

Univerzita Karlova
Filozofická fakulta
Katedra sociální práce

Bc. Petra Vosická

Home Share jako alternativa institucionální péče
Home Share as an Alternative of Institucional Care

Diplomová práce

Praha 2019

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D.

Poděkování

Za pomoc při vypracování této práce děkuji své vedoucí PhDr. Kateřině Šámalové, Ph.D., za její cenné rady a trpělivost při konzultacích. Dále děkuji všem respondentům, kteří se podíleli na mém výzkumu.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 18. prosince 2019

.....

Jméno a příjmení

Klíčová slova

Dostupnost a systém sociálních služeb, Home Share, Irský model péče, Naděje pro děti úplňku z. s., poskytovatelé sociálních služeb, rodina s dítětem s poruchou autistického spektra.

Keywords

Accessibility and social services system, Home Share, Irish model of care, Hope for full moon kids z. s., social service providers.family with child with autism spectrum disorder,

Abstrakt

Tato práce se zabývá modelem péče Home Share ve světě, zvláště pak v Irsku, a představuje jeho začínající působení v České republice pro osoby s poruchou autistického spektra. Tato cílová skupina řadu let nenachází v českém systému sociálních služeb dostupné a vhodné služby, zvláště pobytového typu, které by potřebovala. Rodiče těchto dětí jsou tak vystaveny zátěži v podobě dlouhodobé péče bez možnosti odlehčení. Home Sharing je možnost, jak tento sociální systém doplnit.

Praktická část práce se zaměřuje na smíšený výzkum, jehož cílem je popis a kritická reflexe současné situace Home Share v České republice. Pomocí rozhovorů jsem zjišťovala začátek, průběh i možnou budoucnost organizací, které právě zavádí Home Share pro rodiny s osobou s poruchou autistického spektra. Dále jsem pomocí rozhovorů a dotazníku zjišťovala názory odborníků, kteří se pohybují v oblasti podpory rodin s osobou s autismem.

Abstract

This work deals with the model of care Home Share in the world, especially in Ireland, and introduces its beginning activity in the Czech Republic for people with autism spectrum disorder. For many years, this target group has not found in the Czech system of social services affordable and suitable services, especially of the residential type, which it would need. Parents of these children are thus exposed to the burden of long-term care without the possibility of relieving them. Home Sharing is a way to complement this social system.

The practical part focuses on mixed research, which aims to describe and critically reflect the current situation of Home Share in the Czech Republic. Through interviews, I investigated the beginning, course and possible future of organizations that are currently introducing Home Share for families with a person with autism spectrum disorder. Furthermore, I used interviews and a questionnaire to find out the opinions of experts who are in the field of support for families with autistic people.

OBSAH

Charakteristika práce	8
Úvod	10
Teoretická část	12
1 Home Share	12
1. 1 Koncept sdílené péče	12
1. 2 Základy služby	16
1. 3. Principy služby	19
2 Vývoj služby Home Share	20
2. 1 USA	20
2. 2 Anglie	21
2. 3. Španělsko	21
2. 4 Německo	22
2. 5 Homeshare International	22
2. 6 Irsko	23
2.7 Budoucnost Home Share	24
3 Fungování služby	26
3. 1 Současný systém zdravotní a sociální péče v Irsku	26
3. 2 Financování Home Share	28
3. 2. 1 Finance pro pečující	29
3. 2. 2 Finance pro hostitelské rodiny	29
3. 3 Přijetí rodin do Home Share	30
3. 3. 1 Přijetí rodiny s osobou se zdravotním postižením	30
3. 3. 2 Přijetí hostitelské rodiny	31
3. 4 Školení pro budoucí hostitelské rodiny	32
4 Personální zabezpečení	35
4. 1 Všeobecný personál	35
4. 2 Personál v Ability West	36
4. 2. 1 Vedoucí sociální práce	38
4. 2. 2 Sociální pracovník	38
4. 2. 3 Koordinátor Home Sharing	40
5 Limity Home Share	41
5. 1 Odlehčovací péče v Irsku – výzkum	41
5. 2 Limity Home Share	44

5. 2. 1 Organizace	44
5. 2. 2 Rodiny	45
5. 2. 3 Jedinec se zdravotním postižením	45
6 Český systém podpory pro osoby s poruchou autistického spektra	47
Praktická část	50
7 Popis výzkumného šetření	50
7. 1 Cíl výzkumu	50
7. 2 Formulace výzkumných otázek	50
7. 3 Metoda a technika sběru dat	51
7. 4 Respondenti	52
7. 5 Etické aspekty výzkumu	54
7. 6 Metoda zpracování získaných dat	55
8 Vyhodnocení výzkumných otázek	56
8. 1 Prezentace a interpretace získaných dat	56
8. 2 Shrnutí výzkumu	72
9 Diskuze	76
Závěr	79
Seznam obrázků a tabulek	81
Seznam použité literatury	82

CHARAKTERISTIKA PRÁCE

Teoretická část této práce je z velké části tvořena a inspirována z cizojazyčné literatury a pramenů. Aby byl text dobře srozumitelný, je rozdělen následovně:

Cizojazyčné texty jsou přeloženy do českého jazyka, psány písmem Times New Roman a vyznačeny kurzívou, aby bylo patrné, že se jedná o citované zdroje. Není možné přeložit slovo od slova, text musí být gramaticky správně a česky srozumitelný.

České citace jsou podle české citační normy bez kurzívy psány písmem Garamond. Myslím, že tím se krásně vytvoří rozhraní, aby čtenář pochopil, o jakou myšlenku se jedná. Garamond je slabší písmo, a proto nevytváří agresivní zásah do souvislého textu.

Moje myšlenky, vysvětlivky, popisky, respektive veškerý ostatní text je psán písmem Times New Roman.

V textu využívám překlad **Home Share** jako **sdílené péče**. Tento termín vhodně vystihuje péči o jedince se zdravotním postižením. Stejně tak píšu Home Share, Home Sharing, Homesharing, všechny tyto názvy označují to samé. Liší se pouze místním označením. V České republice se využívá termín Homesharing, zatímco v některých státech Home Share.

Dále se objevují různé názvy, které jsou při první zmínce napsány cizojazyčně, ale může se objevit český ekvivalent nebo čistý překlad.

Osoba se zdravotním postižením je nadřazený pojem pro všechny druhy postižení, tedy mentální, smyslové a tělesné a další, o kterých je v textu řeč. Mnoho lidí trpí kombinací těchto postižení, proto je správné užívat i nadřazeného pojmu pro snadnější pochopení cílové skupiny osob.

První zmínka o zdrojích je vždy za koncem textu, a to využitím poznámky pod čarou, stejně jako rozšiřující informace o osobnostech či zajímavosti přesahující daný rámec textu. Výčet všech zdrojů čtenář najde v seznamu použité literatury.

Literaturu jsem čerpala z dostupných monografií, zpráv, oficiálních internetových zdrojů. Ačkoli je Home Share celosvětový fenomén, ve své práci se převážně zajímám o sdílenou péči v Irsku. Pro obsáhlost zde uvádím i výzkumy a zdroje, které jsem v práci nepoužila. Jsou dostupné pouze pro studenty či personál National University of Ireland Galway. Jsou to závěrečné práce studentů tamní univerzity. *The significance of home-sharing as a family based respite model for people with intellectual disabilities: an exploratory study of the experiences of families and social workers.*, Mc Goldrick, S., 2016. *An Exploration of the Home-sharing Model as an Alternative to Traditional Residential Care and Respite for Person with Intellectual Disabilities.*, Feeney, K., 2014.

Dále existují zpoplatněné články o Home Sharing. Vybrala jsem jen některé. Odborný časopis Journal of Housing For the Elderly uveřejnil *Exploring Home sharing for Elders.*, Bodkin, H., Saxena P., 2017, svazek 31. Časopis Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. *Home Sharing and People With Intellectual Disabilities: A Qualitative Exploration.* Hole, R. et al., 2015. Dále časopis Journal of Intergenerational Relationships vydal *The Homeshare Programme: Critical Reflections.*, Yiu-Tung Suen DPhil candidate., 2012.

ÚVOD

Pro svoji diplomovou práci jsem si zvolila téma – Home Share jako alternativa institucionální péče. Při výběru téma jsem se zaměřila na podpůrný systém pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice. Ze své zkušenosti vím, že systém sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu je nedostatečný a nekompletní. Potvrdit tuto moji hypotézu není nic těžkého, ostatně již několik závěrečných prací toto téma rozebíralo a potvrdilo. Proto jsem hledala v zahraničí příklady dobré praxe práce s touto cílovou skupinu.

V průběhu hledání jsem narazila na spolek Naděje pro děti úplňku, který taktéž zkoumal příklady práce s lidmi s autismem v různých státech. Záměrem spolku je upozorňovat na neblahou situaci rodin, které pečují o děti s autismem a zároveň chtějí prosadit a zavést novou formu podpory nejen pro tyto rodiny – Homesharing. Homesharing, který funguje ve světě v mnoha státech jako forma podpory v různých obdobách pro různé cílové skupiny. Základním principem je vzájemná výpomoc poskytnutím přirozeného domácího prostředí. Naděje pro děti úplňku se spojili s organizací z Irska, která má s touto podporou mnohaletou zkušenost a daní odborníci souhlasili s předáním know-how do České republiky. Tak vznikla i vize pro mou práci. Chci pomoci s šířením povědomí o tomto druhu podpory. Chci ukázat, různé druhy fungování v jiných státech světa i formu, která se teprve zavádí do České republiky, a to právě touto prací, která je svým způsobem průkopnická.

Práce je tvořena teoretickou a praktickou částí, přičemž teoretická část se zaměřuje na Home Share ze světového hlediska. Popisuji koncept této služby, zabývám se stručnou historií vývoje a dále se již zaměřuji na Irskou zkušenost s Home Share. Jak funguje, jakým způsobem pracují s danými rodinami, jaké mají personální zabezpečení a samozřejmě neopomínám limity, hranice této podpory. Bohužel ani Home Share není všelék, ač by si to jistě mnozí přáli. Je přesto nutné tyto limity znát a vytvořit pro Home Share bezpečný prostor, ve kterém se může rozvíjet. Dále představuji český systém podpory pro rodiny s osobou s poruchou autistického spektra, do kterého vstupuje Home Share.

Empirická část navazuje na teoretickou, a formou smíšeného výzkumu zkoumá současný stav zavádění Home Share díky dvěma průkopnickým organizacím na jedné straně a názory odborníků na tuto formu podpory na straně druhé. Jsou zkoumány aspekty vývoje této podpory, její potřebnost a možnosti rozšíření této pomoci do budoucna v České republice.

TEORETICKÁ ČÁST

1 HOME SHARE

Následující kapitola pojednává o Home Share, tedy alternativě institucionální péče, kdy jedinec se zdravotním postižením, které ho činí závislým na péči druhé osoby, stále zůstává v domácím prostředí, tedy prostředí, které pro dotyčného vytvoří cizí rodina. Není proto potřeba, aby využíval ve velkém pobytových sociálních služeb.

V následujících podkapitolách je představen samotný koncept služby, tedy co reprezentuje, jaké existují formy, dále na jakých základech a principech tato služba staví a co přináší jednotlivým aktérům. Tato kapitola je zaměřena na zkušenosti fungování Home Share z Irska, kde ji úspěšně provozují již desítky let a mnohé zúčastněné osoby díky ní zažívají velmi intenzivní pozitivní prožitky, které by jiným způsobem nezískaly.

1.1 KONCEPT SDÍLENÉ PÉČE

Sdílená péče je upřednostňována jako odlehčovací služba nebo jakákoli alternativa k institucionální péči. Jsou zde nesporné klady a zápory pro tu či onu sociální službu. Institucionální služba je často popisována jako režimová, tedy místo, kde jsou dána pravidla, práva a povinnosti vůči jednotlivcům stejně jako personálu. Personál je vždy v nadřazené pozici vůči klientům. *Institucionální zařízení s větší pravděpodobností bude mít k dispozici podpůrné služby, jako je fyzioterapie a ergoterapie, stejně jako vyškolený personál. Součástí hnutí komunitní péče jsou principy a koncepty sdílené péče uzpůsobeny tak, aby lidi s mentálním postižením a autismem mohli lépe zaujmout svá místa v komunitě.*¹

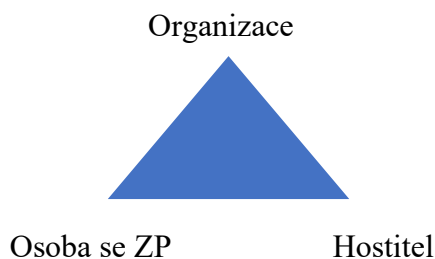
Každý člověk je rád za sociální kontakt, je pravda, že ne za všech okolností. A stejně je tomu i u dětí potažmo dospělých se zdravotním postižením. Mnohdy kontakt jako takový vnímají podle sebe a podle sebe ho taky navazují a udržují.

¹ Merriman, B., Canavans, J., 2007., s. 15.

U rodičů, kteří se stále starají o své dítě se zdravotním postižením náročně na péči, se mnohdy vytvoří sociální izolace, a to dosti jednoduchým způsobem. Například nemají širší rodinu, která by jim v péči pomohla nebo se širší rodina nechce spolupodílet na základě určitých předsudků, které mohou mít vůči osobám se zdravotním postižením. Dále se může jednat o jednoho rodiče – nejčastěji matku samoživitelku, která může chodit do zaměstnání nebo nemusí, to záleží na věku jejího dítěte a dostupnosti služeb. Každopádně kvůli sociální izolaci se nevytváří rodičům, popřípadě i zdravým sourozencům, zdravé prostředí, ve kterém by mohli udržovat a dále rozvíjet svou sociální síť. Některé zdravotní postižení může zabraňovat návštěvám, například porucha autistického spektra (dále PAS), kdy může u takového dítěte docházet k úzkostným stavům a následně problémovému chování, které většinou znamená, že již další návštěva neproběhne. Problémem může být i bariérové prostředí nebo prostředí, které je z různých důvodů nevhodné na setkávání. *Je málo pravděpodobné, že rodiče požádají přátele nebo známé, aby jim pomohli s jejich dítětem, pokud má zdravotní postižení. Je proto důležité si uvědomit, že rodiny dostávají jen malou pomoc od sousedů nebo přátel, a že zůstává na poskytovatelích služeb, aby poskytli alternativní rodinnou odlehčovací péči. Jednou z reakcí na tuto potřebu bylo schéma Home Sharing.*²

Na začátku je potřeba uvést hlavní subjekty Home Share:

1. Jedná se o organizaci, která Home Share řídí, koordinuje a vytváří síť rodin vhodných ke sdílené péči.
2. Osoba se zdravotním postižením, která má zájem o vztah a bydlení na jiném místě. Případně tento zájem mají rodiče – pečovatelé.
3. Jedinec nebo rodina (=hostitel), kteří do svého bytu, domu přijmou osobu se zdravotním postižením.



Obrázek č. 1: Schéma základních aktérů v Home Sharing, zdroj vlastní

² Dunne, J., Hearne, M., 1992., s. 7.

Hostitelskou rodinou není nutně myšlen pár spojený manželským svazkem. Hostitelem se může stát každý, pár ve vztahu druh-družka, ale i samostatný jedinec, a to bez ohledu na společenské postavení či věk (min. však 18 let). Hostitelství lze skloubit s pracovní náplní. Home Sharing family je pojem zahrnující jak hostitelskou rodinu, tak i biologickou rodinu osoby, která je klientem této služby.

Níže jsou uvedeny rozdíly, na kterých staví Home Share svou prospěšnost a důležitost oproti institucionální péči:

Rozdíly mezi Home Share a institucionální pobytovou službou		
Typ služby:	Home Sharing	institucionální péče
Kdo pečuje:	hostitelská rodina	personál
Kde se pečuje:	domácí prostředí	prostředí připomínající domácí prostředí
Jak dlouho se pečuje:	na domluvě mezi hostitelskou a biologickou rodinou	dle směnného rozvrhu služeb pracovníků
Kdo si koho vybírá:	jde o vzájemnou shodu, sympatii mezi klientem a hostitelskou rodinou	klienta do zařízení přijímá vedoucí pracovník bez ohledu na sympatie pracovníků v přímé péči
Kolik to stojí	malé příspěvky hostitelským rodinám + proplacení nákladů na úpravy a kompenzační pomůcky	provozní i personální výdaje

Tabulka č. 1: **Rozdíly mezi Home Share a institucionální pobytovou službou**, zdroj vlastní

Home Sharing pro lidi s mentálním postižením znamená mít možnost sebevyjádření ve všech aspektech jejich života. Home Sharing usiluje o zplnomocnění lidí se zdravotním postižením k rozmanitým vztahům a smysluplně a k jejich začlenění do života v jejich komunitě. Jedinečnost Home Sharing je

taková, že jde o podporu poskytovanou pro jedince rodinami v komunitě v jejich vlastním městě. Lidé si užívají možnost rozvíjet nové vztahy, příležitosti a být součástí nové komunity, zatímco si užívají krátkou sdílenou péči nebo podporu na plný úvazek.³ Klienti jsou zde bráni jako plnohodnotní členové hostitelské rodiny. Home Share jako ucelený koncept služby zahrnuje tři různé varianty péče poskytované hostitelskými rodinami.

1. varianta:

Home Sharing Short Breaks families

Home Sharing Short Breaks (krátké období sdílené péče) zahrnuje sdílenou péči rodin v komunitě, která nabízí umístění jedince s mentálním postižením do jejich domova na krátký čas a nabízí péči o tohoto člověka jako o člena jejich rodiny. ... *Home Sharing short breaks families* obvykle poskytují podporu jednomu nebo dvěma hostům zvláště pro jedno nebo několik krátkých období za měsíc.⁴ Lze si pod tím zjednodušeně představit odlehčovací službu, jak ji známe v České republice, a to s tím rozdílem, že děti je pospolu více a odpovědnost za ně má personál. I u nás rodiče dětí s postižením mohou využít odlehčovací služby na různé časové úseky v závislosti na nabízených variantách organizace, a to na víkendy, týdny či měsíce. Vše s cílem, aby si pečující osoba odpočinula a klient byl v přátelském prostředí, které rozumí jeho potřebám a aktivity zahrnují oblasti běžného života, například oblast péče o domácnost, nakupování, sportovní aktivity či jen tak prožít „lenošivý“ den.

2. varianta:

Home Sharing Contract families (Smluvní rodiny na sdílenou péči)

*Hostitelská rodina nabízí pravidelné krátké období osobám se zdravotním postižením s komplexní podporou, kterou potřebují. Předpokládá se, že bude k dispozici podstatný počet nocí a to buď 10, 16 nebo 20 za měsíc.*⁵ Tento typ sdílené péče představuje značný závazek pro hostitelskou rodinu. Při zvolení prostřední možnosti tohoto stylu Home Share je klient s hostitelskou rodinou půl měsíce, což s sebou přináší řadu zajímavých specifik. Významným způsobem se tak podílí na utváření klientova života, jeho prožitků a zážitků a samozřejmě

³ Health Service Executive., 2016., s. 15.

⁴ Health Service Executive., 2016. s. 19.

⁵ Health Service Executive., 2016. s. 19.

naopak. Klienti často obohacují život hostitelských rodin právě svojí přítomností a potřebami. Pro pečující rodinu je tato varianta značně vyhovující, jelikož mají delší čas na regeneraci svých sil.

3. varianta:

Home Sharing Shared living families (Život v rodině sdílené péče)

Sdílené bydlení v tomto případě znamená, že rodina zpřístupní svůj dům osobě s mentálním postižením k sdílení jejich domova na plný úvazek jako členovi jejich rodiny. Jedinec může strávit nějaký čas během měsíce se svou vlastní rodinou nebo s jinou Home Sharing rodinou, ale jeho hlavní bydlení je se shared living rodinou podle tohoto uspořádání.⁶ Přijmout jedince se zdravotním postižením mezi sebe, do své rodiny, je pro každého dotčeného touto situací velkým životním mezníkem, velkou výzvou. Přináší i mnoho dobrého, jedinec s mentálním postižením je vnímán jako „parták“, který se určitým způsobem spolupodílí na životě rodiny.

1. 2 ZÁKLADY SLUŽBY

Cíle a záměry Home Sharing:

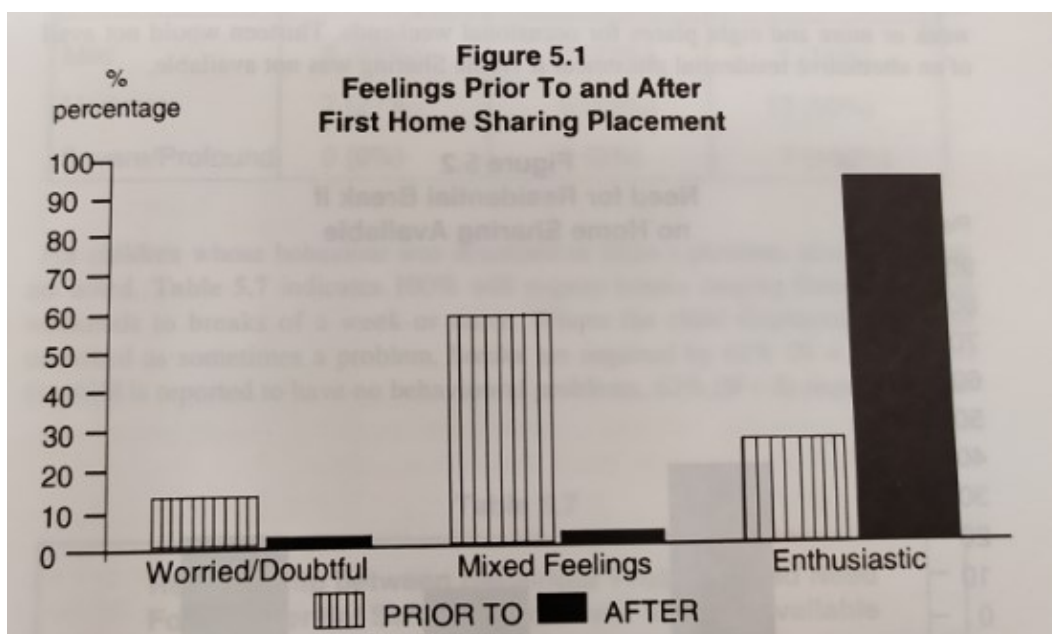
- *Poskytnout krátkou pauzu pečujícím a podporu dospělým a dětem s mentálním postižením.*
- *Poskytnout možnost přirozeného života pro dospělé a děti s mentálním postižením.*
- *Reagovat na potřeby přirozené rodiny.*
- *Posílit rodinné vztahy.*
- *Dát jedincům a rodinám větší kontrolu a možnost výběru služby.*
- *Poskytnout pauzu pro pečovatele, zatímco je toto pozitivní zkušeností pro osoby s mentálním postižením.*
- *Poskytnout pečovatelům flexibilitu při poskytování služeb způsobem, který odpovídá potřebám klientům, jejich rodině a hostitelské rodině.⁷*

Z výše uvedeného textu je patrné, že služba sdílená péče, respektive hostitelské rodiny mohou svým klientům poskytnout příležitost zažít pro ně běžný způsob

⁶ Health Service Executive., 2016. s. 19.

⁷ Health Service Executive., 2016., s. 15. - 16. Podobné cíle jsou popsány od Dunne, J., Hearne, M., 1992., s. 84.

života v přirozeném prostředí rodiny, a to buď na krátký čas či na stálo. Home Share se dokáže přizpůsobit potřebám daných uživatelů a jejich rodinám, stejně jako hostitelským rodinám. Posílení rodinných vztahů proběhne na obou stranách. Péče o dítě potažmo dospělého s jakýmkoli typem postižení, rozdílným vnímáním života a problémovým chováním je vždy velmi zatěžující pro všechny zúčastněné. Při využití Home Share má biologická rodina klienta tak více možností trávení volného času. Pro hostitelskou rodinu představuje nový „člen rodiny“ výzvu pozitivního typu ve smyslu velkého obohacení smyslu života, prožívání různých situací a vnímání priorit. Život přináší každodenní situace a je potřeba jim čelit.



Obrázek č. 2: Pocity biologických rodin před a po první poskytnutí Home Sharing⁸

Tento obrázek vystihuje procentuálně pocitové stavy biologické rodiny před a po sdílené péči, kdy měla dítě se zdravotním postižením v péči hostitelská rodina. Sloupce *před* jsou vyznačeny čárkovaně. Sloupce *po* jsou vyznačeny černě. Rozdíly jsou patrné zvláště v prostřední části grafu – *smíšené pocity* a v pravé části grafu – *nadšení*. Levá část značí *strach/pochybnosti*. Tento výsledný graf je zřejmým důkazem, jak biologičtí rodiče opravdu vítají odpočinek od celodenní péče o své dítě se zdravotním postižením. Vědí, že své dítě dávají na starost uvědomělým a proškoleným lidem, kteří jejich dítě přijmou do svého života s respektem a úctou. A to si myslím, je důležitý aspekt pro důvěru mezi oběma rodinami.

⁸ Dunne, J., Hearne, M., 1992., s. 33.

Pokud máme na jedné straně rodinu s dítětem se zdravotním postižením, na druhé straně hostitelskou rodinu, tak vzniká seskupení lidí, kteří si chtějí navzájem pomoci s náročnou péčí. Sdílená péče na území Irska funguje na principu komunitní péče. Ačkoli se Home Share může jevit jako izolovaná podpora osobám, je vždy nutno vytvořit síť, komunitu lidí, které spojuje společný zájem, který v tomto případě představuje zlepšení situace lidí se zdravotním postižením. Z toho důvodu jsou pořádány společné akce typu – vzdělávání, supervize, setkávání, sdílení zkušeností. Jakkoli je status hostitelské rodiny dobrovolnou volbou, je zřejmé, že péče o jedince s mentálním postižením je mnohdy náročná i přes to, jaký pozitivní vztah a přátelskou atmosféru vytvoří.

Benefity pro hostitelskou rodinu:

- a) *Odměna za něco, co stojí za to.*
- b) *Pocit, že pomáhali rodině dítěte, zejména matce.*
- c) *Rozvíjení připoutání k jednotlivému dítěti.*
- d) *Obohacující zkušenost s osobou se zdravotním postižením ve svém domě.*
- e) *Pomoci rodině získat správné priority ohledně toho, co bylo v životě důležité.*
- f) *Pomáhat rodičům, aby byli tolerantnější a více si uvědomovali své vlastní děti.*
- g) *Pro hostitelské děti, učít je, aby ocenily své vlastní schopnosti a dobré zdraví.*
- i) *Podporovat lepší porozumění osobě se zdravotním postižením.*
- j) *Vytváření pozitivnějšího přístupu k dětem a mladým dospělým se zdravotním postižením.⁹*

Všechny tyto aspekty jsou pozoruhodné tím, že vytváří komunitní prostředí, které respektuje potřeby jednotlivých členů rodin a zároveň působí pozitivní osvětu i na širší veřejnost. Benefity, které jsou zde uvedeny, platí pro hostitelskou rodinu, která, pokud má svoje děti, jim může ukázat jiný svět, jiné vnímání prostřednictvím dítěte se zdravotním postižením. Stejně jako biologická rodina, která, díky sdílené péči, má více času na své ostatní děti a/nebo záliby. Kolem dítěte se zdravotním postižením se tak vytváří síť lidí, kteří mu jsou blízcí, chtějí s ním trávit čas a pomohou mu se odpoutat od biologické rodiny tak, aby celý

⁹ Dunne, J., Hearne, M., 1992., s. 93.

proces byl vhodně nastavený a nevzbuzoval v nikom nežádoucí úzkosti nebo obavy. To, že se to daří, bylo ostatně vidět v obrázku č. 3 této kapitoly, na pocitech biologických rodin.

1. 3 PRINCIPY SLUŽBY

Home Share je v souladu s vnitrostátními a mezinárodními trendy směřujícími k uspokojování potřeb osob s mentálním postižením ve vhodnějších inkluzivních podmínkách a nabízí větší volbu a služby zaměřené více na člověka.¹⁰ Mělo by se docílit přátelské atmosféry v obou rodinách. Pro osoby se zdravotním postižením je podstatné, aby byly v prostředí, kde jsou přijímány a respektovány takové, jaké jsou. Home Sharing ztělesňuje sebeurčující život, jako je partnerství, pocit, že někam patřím a zážitek normalizace.¹¹ Velmi se dbá na vytvoření dobrého vztahu mezi jednotlivými účastníky služby. Tyto principy představují základní pilíře služby, které umožňují prožít lidem s mentálním postižením spokojený život v domácím prostředí.

¹⁰ Health Service Executive., 2016., s. 44.

¹¹ Health Service Executive., 2016., s. 16.

2 VÝVOJ SLUŽBY HOME SHARE

Historie, a to nejen u sociálních služeb, je vždy podstatná, a to z toho důvodu, aby bylo zřejmé, na jaké překážky či limity služba narážela, které musela vyřešit nebo které stále trvají. Je podstatné si uvědomit, do jakého společenského prostředí se služba zrodila, v čem tkvěla prospěšnost a rozdílnost oproti ostatním sociálním službám. Jednoduše je potřeba objasnit důvody její vzniku a její využití. V historii budou zmíněny všechny důležité mezníky, státy, jedinci či společnosti, které se o Home Share zasloužily v různých podobách. Pojem „vývoj“ je možné chápat pod sletem událostí z minulosti do současnosti, stejně jako další vývoj do budoucna, který je rovněž nastíněn.

2. 1 USA

Známé úsloví praví: za vším hledej ženu. Ne jinak je tomu i v Home Share a jeho začátku. V roce 1970 dovršila Maggie Kuhn¹² zákonnou hranici 65 let pro odchod do důchodu. Ona takovou povinnost vnímala jako nespravedlivou, chtěla pracovat dál a rozhodla se bojovat proti ageismu (Vidovićová říká, že ageismus – neboli věková diskriminace je ideologie založená na sdíleném přesvědčení o kvalitativní nerovnosti jednotlivých fází lidského životního cyklu, projevuje se skrze proces systematické, symbolické i reálné stereotypizace a diskriminace osob a skupin na základě jejich chronologického věku a/nebo na jejich příslušnosti k určité generaci¹³). *Naštěstí nebyla sama, shromáždila kolem sebe více starších lidí, a v roce 1970 založila v USA organizaci Gray Panthers s mottem: Age and Young in Action¹⁴* (volný překlad: Stáří a mládí v akci, pozn. autorky). Tato společnost usiluje o odstranění ageismu posilováním mezigenerační solidarity za pomoci dvou hybných sil. Do svého vedení zve mladé lidi pro jejich vize a ideály, dospělé ve středním věku pro jejich zkušenosti a starší lidi, jelikož právě oni se nejčastěji stávají obětí ageismu. Druhou silou je zapojování se do politiky na všech jejích úrovních v oblasti ageismu a souvisejících oblastí jako například bytová politika, politika životního prostředí, politika obchodu, služeb a průmyslu atd. *Grey Panthers usiluje o společnou a aktivní podporu myšlenek a projektů, maximální*

¹² Maggie Kuhn se narodila v roce 1905 v USA, vystudovala angličtinu a později vyučovala v neziskové organizaci YWCA USA. Věnovala se oblasti sexuality u žen, dále lidských práv a založila společnost Gray Panthers jako důsledek jejího nuceného odchodu do důchodu. Zemřela v roce 1995.

¹³ Vidovićová, L., 2008.,

¹⁴ Gray Parthers.

zapojení všech věkových skupin do oblastí společenského a politického života. Většina místních skupin skupiny Grey Panthers se navíc zaměřuje na otázky, které jsou v jejich příslušných komunitách společné pro mladé i starší.¹⁵ Home Share v tomto případě vyústil pro uspokojení bytové situace studentů a mladých lidí a osamělosti seniorů, kteří mohli nabídnout levnější ubytování za určité protislužby, například pomoc v domácnosti nebo společné aktivity.

2. 2 ANGLIE

V Anglii se Home Share ujala na počátku 80. let minulého století paní Nan Maitland¹⁶, která v roce 1993 zahájila první formální program v Londýně.¹⁷ Nan Maitland se dozvěděla o Home Share z USA a myšlenka se jí zalíbila. Věděla, že Londýn skýtá pro sdílenou péči velký potenciál. Začala se naplno věnovat organizaci a věnovala mnoho úsilí do chodu Home Share v Londýně.

2. 3 ŠPANĚLSKO

Ve Španělsku byl v roce 1991 v Granadě založen program Alojamiento por Compañia, aby splnil naléhavou potřebu ubytování studentů.¹⁸ Ve Španělsku tohoto programu dodnes využívají studenti nebo i matky samoživitelky případně ženy v předdůchodovém věku. Home Share funguje ve Španělsku za pomoci inzerátů na internetových stránkách k tomu určených. Staří lidé nabízejí ubytování a jako protislužbu hledají společnost a pomoc v domácnosti, na zahradě, na úřadech apod. Home Share byl také založen pod Univerzitou ve španělském městě Malaga v akademickém roce 1992/1993, aby pomohl chudším studentům. Funguje dodnes, přičemž každý rok přibývá více a více žádostí jak ze strany studentů, tak i seniorů. University of Malaga si dala za cíl podporovat vzájemnou spolupráci mezi těmito dvěma skupinami a zmírnit problém osamělosti starších lidí. Přidávají se další univerzity, například ve městě Alicante otevřeli Home Share pod zdejší univerzitou jako program s názvem Alojamiento Solidario, solidární ubytování.

¹⁵ Gray Parthers.

¹⁶ Nan Maitland se narodila roku 1926 v Anglii, stala se terapeutkou a výrazně se zasadila o rozjezd Home Share v Londýně, rozšířila jeho oblast zájmu i na osoby se zdravotním postižením. Zemřela v roce 2011.

¹⁷ Home Share International.

¹⁸ Home Share International.

2. 4 NĚMECKO

V roce 1992 byla myšlenka přijata v Německu, kde oceněný program Wohnen für Hilfe založila profesorka Anne-Lotte Kreickemeier v Darmstadtu, aby vyhověla potřebě ubytování studentů. V Německu je nyní několik programů.¹⁹ Wohnen für Hilfe, bydlení pro pomoc, funguje stejně jako ve Španělsku. Univerzity mají pod sebou programy Home Share například Universität Göttingen. Další programy fungují v Berlíně, Mnichově a spoustě dalších měst. Pokud je program pod univerzitou, většinou univerzita přispívá nepatrnou částkou na chod společné domácnosti seniora a studenta. V německém městě Neuhausen mají neziskové sdružení, které zprostředkovává bydlení pro pomoc. Pro zajímavost: je nastaven poměr hodin pomoci od velikosti obytného prostoru. V zásadě to znamená, že 1 m² = 1 hodina pomoci měsíčně.

2. 5 HOMESHARE INTERNATIONAL

Nan Maitland se zabývala Home Share v Londýně, každopádně pocítovala ona i kolegyně z řad odborníků chybějící organizované seskupení napříč státy, kde Home Share využívaly. Viděla, že Home Share je dost univerzální a flexibilní pro to, aby mohl být jako koncept péče využit v každé zemi. Homeshare International byla její vize. Vize o vybudování sítě sdílené péče v každém státě, zabezpečení setkávání odborníků, programy, vzdělávací přednášky. Bojovala za finanční podporu z EU. V roce 1999 Nan Maitland založila společnost Homeshare International, aby tuto koncepci rozšířila. Homesharingové programy v Sydney a Melbourne v Austrálii byly zahájeny v roce 2000 jako přímý výsledek práce Homeshare International. Další akce Home Share byly založeny v roce 2006 v oblasti Paříže, následně se rozšířily do dalších částí Francie. Do roku 2013 se v Japonsku vyvíjely pilotní programy, první takové programy v Asii.²⁰

V současné době Homeshare International spojuje 13 států. Těmi státy jsou: Austrálie a Nový Zéland, Anglie, Belgie, Francie, Itálie, Japonsko, Kanada, Korea, Německo, Rakousko, Španělsko, Švýcarsko a USA.

¹⁹ Home Share International.

²⁰ Home Share International.

2. 6 IRSKO

Nyní je potřeba se zaměřit na Irsko, jelikož Česká republika v tuto chvíli (2018/2019) přejímá irský model sdílené péče konkrétně zaměřený na osoby s PAS. Je proto důležité se podívat na to, jak se začal vyvíjet Home Share v Irsku.

V Irsku započal koncept Home Share rovněž díky Nan Maitland, která podpořila místní snahy o vybudování sdíleného bydlení.²¹ V oblasti poskytované podpory pro osoby se zdravotním postižením v Irsku představuje Home Share hodně potřebný model péče už od roku 1980.²² Irsko jako jedna z prvních zemí se v rámci Home Share zaměřila na osoby se zdravotním postižením a vytvořila systém sdílené péče. Jak k tomu došlo? V Irsku byly také nejprve velkokapacitní ústavy sociální péče, které se v průběhu let rušily, a přecházelo se na domovy s malým počtem klientů. Stále však byli klienti, kteří se do domovů nedostali z mnoha důvodů, například nedostatek kapacity či diagnóza, kterou zařízení nepřijímalo. Tyto osoby byly vyčleněny ze systému a ony samy či jejich rodiny potřebovaly další osoby pro péči. Postupem času vznikl Home Share, kdy rodiny nebo jeden člověk vytváří vztah s jedincem se zdravotním postižením a z této symbiózy těží všichni.

TABLE 2.1

**Number of Home Sharing Respite Bednights Provided
Between 1985 – 1990**

Year	Host Family	No. of Children	Bednights
1985	13	13	99
1986	24	26	191
1987	26	32	220
1988	31	45	274
1989	40	46	519
1990*	70	74	739
Total Bednights			2,042

*Scheme extended to County Roscommon

Obrázek č. 3: Čísla o poskytovaném noclehu v Home Sharing v letech 1985–1990²³

Jak vyplývá z uvedeného obrázku, byl zájem o sdílenou péči vyšší a vyšší, jak do množství hostitelských rodin, tak dětí ve sdílené péči a paralelně s tím se

²¹ Home Share Ireland.

²² Health Service Executive., 2016., s. 39.

²³ Dunne, J., Hearne, M., 1992., s. 10.

navyšovaly počty nocí, které děti strávily mimo svou biologickou rodinu. Jak je vidno, některá hostitelská rodina měla ve sdílené péči více jak jedno dítě. Můžeme se jen domnívat, co stojí za takovým nárůstem zájmu o sdílenou péči. Evidentně byla příznivá doba a lidé byli – a stále ještě jsou – ochotni pečovat o cizí dítě se zdravotním postižením jako o vlastní. Poskytnout mu domácí prostředí, vřelé přijetí a zajištěné bezpečí. Na druhé straně tato forma odlehčovací péče pro biologickou rodinu znamená úlevu a oddych od celodenního pečování. Nabízí volný čas, možnost načerpat síly a relaxovat.

Home Sharing funguje z podstatné části na dobrovolnosti a přesvědčení hostitelských rodin, které chtějí na určitou chvíli odlehčit péči biologické rodině o dítě se zdravotním postižením. *Home Sharing ještě nebyl formálně uznán jako model služby a jako takový nemá vyčleněné rozpočty ani zdroje pro svůj rozvoj. Stále všechny systémy nemají dostatečné zdroje, jsou s nimi spojena významná rizika, pokud jde o poskytování odpovídající úrovně podpory.*²⁴ Na to, aby byla služba poskytována v důstojné míře pro všechny a v co největším rozsahu co do počtu klientů, je podstatné její financování a personální zabezpečení stejně jako dohled nad probíhající sdílenou péčí.

2. 7 BUDOUCNOST HOME SHARE

Oblast zájmu Home Share je pestrá. Home Share se nejdříve uplatňoval jako možnost ubytování pro chudé studenty u seniorů nebo rodin, kteří měli volné pokoje. Následně se objevila myšlenka využití sdílené péče u osob se zdravotním postižením a seniory.

Alternativou se rozumí odklon od institucionální péče, ale v tomto případě i od právních norem, které upravují možnosti a typy sociálních služeb, mezi kterými Home Share chybí. Pokud by se někdy Home Share dostala do irského právního řádu, znamenalo by to, že by byla uznána její potřebnost a dostatečná formálnost. Je to jedním z cílů. Stát by tím potvrdil, že on sám má velký zájem na zlepšení života osob se zdravotním postižením. Dále je zapotřebí zajistit cílené finanční ohodnocování hostitelským rodinám.

²⁴ Health Service Executive., 2016., s. 48.

Právní norma ukotvující Home Share by měla zahrnovat:

- *proces výběru hostitelských rodin, hodnotné školení, prověřování a přizpůsobení se jedinci s mentálním postižením s rodinou.*
- *Vztah s jedincem s mentálním postižením, jeho rodinou a hostitelskou rodinou.*
- *Vztah s poskytovatelem a hostitelskou rodinou.*
- *Vztah s hostitelskou rodinou a biologickou rodinou jedince.*
- *Vztah mezi hostitelskou rodinou a ostatními osobami poskytujícími služby podpory jedinci.*
- *Monitorování a dohled nad umístěním.*
- *Vyplacení příspěvku hostitelských rodinám.*
- *Zdanění.*
- *Pojištění.*
- *Poskytování vybavení včetně školení a údržbu/servis zařízení podle doporučení výrobce.*
- *Doprava.*
- *Zajištění/ochrana dětí.*
- *Oddych pro hostitelské rodiny.*²⁵

Z výčtu je patrná velikost celé myšlenky, která různými způsoby reaguje na celou situaci rodin s jedincem s jakýmkoli postižením. Legislativní ukotvení by v tomto případě jistě znamenalo větší prestiž hostitelských rodin a jejich početní rozšíření.

Home Share v České republice se postupně vyvíjí, obzvláště v rámci sdružení Děti úplňku, které s touto službou začalo jako první pro klienty s poruchou autistického spektra. A právě na Děti úplňku – jejich provozování sdílené péče bude zaměřena praktická část této práce.

²⁵ Health Service Executive., 2016., s. 40.

3 FUNGOVÁNÍ SLUŽBY

Nejdříve se obecně podíváme na to, v jakém prostředí Home Share probíhá. Dále bude rozpracována oblast finančního zabezpečení této služby, proces přijetí rodin, a to hostitelských i rodin s osobou se zdravotním postižením. V závěru této kapitoly bude představen systém školení pro hostitelské rodiny.

3. 1 SOUČASNÝ SYSTÉM ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ PÉČE V IRSKU

V Irsku do roku 2004 existovala řada zdravotních agentur, organizací a zdravotních rad. V roce 2004 byl vydán zákon o zdravotní péči Health Service Executive (dále HSE), kterým se zřídila jedna rozsáhlá národní instituce HSE, v čele s ministrem zdravotnictví. „Vznikla velká státní instituce, která je největším zaměstnavatelem v Irsku s více než 67 000 přímými zaměstnanci a dalšími 40 000 v organizacích zdravotní péče. Má roční rozpočet přesahující 13 miliard eur, což je více než jakákoliv jiná organizace veřejného sektoru.“²⁶

HSE má pod sebou mnoho oddělení:

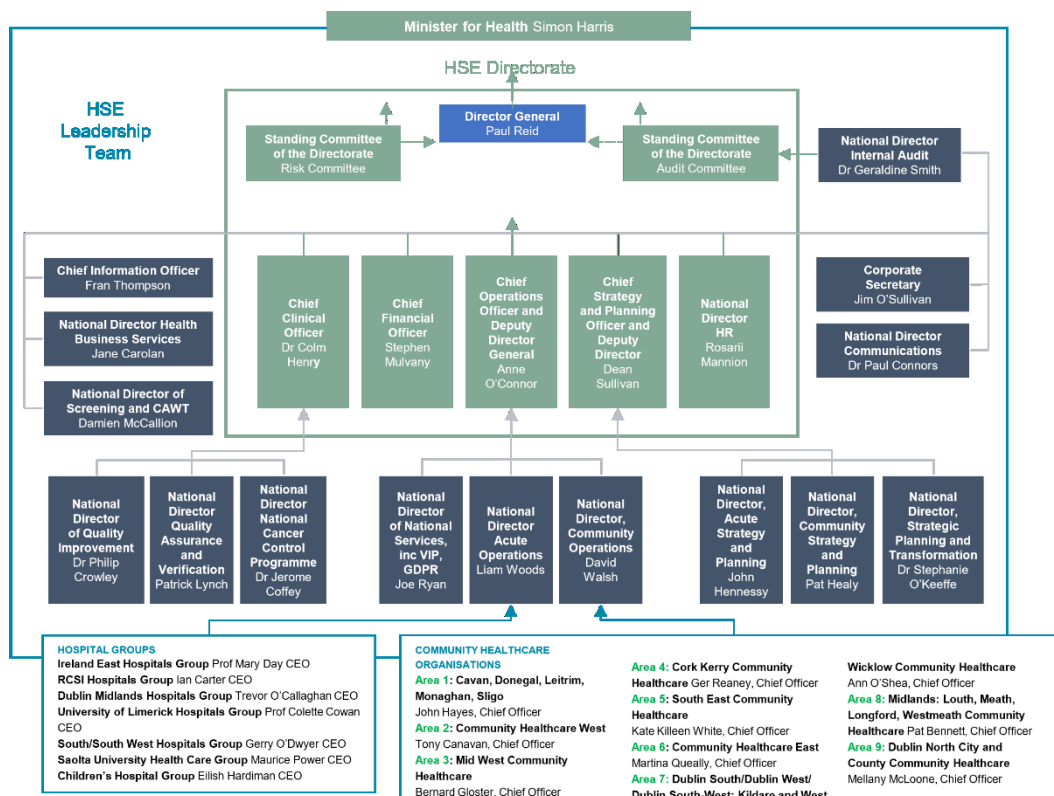
- *oddělení duševního zdraví,*
- *oddělení primární prevence,*
- *oddělení sociální péče,*
- *oddělení ošetřovatelství porodní péče,*
- *národní program kontroly rakoviny,*
- *darování orgánů a transplantace,*
- *program Irsko bez tabáku.*

dále probíhají programy na zlepšování kvality, lidských zdrojů, plánování a rozvoj, finanční oblast a samozřejmě administrativní aparát včetně statutárních orgánů.

Následující obrázek dokládá propracovaný systém propojenosti zdravotní a sociální péče.

²⁶ Křečková, M., Šimáček, M., 2018, s. 89.

Organizační struktura



Obrázek č. 4: Organizační struktura HSE²⁷

HSE sama od sebe žádnou sociální službu neposkytuje, ale dohlíží a financuje organizace, které poskytují sociální služby. Na poli Home Share a péče pro osoby s PAS existuje v Irsku organizace **Ability West**. Organizací je samozřejmě více, které se věnují problematice autismu, ale tato představuje inspiraci pro zavedení Home Share do České republiky. *Byla založena v listopadu 1962. Ability West je dobrovolná, nezisková organizace, zřízená rodiči a přáteli, která poskytuje služby a podporu více než 590 dětem a dospělým s mentálním postižením a autismem na 13 místech s 60 centry umístěnými napříč Galway City a County.*²⁸

²⁷ Health Service Executive.

²⁸ Ability West.

Z následujícího obrázku je patrné, že Ability West má rozsáhlou působnost.



Obrázek č. 5: Lokace působnosti Ability West²⁹

Pro představu, šířka působnosti Ability West zde na mapě – žlutá barva, je přibližně stejná vzdálenost jako v České republice mezi Prahou a Českými Budějovicemi.

3. 2 FINANCOVÁNÍ HOME SHARE

Jak již bylo řečeno, finance v Irsku přerozděluje národní společnost HSE. Děje se tak na třech úrovních, které spolupracují.

1. *Národní oddělení*, které je odpovědné za spravování finanční politiky, správy, plánování a řízení finančních toků v celé HSE.
2. *Oddělení Místní finance* je sekce, které dostává finance od národního oddělení a přerozděluje je místním organizacím, které poskytují sociální a zdravotní služby.
3. *Oddělení Finance zdravotních služeb*, které zpracovává finanční transakce například mzdové služby, vykazování příjmů, účetnictví apod.

²⁹ Ability West.

3. 2. 1 FINANCE PRO PEČUJÍCÍ

Ministerstvo zaměstnanosti a sociální ochrany je vrcholný orgán sociální oblasti v Irsku. Nás teď zajímají finanční platby pro osoby, které jsou závislé na péči a osoby, které péči poskytují.

1. Na *příspěvek na domácí péči*, který se poskytuje měsíčně ve výši 309,50 €³⁰ má nárok dítě do 16 let s těžkým zdravotním postižením, které vyžaduje stálou péči a pozornost. Od 16 let je možné přiznání příspěvku na invaliditu (obsahově je stejný jako invalidní důchod v České republice). Osoba může pracovat za určitých podmínek, respektive do konkrétní výše platu. Platba je definována týdenní částkou 203 €³¹.
2. *Grant na podporu pečovatele* je vyplácen automaticky jednou ročně, většinou v červnu, a to lidem, kteří dostávají příspěvek na péči nebo příspěvek na domácí péči. Výše této odměny je 1700 €³².
3. Na *příspěvek na péči* má nárok osoba s nízkými příjmy za předpokladu, že pečuje o osobu, která potřebuje podporu z důvodu věku, zdravotního postižení nebo nemoci. Dávka je odvozena od příjmů, které se testují, proto není možné uvést jednu konkrétní částku.

3. 2. 2 FINANCE PRO HOSTITELSKÉ RODINY

Ačkoli se jedná o veskrze dobrovolnickou záležitost, je prospěšné, pokud je alespoň částečně ohodnocena finančně. Peníze tak představují závaznější semknutí pro poskytování sdílené péče mezi rodinami. *Současná sazba £10³³ za noc byla mnoha hostitelskými rodinami považována za adekvátní a některými za nezbytnou.*³⁴ V současné době jsou příspěvky rozděleny podle náročnosti péče o klienta a časového hlediska do třech stupňů:

1. *Sazby příspěvků za péči poskytovanou hostitelskou rodinou pro osobu s nízkými/středně těžkými potřebami podpory činí €20 za týdenní péči a €35³⁵ za 24 hodin o víkendu a svátcích.*

³⁰ V přepočtu 7 725 korun českých při kurzu 25 Kč za 1 euro.

³¹ V přepočtu 5 075 korun českých při kurzu 25 Kč za 1 euro.

³² V přepočtu 42 500 korun českých při kurzu 25 Kč za 1 euro.

³³ V přepočtu 300 korun českých při kurzu 30 Kč za 1 libru. Tento údaj je platný k roku 1992. V Irsku bylo roku 2002 zavedeno euro.

³⁴ Dunne, J., Hearne, M., 1992., s. 90.

³⁵ 20 euro činí v přepočtu 500 korun českých. €35 = 875 Kč při kurzu 25 Kč za 1 euro.

2. *Sazby příspěvků za péči poskytovanou hostitelskou rodinou pro osobu se středními/vysokými potřebami podpory činí €40 za týdenní péči a €75³⁶ za 24 hodin o víkendu a svátcích.*
3. *Sazby příspěvků za péči poskytovanou hostitelskou rodinou pro osobu se značnou závislostí a potřebami podpory činí €70 za týdenní péči a €125³⁷ za 24 hodin o víkendu a svátcích.³⁸*

Je vidět, že od devadesátých let příspěvky za Home Sharing vzrostly. Nejde o byznys, lidé se k tomu dobrovolně rozhodnou. Hostitelé dostávají zaplacen jako projev určitého druhu společenského ocenění, že jejich práce je pro mnohé důležitá a nenahraditelná.

3. 3 PŘIJETÍ RODIN DO HOME SHARE

Každá organizace má vyprofilované cílové skupiny, kterým poskytuje své služby. Ne jinak je tomu u Ability West i v případě zprostředkování Home Share. Stejně tak je podstatné prověřit hostitelskou rodinu, která se bude starat o jedince se zdravotním postižením. *Sdílení domova je řízeno, a to pod dohledem sociálního pracovníka.³⁹* Sociální pracovník tedy odpovídá za průběh celého procesu od prvního kontaktu ze stran zájemců, i později za průběžný monitoring sdílené péče.

3. 3. 1 PŘIJETÍ RODINY S OSOBOU SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Společnost Ability West má stanoveny dvě podmínky, které musí splnit dítě, pokud chce využívat jejich služeb:

1. musí navštěvovat zvláštní školu, kterou má Ability West pod patronátem,
2. musí předložit zprávu o psychologickém posouzení (včetně kognitivního a adaptivního fungování) a potvrzenou diagnózou mentálního postižení nebo autismu s/bez mentálního postižení.

³⁶ 40 euro je v přepočtu 1000 korun českých. €75 = 1875 Kč při kurzu 25 Kč za 1 euro.

³⁷ 70 euro činí v přepočtu 1750 korun českých. €125 = 3125 Kč při kurzu 25 Kč za 1 euro.

³⁸ Health Service Executive, 2016, s. 30–31.

³⁹ Health Service Executive, 2016, s. 134.

Podmínky pro dospělého, pokud chce využívat služeb Ability West:

1. osoba pobývá v dosahu služeb Ability West,
2. musí předložit zprávu o psychologickém posouzení (včetně kognitivního a adaptivního fungování) a potvrzenou diagnózou mentálního postižení nebo autismu s/bez mentálního postižení.

3. 3. 2 PŘIJETÍ HOSTITELSKÉ RODINY

Pokud se rodina rozhodne, že se stane hostitelskou rodinou a poskytne svůj domov, péči a zájem o osobu se zdravotním postižením, může se tak stát na základě několika situací. Za prvé organizace mají své náborové letáky – inzeráty o sdílené péči, za druhé může zhlédnout video o Home Sharing na webových stránkách dané organizace nebo do třetice vyslechne či si přečte příklady dobré praxe. Následně tedy kontaktuje zprostředkovatelskou osobu, která zajišťuje příjem hostitelských rodin, většinou pozice sociálního pracovníka. *Rodiny pro Home Sharing jsou informovány o úvodním školení co nejdříve po vyjádření zájmu. Schválení a následná registrace rodin pro Home Sharing a její provozování se řídí panelem schválení Home Sharing.*⁴⁰ Panel schválení představuje pokyny a odpovědnost za dodržování pro všechny pracovní pozice, které přijdou s Home Sharing do styku. Panel schválení představuje též seznam pravidel, kterými se musí sociální pracovník řídit, když přijímá novou rodinu. Ta pravidla jsou:

- *Jednat v nejlepším zájmu dětí a dospělých umístěných ve sdílené péči.*
- *Dodržovat příslušné právní předpisy.*
- *Při plnění svých povinností používat konzistentní a transparentní kritéria.*
- *Propagovat osvědčené postupy při schvalování veškeré Home Sharing.*
- *Využít praxi založenou na důkazech pro informování svých pracovních rozhodnutí.*
- *Zavázat se, že bude respektovat a zachovávat přísnou důvěrnost týkající se všech záležitostí, které se podílejí pro schvalování.*
- *Zachovávat mlčenlivost.*⁴¹

⁴⁰ Health Service Executive, 2016, s. 134.

⁴¹ Health Service Executive, 2016, s. 135.

Tato pravidla představují základ, co se týká teorie i praxe sdílené péče vzhledem k pracovníkům nejen na ně konkrétně, ale i na jejich vzájemnou spolupráci a komunikaci.

3. 4 ŠKOLENÍ PRO BUDOUCÍ HOSTITELSKÉ RODINY

Rodina, která chce alespoň na chvíli pečovat o jiné dítě s mentálním postižením – zapojit se do sdílené péče, musí podstoupit celou řadu školení. Děje se tak z toho důvodu, aby si pečovatelé věděli rady a dítě, tedy klient nebylo nějak omezováno či dokonce zanedbáváno. Je důležité, aby si hostitelská rodina dokázala poradit ve všech situacích s klientem a měla určité dovednosti a znalosti o různých typech postižení a uměla s klientem komunikovat na požadované úrovni. *Sociální pracovník zapojený do sdílení péče je nejčastěji osobou, která koordinuje modul školení.*⁴²

Následuje výčet školení, které hostitelská rodina musí podstoupit, aby byla dostatečně připravena přijmout do rodiny dítě s postižením.

- *Povědomí o epilepsii a její léčení.* Epilepsie je často přidružené onemocnění, které se projevuje záchvaty. U každého jedince probíhá záchvat s různou intenzitou i průběhem. Je potřeba se naučit, co v takových případech dělat.
- *PEG – nácvik podávání potravy.* PEG neboli Perkutánní endoskopická gastrostomie se využívá ve chvíli, kdy jedinec není schopen po delší dobu přijímat potravu běžným způsobem. Zákrok je prováděn lékařem, který zavede sondu do žaludku rovnou přes kůži na břichu.
- *Požární bezpečnost.* Určitě není nutné si domů pořizovat hasicí přístroj a mít sepsané dokumenty k tomu sloužící, stejně jako tomu musí být ve veřejných budovách. Rodina není instituce. Jedná se o to, aby hostitelská rodina měla dostatečně zásobenou lékárníčku a znala důležitá čísla pro potřeby tísňě.
- *Výuka ISL.* ISL neboli Irský znakový jazyk (Irish Sign Language). Hostitelská rodina se může setkat s klientem neslyšícím nebo osobou s

⁴² Health Service Executive, 2016. s. 51.

mentálním postižením, která může využívat určité znaky pro snadnější komunikaci.

- *Výuka komunikace s hluchoslepyými lidmi.* U těchto klientů je vždy na individuálním posouzení, které komunikační systémy jsou pro ně nejlepší a nejjednodušší pro komunikaci. Je jen velmi málo případů, kdy klient trpí totální hluchoslepotou, většinou jsou tato postižení kombinována a jedinec je schopen se dorozumět, pokud má vhodný protějšek.
- *Povědomí o autismu.* Jak již bylo řečeno, porucha autistického spektra je neurovývojová porucha, která se vyznačuje deficitem v sociálně-komunikačním chování. Řadí se do ní například dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom atd.
- *Zdraví a bezpečnost.* Je nutno naučit lidi, jak manipulovat s osobou se zdravotním postižením, jak jí i sobě zajistit bezpečí. Naučit se používat kompenzační pomůcky.
- *Hygiena rukou.* Hygiena je důležitá oblast pro péči o klienta se zdravotním postižením, jelikož často mají s touto oblastí potíže. Spousta osob se zdravotním postižením není schopna zvládat základní hygienické návyky a je potřeba jim s tímto dopomáhat, ať už slovně nebo s fyzickou pomocí. Nejde zde jen o hygienu rukou, ale celkově o zdravotně nezávadné prostředí pro klienta.
- *Záznamy/stížnosti/důvěrnost.* Hostitelská rodina pečuje v zastoupení o dítě se zdravotním postižením, takže je potřeba si předávat podstatné informace, například o zdravotním stavu klienta, o jeho pocitech a zážitcích.
- *LAMH/PECS.* LAMH je znakový systém pro osoby se sluchovým postižením pro komunikaci. PECS (Picture Exchange communication system). Český ekvivalent je VOSK neboli výměnný obrázkový komunikační systém, který využívají hlavně osoby s PAS. Jedná se o zalaminátované kartičky s obrázky, občas se slovy, které klient využívá ke komunikaci s jinými lidmi.
- *Pozorovací návštěvy/mentorování.* Návštěvy, které se dají připodobnit k návštěvám do hostitelských rodin, zda vše funguje nebo nepotřebují pomoci, poradit s něčím.

- *Řidičské dovednosti.* Pokud chce hostitelská rodina využívat motorové vozidlo po dobu návštěvy klienta, je nutno pamatovat hlavně na zajištění bezpečí ať už klienta či ostatních ve vozidle, potažmo na komunikaci. Pokud se klient přepravuje pomocí kompenzační pomůcky, například invalidního vozíku, je důležité vždy dbát pokynů rodiny a nebrat tyto záležitosti na lehkou váhu.
- *Správa financí.*⁴³ Finanční záležitosti byly sepsány výše. Home Sharing se nedá dělat výlučně pro peníze, je mnohem podstatnější budovaný vztah založený na důvěře a společně tráveném čase.

⁴³ Health Service Executive., 2016. s. 50–51.

4 PERSONÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

Tato kapitola pojednává o lidech, kteří se aktivně podílí na provozu Home Share. Nebudou zde uvedeny pozice oblasti ekonomické ani fundraisingové. Bude představen tým, který je v určitém kontaktu při zprostředkování sdílené péče. Každý má svá práva a povinnosti vůči ostatním, odlišnou náplň práce. Dále se podobněji zaměříme na roli sociálního pracovníka.

4.1 VŠEOBECNÝ PERSONÁL

Je důležité představit, kdo všechno se na Home Sharing podílí, jaké pozice jsou obecně zastoupeny:

- *HSE – manažer zdravotního postižení.*
- *Vedoucí oddělení sociální péče.*
- *Vyšší odborníci v sociální práci.*
- *Vedoucí týmu podpory rodiny.*
- *Manažer odlehčovacích služeb.*
- *Sociální pracovník, HSE, primární péče.*
- *TUSLA⁴⁴*
- *Dospělý člen Home Sharing.*
- *Osoba s mentálním postižením a rodinný příslušník osoby využívající Home Sharing.*
- *Ostatní multidisciplinární odborníci mimo sociální práci.*
- *Ostatní odborníci v rámci nebo mimo služeb Home Share se zvláštním zájmem o rozvoj a souvisejících programů Home Share.⁴⁵*

Tento výčet je variabilní dle velikosti dané organizace, ačkoli jsou určité pozice, které se musí povinně účastnit sdílené péče, komunikovat a spolupracovat mezi sebou, tak aby bylo zajištěno co nejlepšího výsledku jak pro samotného klienta i pro rodiny. Klient má právo na seburčení, je pak více v centru dění, jedná se s ním přímo a jasně, necítí se ostrčený, ačkoli se jedná o jeho osobu. Pokud je tedy klient, který využívá služeb sdílené péče, schopen funkční komunikace, je vhodné, aby byl přizván k diskuzím a byly brány v potaz jeho názory a přání.

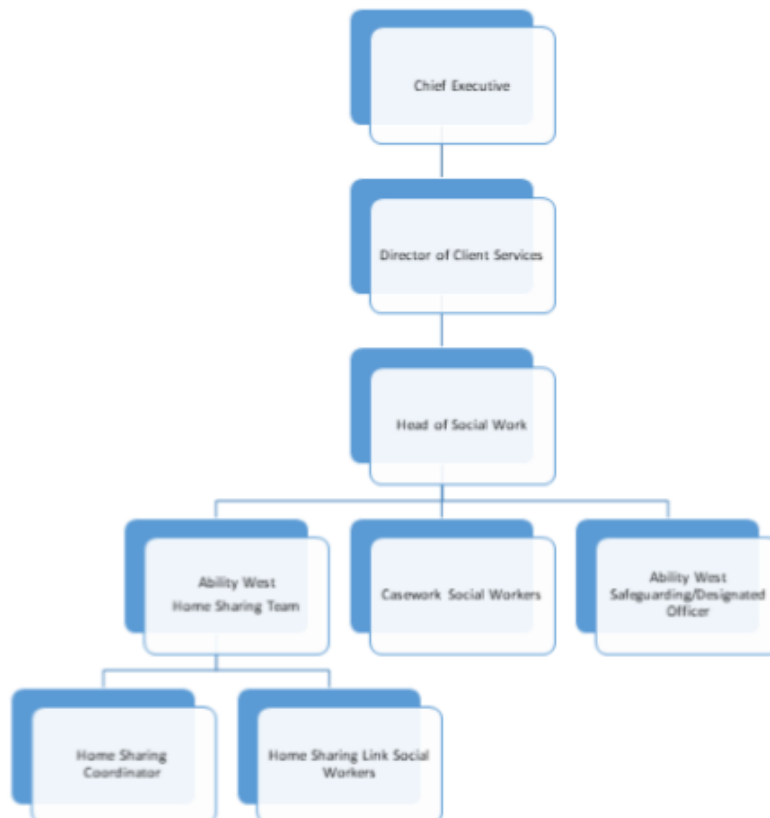
⁴⁴ Agentura pro děti a rodinu. Podporují rozvoj, dobré životní podmínky a ochranu dětí a účinného fungování rodin. Obdoba Orgánu sociálně právní ochrany dětí v ČR, dále OSPOD.

⁴⁵ Health Service Executive. 2016., s. 137.

4. 2 PERSONÁL V ABILITY WEST

Pojďme se nyní podívat na to, jak a kdo je ve společnosti Ability West zainteresovaný v rámci služby Home Share. Pro připomenutí, Ability West je nezisková organizace sídlící v Galway, v Irsku, která s úspěchem již desítky let provozuje sdílenou péči. Za tu dobu si vybudovala své velké zázemí jak finanční, personální, tak kvalitní poskytování služeb, a i pověst dobrého jména organizace.

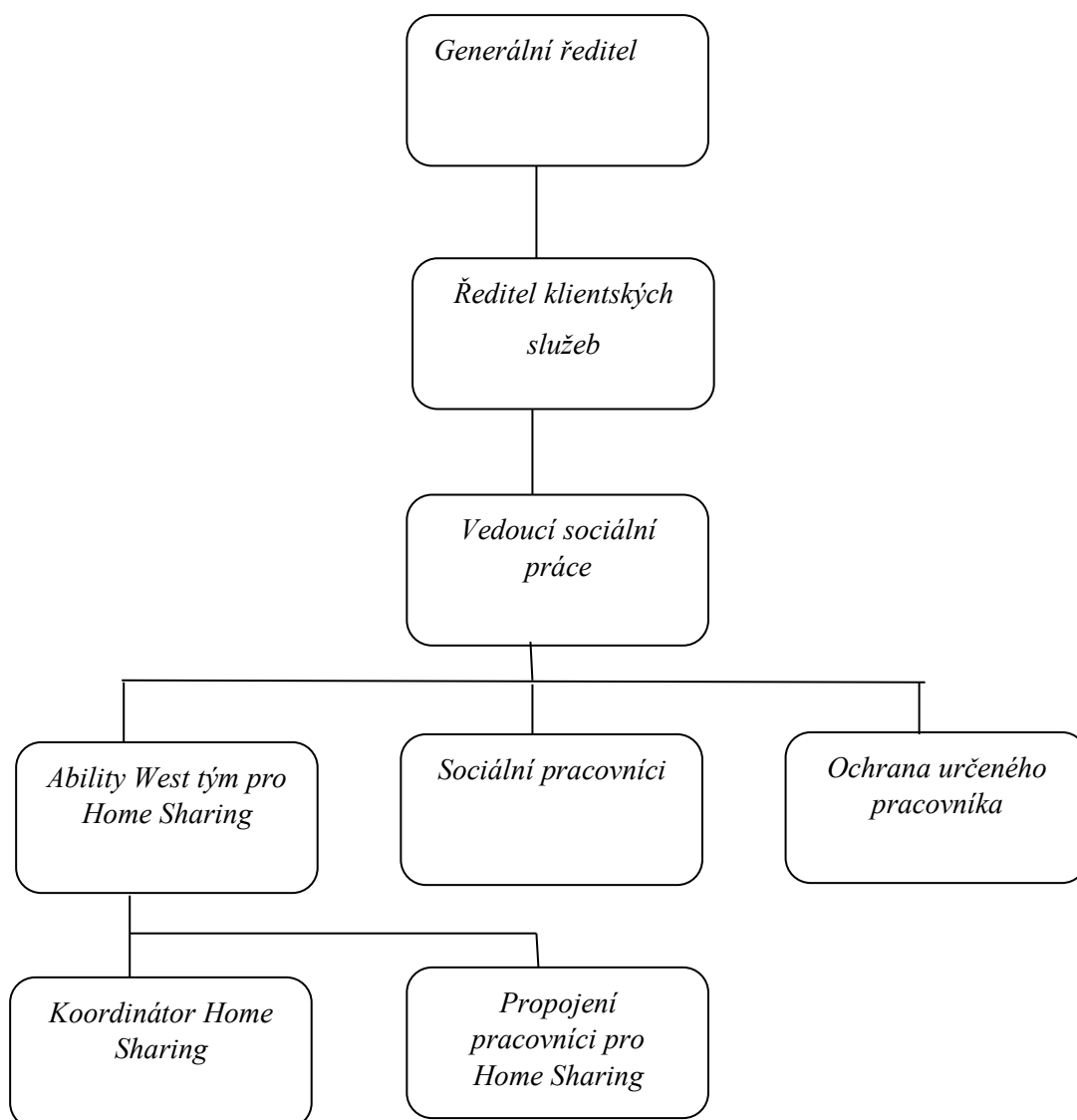
Ability West Home Sharing Team – Line Structure



Obrázek č. 6: Struktura pracovních pozic – anglicky⁴⁶

Tento obrázek ukazuje, jak je organizace Ability West strukturovaná a jaké pozice vytvořila, aby lépe, kvalitněji poskytovala sdílenou péči. Pro snadnější orientaci je výše uvedený obrázek převeden do jazyka českého.

⁴⁶ Ability West., 2018., s 3.



Obrázek č. 7: Struktura pracovních pozic – česky

V České republice pro začátek sdílené péče není nutné vytvořit tolik pracovních pozic jednoduše proto, že není potřeba mít tolik míst. Zatím není povědomí o Home Share mezi lidmi rozšířené a je zřejmé, že stále kolují mýty o autismu, a i proto je tato cílová skupina upozaděna i co se týče nabídky sociálních služeb.

Následuje výčet pracovních pozic z organizace Ability West, které jsou z hlediska sdílené péče důležité, jelikož se v náplni práce již přímo soustředí na klienty a rodiny a jsou s nimi v úzkém kontaktu. Není třeba popisovat místo ředitelů, jelikož ti zaštiťují organizaci navenek a spíše se zaměřují na chod organizace jako takové. Pro zabezpečení sdílené péče jsou důležití pracovníci, kteří s ní přichází do styku téměř každý den, a právě ty bych tu ráda vyzdvihla a trochu přiblížila jejich pozici ve struktuře organizace a objasnila náplň práce.

4. 2. 1 VEDOUcí SOCIÁLNÍ PRÁCE

Celkové řízení a rozvoj sdílené péče pro klienty služeb Ability West. Zajistit odpovídající klinický dohled pro členy týmu Home Sharing. Řídit doporučení ve spolupráci s koordinátorem a týmem pro sdílenou péči.⁴⁷

4. 2. 2 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Nejdříve bych se ráda podívala na otázku: Kdo je sociální pracovnice/pracovník? Je snadné říct, že žen na pozici sociálních pracovníc je více než mužů jako sociálních pracovníků. Důvody tohoto nerovného poměru nejsou pro tuto práci důležité. Každopádně jsem se rozhodla využívat obou pojmů „sociální pracovnice“ i „sociální pracovník“. Sociální pracovník je tedy někdo, kdo na základě různých důvodů zasahuje do životů jiných tak, aby kvalita života daného člověka byla minimálně stejná jako před nepříznivou sociální situací a následnou intervencí. Ningerová říká, že sociální práce je neměřitelná, je neviditelná.⁴⁸ Sociální pracovnice zastává ve své profesi mnoho rolí, přičemž každá z nich je důležitá a utváří pestrost sociální práce při práci s jednotlivými cílovými skupinami.

Role sociálního pracovníka ve službě Home Share je obdobná. *Sociální pracovník se podílí na všech aspektech náboru, školení, hodnocení, podpory a dohledu nad rodinami a stážemi pro sdílenou péči. Sociální pracovník se přímo hlásí vedoucímu sociální práce.⁴⁹ Sociální pracovník je tedy člověk, který aktivně pracuje s dotyčnými subjekty tak, aby výsledkem byla co největší spokojenost jak na straně klienta i jednotlivých rodin, které jsou s klientem v kontaktu v rámci Home Share. Sociální pracovníci hrají klíčovou roli při prosazování služeb Home Share pro jednotlivce a upřednostňování služeb pro ty, kteří je nejvíce potřebují. Pro zajištění vhodného umístění pro Home Sharing pro osoby s mentálním postižením, je důležité, aby sociální pracovník a/nebo klíčový pracovník dané osoby byli schopni tuto osobu podporovat při nastavování služeb a plánování umístění a pokračovat v kontaktu s osobou, která si přeje, aby umístění vyhovovalo jejím potřebám.⁵⁰*

⁴⁷ Ability West., 2018., s. 4.

⁴⁸ Zuzana Ningerová., Sociální práce/sociální práca., Publicistika k č. 1/2015.

⁴⁹ Ability West., 2018., s. 4.

⁵⁰ Health Service Executive., 2016., s. 97.

*Sociální pracovník se bude okamžitě zabývat rodinou, informovat ji, stejně i relevantní ostatní osoby a bude v případě potřeby udržovat kontakt s TUSLA.*⁵¹ Sociální pracovník může přizvat další osoby, mimo vlastní organizaci, které mají zájem se podílet na procesu sdílené péče. Sociální pracovník kolem sebe vytvoří určitou specifickou síť lidí, kontaktů, kterou využívá při konkrétních situacích. TUSLA, jak bylo na začátku této kapitoly uvedeno, je obdoba českého systému OSPOD, a i proto je záhodno, aby se i tento orgán podílel na sdílené péči, pokud se jedná o dítě, potažmo dospívajícího jedince se zdravotním postižením.

Sociální pracovník má určité kompetence a zároveň musí dodržovat jistá pravidla pro kvalitní organizování sdílené péče. *Je nezbytná trvalá podpora sociální práce a kontrola nad rodinami. Sociální pracovník je zodpovědný za usnadnění trvalé efektivní komunikace mezi rodinou a organizací pověřenou realizací a je prvním kontaktním místem pro případné potíže s rodinou Home Share a/nebo s umístěnou osobou.*⁵² Je potřeba si uvědomit, že práce sociálního pracovníka je, nejen v této službě, velmi variabilní a je potřeba každou rodinu a osobu, s kterou sociální pracovník přijde do styku, posuzovat komplexně v rámci rodiny, ale i individuálně jako samostatnou jednotku. Je nejviditelnější osobou z organizace, která naváže spolupráci s rodinami na základě jejich prvotního kontaktu například telefonicky či elektronicky do organizace. Sociální pracovník tak musí jako první vyhodnotit, zda jsou splněny podmínky pro přijetí daných rodin. Pro připomenutí, mezi podmínky patří bydlet na území Galway, kde Ability West poskytuje své služby a osoba se zdravotním postižením musí předložit psychologické posouzení s potvrzenou mentální diagnózou a/nebo s poruchou autistického spektra. Pro rodinu, která by se ráda stala hostitelskou, platí podmínka absolvovat předepsaná školení. Dále sociální pracovník i nadále spolupracuje s rodinami ve sdílené péči a představuje pro ně styčný bod, který rodinám pomáhá při nastolování průběhu Home Share, podporuje vztah, který si rodiny mezi sebou vytvoří a dohlíží na dodržování pravidel procesu sdílené péče a řeší případné krize, neshody nebo i odstoupení.

⁵¹ Health Service Executive., 2016., s. 142.

⁵² Health Service Executive., 2016., s. 121.

4. 2. 3 KOORDINÁTOR HOME SHARING

Spolupracuje se sociální pracovníkem, který podporuje všechny aspekty Home Share. Úzce spolupracuje s manažery a řediteli, stejně jako se zaměstnanci oddělení při plánování a harmonogramu poskytování péče. Je odpovědný za celkové plánování a správu rozpočtů na sdílenou péči. Koordinátor odpovídá přímo vedoucímu sociální práce.⁵³ Koordinátor má velice specifickou pozici, je odpovědný za hladký průběh sdílené péče, a to po stránce strukturální, teoretické. Jak již název pozice napovídá, jedná se o přesnou koordinaci ostatních tak, aby vše probíhalo v pořádku a s náležitou kvalitou.

⁵³ Ability West., 2018., s. 5.

5 LIMITY HOME SHARE

Cílem této práce není glorifikovat sdílenou péči, aby čtenář nabyl dojmu, že jediné sdílená péče je nejvhodnější varianta sociální služby pro osoby se zdravotním postižením. Je tedy důležité identifikovat výhody a nevýhody této služby. Proto v této kapitole budou připomenuty limity institucionální péče a limity Home Share ve vzájemné komparaci.

5.1 ODLEHČOVACÍ PÉČE V IRSKU – VÝZKUM

Připomeneme si, proč není institucionální péče vždy tou nejlepší volbou a zavádí se různé alternativy a doplňky stávajícího systému služeb. V první kapitole o Home Share je uvedena tabulka č. 1, která stručně shrnuje základní rozdíly mezi institucionální péčí a Home Share. Home Sharing probíhá na rodinném principu, přímo v rodinné jednotce, která není klientovou primární rodinou. Základní rozdíl oproti institucionální péči spočívá právě v osobě, která pečuje o klienta se zdravotním postižením. V institucionální péči pečující osobu představuje personál, který je vybrán dle náplně práce a chodí do práce – zařízení, kde klienti pobývají. Ve sdílené péči pečuje hostitelská rodina, která si dobrovolně bere osobu se zdravotním postižením k sobě a společně – rodinně, tráví volný čas.

Uvedu zde výzkum, který probíhal v roce 2006 v Irsku a zaměřil se na oblast odlehčovací péče o lidi s mentálním postižením a poruchou autistického spektra. Pro výzkum byla použita literární rešerše, konzultace s různými angažovanými subjekty, poskytovateli sociálních služeb, akademickými pracovníky a rozhovory s rodiči osob s mentálním postižením nebo PAS. Ráda bych představila ty názory rodičů, které se vztahují k dostupnosti služeb, jejich omezenosti co do počtu klientů i nedostatek personálu. Dané názory rodičů budou představeny ve formě okruhů, jenž nejlépe vystihuje problémy, se kterými se daní rodiče dětí s postižením potýkali nejvíce.

1. okruh: Nedostatek sociálních služeb pro konkrétní klienty

Největší obecná obava rodičů byla možnost ztráty služeb. Existovaly dva možné důvody, proč k tomu mohlo dojít. První byl nedostatek služeb a záruka služeb. Ve dvanácti letech dětí se zdravotním postižením existuje první mezník obav, protože organizace nenabízejí služby pro děti ve středních dětských letech. Související

obavy byly, že v dostatečném počtu neexistují centra pro dospělé klienty. Druhou obavou představovala dovršení hranice osmnácti let, kdy se předpokládá, že by se adolescenti-klienti měli přestěhovat do sociálních služeb pro dospělé.⁵⁴ Je patrné, že rodiče v Irsku, stejně jako v České republice, zažívají podobné pocity, pokud jde o budoucnost jejich dětí, které mají zdravotní postižení. Obavy o budoucnost, z toho, kdo se o jejich děti bude starat, které sociální služby mohou využívat. Je pravda, že Home Share moc není nastaven jako stoprocentní vyřešení otázky budoucnosti. Této variantě odpovídá pouze poslední typ sdílené péče, a to Home Sharing Shared living families, kdy si rodina vezme natrvalo do své péče jedince se zdravotním postižením. Myslím, že je vhodné to přirovnat ke kombinaci osvojení a pěstounské péče. Podobnost s pěstounskou péčí spatřuji v této variantě sdílené péče, jelikož hostitelská rodina pobírá, kromě finanční podpory na péči, také příspěvek za sdílenou péči, tedy jakousi finanční odměnu za poskytování Home Share. To se u adopce neděje. Na druhou stranu, jak adopce, tak Home Share, vytváří rodinnou jednotku, která je soběstačná ve všech aspektech života.

2. okruh: Nedostatečná komunikace mezi rodiči

Otázka informací a komunikace byla další obecnou obavou, kterou vyjádřili rodiče. Řada rodičů hovořila o nedostatečné komunikaci poskytovatelů služeb. Samostatným problémem vyjádřený rodičem je nedostatek komunikace i ve skupině rodičů. Rodiče se obávají, že čím více lidí ví, že služba je k dispozici, tím více se objeví potenciálních uživatelů služeb. Zároveň se objevil obecný pocit rodičů, kteří měli k dispozici pouze odlehčovací péči, že mají ostatní rodiny také právo na úlevu (v podobě institucionální péče, pozn. autorky). Pro některé rodiny to znamenalo nepožadovat víc služeb, než bylo k dispozici. Pro ostatní to znamenalo další angažované akce za vytvoření větší nabídky služeb.⁵⁵ Rodiče dětí se zdravotním postižením tvoří výraznou skupinu lidí, kteří se musí postavit za práva svých a svých dětí. Je patrné, že v různých situacích musí zaujmout pozici soupeřů, pokud je míst v sociální službě méně než potenciálních klientů. Rozhodnutí, kteří klienti budou využívat jejich služeb, závisí na schopnosti organizace, která musí vytvořit vhodné podmínky pro přijetí všech typů klientů, například i klientů s problémovým chováním. Takové podmínky, které by byly

⁵⁴ Canavan, J., Merriman, B., 2007., s. 33.

⁵⁵ Canavan, J., Merriman, B., 2007., s. 33.

spravedlivé pro přijetí všech typů klientů, je velmi obtížné vytvořit, a to z mnoha důvodů. Zařízení mohou mít nastavena kritéria, kteří klienti jsou pro něj vhodní, a které nepřijme.

3. okruh: Nedostatek personálu

V rozhovorech byla vznesena řada omezení institucionální péče. Zaprvé, fluktuace zaměstnanců a poměr klientů a služeb znamená, že pro zaměstnance existují otázky týkající se možnosti navázání vztahů s klienty služeb. Za druhé, existují případy tam, kde klient služby odlehčovací péče využívá služeb tak často, že se zdá více efektivní, aby využíval institucionální péči naplno. Výsledkem je, že v ostatních pobytových službách je k dispozici méně lůžek pro klienty. Nakonec v jednom určitém odlehčovacím centru jeden rodič uvedl, že tam nemají dost hraček a zahrada je příliš malá. Také by dal přednost klasickým výletům jako procházky nebo dokonce výlety autobusem.⁵⁶ Fluktuace zaměstnanců uvádí vždy do organizace chaos a výzvu, jak se s tím vypořádat. Přitom důvodů k odchodu zaměstnanců je velké množství. Může se jednat o nízký plat, nevyhovující pracovní dobu, náplň práce, neshody v pracovním kolektivu nebo o soukromé důvody, které nikterak nesouvisí se zaměstnáním. Je nutné, pokud se tento jev vyskytne na pracovišti ve zvýšené míře, mu věnovat toliko pozornosti, aby se dal rychle zastavit a napravit možné škody a do budoucna zajistit preventivní opatření. Poměr klientů a služeb je vždy nejasný, protože na rozdíl od všech poskytovatelů sociálních služeb, které mají povinnost se registrovat, osoby se zdravotním postižením žádnou podobnou povinnost naštěstí nemají. Všechna čísla o počtu potenciálních klientů nebo celkově o počtu osob se zdravotním postižením, jsou pouze orientační. Je proto nasnadě konstatovat, že počet klientů ne vždy odpovídá kapacitě zařízení se sociálními službami. Ne vždy je toto prvořadý cíl rodičů, kteří si přejí umístit své dítě do institucionální péče. Rovněž požadují, aby jejich dítě mělo zajištěno odpovídající náplň dne. Je určitě žádoucí, aby klienti měli zdravě vyvážené jídelní menu, ale pobyt v institucionální péči není jen o čekání na jídlo a spánek, ale je potřeba vytvářet různé aktivity, ať už na základě rozmanitých terapií nebo další kulturní, společenské či sportovní činnosti.

⁵⁶ Canavan, J., Merriman, B., 2007., s. 34.

5. 2 HRANICE HOME SHARE

Otázka limitů sdílené péče je obširná, jelikož se dá pojmout z různých úhlů. Ta hlediska, která jsou podstatná pro Home Sharing, budou níže popsána, jako například limity organizace či strach rodičů nebo obavy pro nezkušenost potenciálních hostitelských rodin. Všechny tyto aspekty jsou relevantní a je potřeba se na ně dívat kritickou analýzou.

5. 2. 1 ORGANIZACE

Organizace, která sdílenou péči zastřešuje, musí zabezpečit určité složky pro dostatečný a kvalitní chod dané služby. Mezi ty nejzásadnější patří finance, personál, ale i PR organizace.

Ačkoli Home Sharing funguje převážně na bázi dobrovolnictví konkrétních hostitelských rodin, za svou péči dostávají zapláceno. Rodiny potřebují mít jasně vymezeny mantinely, hranice, mezi kterými se jejich vzájemný vztah může pohybovat. A tyto mantinely podpoří i finanční stránka celého procesu, stejně jako závazná smlouva o Home Share.

Personál, který zprostředkovává sdílenou péči a komunikuje s rodinami a dalšími zainteresovanými osobami, je vystaven mnoha situacím, které mohou být nepříjemné nebo i vyhořelé. Je proto vhodné, aby jeho největším předpokladem byly komunikativní dovednosti a odolnost vůči stresovým nebo zátěžovým situacím. Pokud tímto dostatečně nevládne, je zapotřebí tyto dovednosti cvičit a zdokonalovat se v nich. V opačném případě hrozí zanedbávání svých pracovních povinností, v nejhrošším případě syndrom vyhoření. Prevenci by měla zabezpečit již sama organizace, a to na počátku, při výběru z kandidátů na danou pozici. Dále supervizi a dalšími povinnými školeními a vzdělávacími kurzy.

PR a určitý druh osvěty je žádoucí pro každou cílovou skupinu, které se věnuje nebo by se měla věnovat zvýšená pozornost. Každá firma či organizace má svoje vlastní jména – loga, podle kterých se na pohled jasně identifikuje, a ty ji odlišují od ostatních. Jedná se o název, barvu, znak, heslo, předložený styl oblékání zaměstnanců apod. Toto neplatí pouze pro komerční sektor, ale samozřejmě i pro neziskovou oblast. Organizace je tak více spojena s jednotlivými aktivitami, které

pořádá a cílovými skupinami, pro které jsou určeny. Takovou cílovou skupinou mohou být nejen klienti a blízcí příbuzní, ale i veřejnost nebo třeba jen její část. Organizace pro oslovení širší veřejnosti využívají osvětové akce, mezinárodní dny.

5. 2. 2 RODINY

Rodina s jedincem se zdravotním postižením

Pokud je dítě se zdravotním postižením již od svého narození závislé na péči druhé osoby, ta osoba je většinou jeho matka. Vzniká tak mezi nimi velmi úzký vztah, který bývá narušen, pokud matka potřebuje dítě svěřit na krátkou dobu někomu jinému, i kdyby svým rodičům, obvykle se toto předání neobejde bez pláče daného dítěte. Dítě tak nepřijde do kontaktu s jinými lidmi, není na to zvyklé. Následují dva modely. Matka navyká dítě na jiné osoby a dítě se po určitém čase dokáže aklimatizovat v různých prostředích s jinými lidmi, například mateřská či základní škola. Druhý model, kdy matka ochránářsky pečuje o své dítě a úzkostlivě ho střeží, ukazuje, že následně ani není schopna své dítě svěřit jinému člověku, protože ona to své dítě zná nejlépe. Tento model je hodně obětavý stejně tak nepraktický. Matka tu pro své dítě vždy být nemůže. Časem zestárne a budou jí chybět síly, energie.

Rodina hostitelská

Pokud se rodina rozhodne, že do svého života pustí osobu se zdravotním postižením, musí se řádně prozkoumat svoje možnosti. Jedná se o možnosti bytové, tedy prostorové a časové. Pokud osoba bydlí v 1+Kk, zřejmě není vhodné, aby přijmula osobu se zdravotním postižením. Je potřeba, aby dotyčná osoba měla volný obytný pokoj. Dále se musí rozhodnout, jak často chce poskytnout svůj volný čas a na jak dlouho. Tyto aspekty ještě prověří sociální pracovníce, stejně tak si to daná osoba nebo rodina může rozmyslet v průběhu zaškolování.

5. 2. 3 JEDINEC SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Pocity rodičů jsou zmíněny výše, zde je nutno se zaměřit na jedince se zdravotním postižením, který o sobě je schopen rozhodovat. Překážky na straně dotyčné osoby jsou na místě a je určitě vhodné jim věnovat zvýšenou pozornost. Daný člověk může být úzkostlivý, samotářský, introvertní povahy, nedůvěřivý, na lidi,

které nezná, může reagovat agresivně. Na těchto aspektech se samozřejmě dá pracovat tak, aby se docílilo adekvátnějšího chování, na druhou stranu, právě tyto aspekty mohou být jako možná příčina, proč daný jedinec nemá zájem o sdílenou péči a nabízenou pomoc nepřijde. Tyto důvody mohou časem vymizet a jedinec změní svůj názor na danou službu a bude ji chtít využít, protože zjistí, že v určitých situacích mu může přinést mnohem více než jen fyzickou podporu dalšího jedince, rodiny.

6 ČESKÝ SYSTÉM PODPORY PRO OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

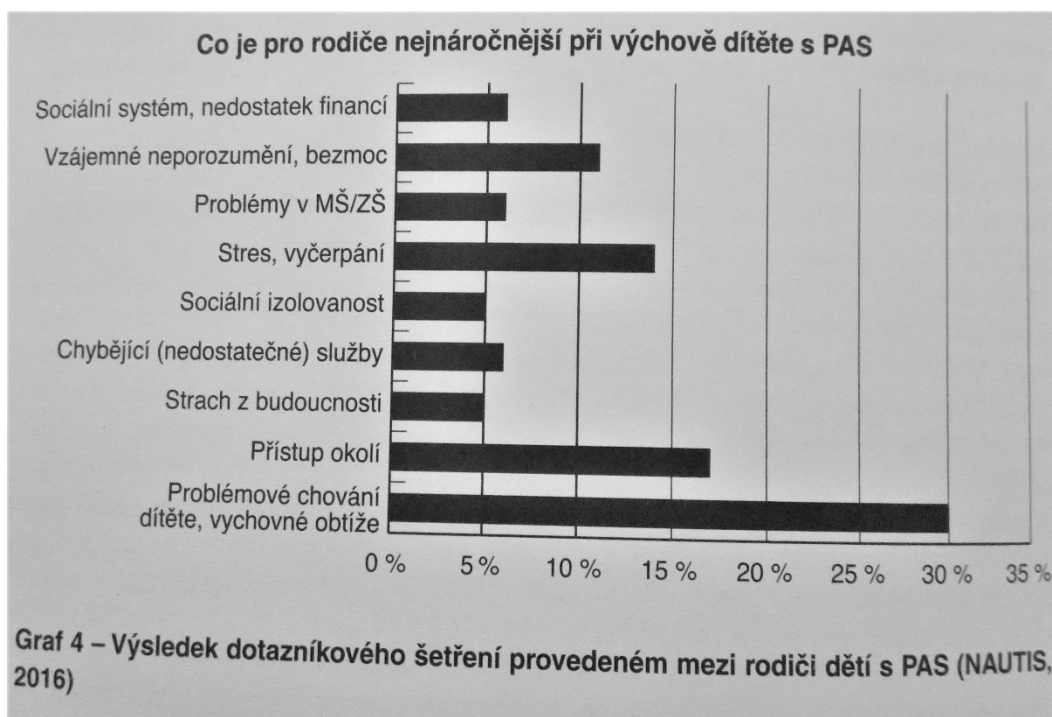
Tato kapitola vytváří pomyslný most mezi teoretickou částí a následně praktickou částí této práce. V předcházejících kapitolách byl vysvětlen koncept Home Share, jeho historie, důležité aspekty pro jeho fungování stejně jako překážky, které mohou nastávat. Ve světě je sdílená péče hodnotným nástrojem v rámci rodinného zázemí pro klienty se zdravotním postižením. Česká republika vidí Home Share jako možnost pro potřeby lidí s PAS, jelikož se řadu let potýká se závažným nedostatkem institucionálních služeb pro tuto cílovou skupinu.

Je potřeba říct, že roste počet klientů se zdravotním postižením, kteří nenachází v dospělosti místo v domově pro osoby se zdravotním postižením ani v domově se zvláštním režimem. Zkrátka proto, že domovy nemají uzpůsobeny prostory a počet personálu pro jejich chování a potřeby. Jedná se převážně o osoby s poruchou autistického spektra, které mají přidruženou mentální retardaci a v chování se projevují agresivně. Šporclová říká, že poruchy autistického spektra jsou charakterizovány hlubokým narušením v oblasti sociálních vztahů, sociální komunikace, sociálně emočního porozumění, charakteristické jsou stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační obtíže, nepružné myšlení.⁵⁷ PAS je neurovývojová porucha, která se vyskytuje v různých formách a s různými přidruženými nemocemi nebo dalším postižením. Autismus je variabilní ve svých projevech a schopnostech do té míry, že neexistuje žádný modelový příklad na to, jak vypadá nebo jak se typicky chová člověk s poruchou autistického spektra. Je potřeba k těmto lidem přistupovat co nejvíce individuálně a poskytovat jim služby co nejvíce podle jejich potřeb. V České republice je jen málo zařízení sociálních služeb, které jsou schopni zajistit důstojné naplnění klientských potřeb.

„K naplnění potřeb osob s PAS+ (osoby s chováním náročným na péči) je třeba specifické péče, jež vyžaduje speciální materiální a personální nastavení, které je v současné době formulováno v materiálně-technickém a personálním standardu (MPSV), jenž však zatím není legislativně ukotven. Takové služby poskytuje jen

⁵⁷ Šporclová, V., 2018., s. 32.

velmi málo pobytových zařízení v ČR. Jejich počet se pohybuje v řádu nižších jednotek. Tato specifická péče vyžaduje určitou míru kompetencí personálu, což není nutně podmíněno vzděláním, ale především osobnostním nastavením a zkušenostmi. V současné době je velmi problematické zajistit dostatek nejen pečujícího personálu, ale i dalších specialistů, zejména z důvodu vysokých nákladů na zvýšený počet personálu. Nízké finanční ohodnocení personálu je jedním z důvodů, proč personál ve službách chybí a je velmi obtížné jej udržet. Personální a materiální specifika služeb pro osoby s PAS a nedostatek financí pro jejich realizaci je jednou z příčin obtížné udržitelnosti služeb stávajících, kdy zároveň brání vzniku služeb nových.⁵⁸ Jak vyplývá z analýzy dostupnosti služeb pro lidi s PAS, je situace velmi vážná. Současný systém neodpovídá aktuálním potřebám klientů a není ani připraven na rozvoj dalších či rozšíření stávajících služeb. Rodiče na sebe berou těžký úkol, když si nechávají dítě s PAS doma. Není v jejich silách a možnostech se o něj starat až do jeho smrti. Mnoho zařízení sociální péče má v poradnících desítky čekatelů na sociální službu a již nyní je jasné, že drtivá většina lidí se do té služby nedostane.



Obrázek č. 8: Co je pro rodiče nejnáročnější při výchově dítěte s PAS⁵⁹

⁵⁸ Křečková M., Šimáček, M., 2018, s. 8.

⁵⁹ Šporclová, V., 2018., s. 82.

Šporclová říká, že při neznalosti podstaty autismu může být nestandardní chování lidí s PAS označeno nálepkou nevychovanost, provokace, manipulace, nezdvořilost apod. a podle tohoto hodnocení pak bývá s těmito lidmi zacházeno.⁶⁰

„Ti, kteří jsou odmítnuti pobytovými službami či psychiatrickými nemocnicemi, zůstávají ve svých rodinách do doby, kdy je situace pro všechny neúnosná a je třeba ji akutně řešit. V důsledku vyčerpání a izolace si rodina mnohdy nedokáže se svou situací poradit. Často neví, kam se obrátit pro pomoc, či kterou službu využít. K první akutní potřebě služby dochází až v okamžiku, kdy je situace vážná a rodina už není schopna dál o svého člena pečovat.“⁶¹ V takové chvíli se hledá jakákoli pomoc, alternativa. A právě jako jedna z mnoha variant se jeví Home Share tak, jak ji mají v Irsku. Jako jedni z prvních tu sdílenou péči zavádí sdružení Děti úplňku, které jako první viditelně upozornilo na situace rodin, kteří mají v péči dítě s těžkými projevy autismu náročnými na péči.⁶²

⁶⁰ Šporclová, V., 2018., s. 48.

⁶¹ Křečková M., Šimáček, M., 2018, s. 19.

⁶² Nejprve vznikl dokumentární film pojednávající o dětech, které mají poruchu autistického spektra takového rozsahu, že jejich chování je velmi náročné na péči druhé osoby. Následovala petice za lepší a kvalitnější podmínky, respektive dostupné sociální služby. Příběhy dalších rodin se točí dál.

PRAKTICKÁ ČÁST

V teoretické části je představen koncept Home Share, jeho historie v jednotlivých státech, způsob fungování v Irsku, dále se věnuji pracovníkům, kteří se na něm podílí a jaké má tento druh podpory limity. V předchozí kapitole je nastíněn systém podpory pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice. Home Share je ve světě využíván pro různé cílové skupiny, je dosti flexibilní ve svých principech. V naší republice se začíná využívat pro osoby s PAS, jelikož tato skupina často nenachází potřebné sociální služby, zvláště pobytového typu. Je to problém, který se dlouho neřešil a většinou náročná péče byla na rodičích, kteří o dítě pečovali. Ti ale nemohou stále a navždy pečovat o dítě s autismem. Tento model je dlouhodobě neudržitelný. Pro spoustu rodin se tak Home Sharing nabízí jako možné východisko a možnost částečného odlehčení. Praktická část této práce zahrnuje popis postupu výzkumu a dále samotnou prezentaci výsledných dat.

7 POPIS VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tato kapitola se věnuje cíli výzkumu, metodě a technice sběru dat, dále je popsán výběr respondentů a jejich charakteristika, etické aspekty výzkumu a na závěr metoda zpracování získaných dat.

7.1 CÍL VÝZKUMU

Hlavním cílem tohoto výzkumu je popsat a kriticky reflektovat současné zkušenosti se zaváděním Home Share v České republice. Vystala tak hlavní výzkumná otázka, a to: **Jaké jsou dosavadní zkušenosti se zaváděním služby Home Share pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice?** Hlavním záměrem výzkumu je představení zkušeností organizací, které zavádějí Home Sharing a zároveň názorů expertů, ohledně problematiky podpory rodin s PAS, na Home Sharing.

7.2. FORMULACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

V souvislosti s uvedenou stěžejní hlavní otázkou, mě zajímalo hned několik aspektů, které jsem formulovala do následujících výzkumných oblastí:

- I) Důvody k využití Home Share v ČR
- II) Překážky při zavádění Home Share v ČR

- III) Současná pozice Home Share v ČR
- IV) Vzdělávání hostitelských rodin
- V) Ohlasy na Home Sharing v ČR
- VI) Budoucnost Home Share v ČR

Následně byly formulovány vedlejší výzkumné otázky, které úzce souvisejí uvedenými oblastmi:

- I. Jaké jsou důvody k využití tohoto modelu péče?
- II. Jaké překážky je nutno překonávat?
- III. Kde se Home Share nachází nyní?
- IV. Jaké máte schéma vzdělávání hostitelských rodin?
- V. Jak může být služba přijímána?
- VI. Jaké jsou perspektivy dalšího vývoje této služby?

7. 3 METODA A TECHNIKA SBĚRU DAT

Pro získání dat jsem zvolila kvalitativní metodu za pomoci dvou technik: rozhovorů i dotazníku. Rozhovor polostrukturovaný, a to z toho důvodu, že během samotného rozhovoru vyplynuly otázky, které mě zajímaly taktéž a staly se součástí podotázek uvedených výše. Oblast Home Share je v České republice nová, a proto jsem zvolila rozhovor, jelikož poskytl prostor pro široce obsáhlé odpovědi a možnost zabývat se daným tématem do hloubky. Dotazník jsem zvolila ve dvou případech a to proto, že dotazovaní byli hodně časově vytíženi.

Pro každou skupinu respondentů jsem vytvořila podobné otázky, aby mohly být využity ke komparaci. První skupina respondentů odpovídala na devět otázek a druhá skupina odpovídala na šest otázek.

Využila jsem většinou otázky otevřené tak, aby se respondenti mohli rozpovídat a říct to, co je k té otázce napadá. Příklad otevřené otázky: Jaké jsou podle Vás důvody pro zavedení Home Share v České republice?

Otázky uzavřené byly použity zcela záměrně a to proto, aby bylo zcela jasné, že se ptám, zda vůbec něco takového existuje či nikoli a respondenti i na tyto otázky

odpovídali rozsáhle, několika větami. Příklad uzavřené otázky: Je nějaký limit, na který narážíte stále?

Rozhovory, stejně jako zaslání dotazníku proběhlo v průběhu prosince roku 2019 u celkem pěti respondentů. Za třemi respondenty jsem pro získání rozhovoru jela do jejich kanceláří, v jednom případě jsme se sešli v prostředí kavárny. Rozhovor samotný trval se všemi respondenty v rozmezí 8 až 30 minut.

7. 4 RESPONDENTI

Respondenty jsem vybrala a oslovila záměrně. V rámci první skupiny respondentů jsem vyhledala ty organizace, které začínají provozovat Home Share, a to jsou **Naděje pro děti úplňku** (dále Děti úplňku), což je sdružení rodičů s dětmi s poruchou autistického spektra, kteří se hodně zasazují o zlepšení podmínek a nastavení sociálních služeb tak, aby byly dostupné pro všechny potřebné klienty.⁶³ Za tuto organizaci jsem mluvila s paní Pudlovskou, která je na pozici metodik pro Homesharing.

Druhý respondent je **Rodinné Integrovní Centrum** (dále RIC), poskytovatel sociálních služeb se sídlem v Pardubicích, ovšem Home Sharing zavádějí v Lanškrouně, kde mají kontaktní místo. Mluvila jsem s paní doktorkou Černou, která pracuje jako koordinátorka podpory rodin s dětmi s PAS a podílí se na Home Sharingu. Obě organizace jsem oslovila pomocí e-mailu, kde jsem se představila a požádala je o rozhovor v rámci této diplomové práce. Obě dámy odpověděly a souhlasily. Děti úplňku jsem musela urgovat s žádostí o rozhovor.

V rámci druhé skupiny respondentů, tedy odborníků na problematiku podpory rodin s dítětem s poruchou autistického spektra, jsem volila takové, aby splňovali dvě podmínky. První byla, že musejí pracovat v organizaci, jejichž cílovou skupinou jsou lidé s poruchou autistického spektra, čímž je naplněn předpoklad, že se vyznají v samotné problematice. Druhá podmínka byla, že musejí mít o Home Sharingu určité povědomí. Jelikož Naděje pro děti úplňku tvoří v tuto chvíli

⁶³ Příkladem je: Petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem, kterou podepsalo přes 23 tisíc lidí. Na potřebu dostupnějších služeb upozorňuje rovněž i dokumentární film, který zachycuje čtyři rodiny s dětmi, které mají těžkou formu autismu a jejich chování je náročné na péči.

centrum všech informací, tak jsem hledala organizace, který s nimi nějakým způsobem komunikují, předávají si informace.

Vybrala jsem 3 poskytovatele sociálních služeb a 1 nadační fond. Organizaci **NAUTIS** se sídlem v Praze, která poskytuje komplexní sociální služby pro osoby s PAS a spolupracuje s Nadějí pro děti úplňku, vyměňují si informace. Byl mi doporučen pan Šlosárek – ředitel střediska osobní asistence a chráněného bydlení, jelikož on zajišťoval v říjnu 2018 konferenci, kam byli pozváni odborníci na Home Sharing z Irska.

Jako druhou jsem vybrala příspěvkovou organizaci **Barevné domky Hajnice** z Královohradeckého kraje. Tato organizace zřizuje domovy pro osoby se zdravotním postižením, včetně osob s autismem a zároveň chováním náročným na péči.⁶⁴ V tomto případě jsem využila dotazník z důvodu časové vytíženosti. Odpovídala paní Michaela Pfeifer z pozice sociální pracovníce a vedoucí DOZP (domovy pro osoby se zdravotním postižením).

Dále organizaci **MIKASA**, která funguje v Ostravě a poskytuje sociální služby rovněž osobám s těžkým autismem, což je skupina, která těžko shání vhodné sociální služby, zvláště pobytového typu. Dotazník byl využit z důvodu časové vytíženosti, zaslal mi ho pan ředitel a manažer sociálních služeb v jedné osobě, pan Panáček. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že i tato organizace se připravuje na spuštění Home Share, avšak stále jsou v přípravné fázi, přesto jsem využila ke zpracování dat i odpovědi, které se nevztahovaly k názorům dotazovaného, ale k praktickému zavádění Home Share.

Nadační fond AutTalk, rovněž z Prahy. Nadační fond jsem volila z toho důvodu, že finančně pomáhá jednotlivým rodinám, organizacím, ale finančně zabezpečuje i akce pořádané pro pečující rodiče a veřejnost⁶⁵ a zároveň se hodně snaží o osvětu, která je důležitá pro tuto cílovou skupinu zvláště. Z nadačního fondu jsem mluvila s manažerkou, paní Puttovou. Všechny čtyři odborníky jsem oslovovala

⁶⁴ Barevné domky Hajnice. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením.*

⁶⁵ Nadační fond AutTalk. *Jak pomáháme.*

e-mailem, kde jsem se opět představila, popsala svoji diplomovou práci a její cíl a poprosila je o rozhovor ohledně jejich názorů na Home Share v České republice.

Obrátila jsem se s žádostí o rozhovor ještě k jednomu poskytovateli sociálních služeb se sídlem v Liberci, ale zůstala bez odpovědi, takže jsem ho vyřadila z šetření.

Následující tabulka ukazuje přehledně vybrané respondenty, jejich pracovní pozici i organizaci, za kterou mi poskytli rozhovory, a ve dvou případech zmíněný dotazník.

	Jméno	Pozice	Organizace
Rozhovor č. 1	Mgr. Jan Šlosárek	Ředitel střediska osobní asistence a chráněného bydlení	Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS)
Rozhovor č. 2	Karolína Puttová	Manažerka	Nadační fond AutTalk
Rozhovor č. 3	Ing. Eva Černá, Ph.D.	Koordinátorka podpory rodin s dětmi s PAS	Rodinné Integrační Centrum, z. s.
Rozhovor č. 4	Alena Pudlovská	Metodik projektu Homesharing	Naděje pro děti úplňku, z. s.
Dotazník č. 5	Bc. Michaela Pfeifer	Sociální pracovník a vedoucí DOZP	Barevné domky Hajnice, p. o.
Dotazník č. 6	PhDr. Michal Panáček, PhD.	Ředitel, manažer sociálních služeb	MIKASA z.s.

Tabulka č. 2: Přehled respondentů

7. 5 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU

Tento výzkum proběhl podle etických zásad sociálně vědního výzkumu. Každého respondenta jsem nejprve informovala o průběhu, cíli výzkumu a zpracování dat. Od respondentů jsem obdržela písemný souhlas s účastí na výzkumu, stejně tak jako s uvedením jejich jména do této práce.

A tak, ačkoli jsou známa jména účastníků výzkumu, pro přehlednější následnou prezentaci dat budou jejich jména zaměněna za vhodnější kód. Jednotliví respondenti mají přiřazeno písmeno dle typu metody sběru dat, tedy „R“ nebo „D“ a zároveň čísla dle tabulky výše, tedy podle pořadí rozhovorů následovně: pan Šlosárek R1, paní Puttová R2, paní Černá R3, paní Pudlovská R4, paní Pfeifer D5, pan Panáček D6.

7. 6 METODA ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT

Po uskutečnění všech rozhovorů s respondenty jsem provedla přepis obsahu celých rozhovorů. Zvolenou metodou zpracování získaných dat je kvalitativní analýza, která se provádí kódováním. Postupovala jsem tak, že operacionalizací výpovědí jsem vybrala ty, které nejvíce odpovídaly na zjišťované vedlejší výzkumné otázky.

8 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

V této kapitole bude nejprve představena spolupráce mezi jednotlivými organizacemi, které paralelně zavádějí Home Sharing. Jedná se o spolek Naděje pro děti úplňku a poskytovatel sociálních služeb Rodinné Integrační Centrum, Pardubice, jelikož tato kooperace je velmi důležitá pro následující vývoj Home Sharingu v České republice. Dále budou prezentována a interpretována získaná data dle výzkumných oblastí vyvozených z hlavní výzkumné otázky, jak je představeno v předcházející kapitole.

Chci tu nejprve představit vývoj tak, jak mi ho popsala R3 ohledně Home Sharingu v Lanškrouně. Rozpovídala se o jejich kooperaci, rozdílech a propojení pod finanční záštitou Nadačního fondu Avast. „Nadační fond Avast to vzal jako takový experiment, že nás propojí. A jde o to otestovat, jakým způsobem, v jaký organizaci ten Homesharing zavádět. Děti úplňku jsou ve městě, my na vesnici, každý vypracovává nějakou metodiku. Nadační fond nás hodně podporuje, i na naše schůzky chodí, dělá kulaté stoly.“

8. 1 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

I) DŮVODY K VYUŽITÍ HOME SHARE V ČR

Na tuto výzkumnou oblast jsem se ptala dvěma otázkami ve dvou skupinách v závislosti na rozdělení respondentů. R3 a R4 odpovídaly na otázky: Co Vás zaujalo na Home Share? Co nabízí Home Share nového v rámci sociálních služeb? Ostatní čtyři R1, R2, D5, D6 respondenti odpovídali na otázky: Jaké jsou podle Vás důvody pro zavedení Home Share v České republice? V čem vidíte hlavní smysl služby?

První důvod k využívání Home Share v České republice byl vyjádřen z pohledu poskytovatele sociálních služeb, a to **nemožnost garance pobytových služeb**, zvláště pro osoby s PAS, které mají chování náročné na péči. R3 zmiňuje dva podstatné faktory, a to finance a kvalitní personál, přičemž tento nedostatek zabraňuje dlouhodobě poskytovat pobytové služby v takovém rozsahu, jak by bylo potřeba i z hlediska potřeby pečujících rodin: „My jsme původně přemýšleli o odlehčovacích službách pobytového typu a v podstatě jsme zjistili, že je to strašně náročný personálně a finančně a že nejsme schopni to utáhnout, takže jsme hledali

schéma, který by bylo realizovatelný a který by bylo nějakým způsobem komunitní. Chtěli jsme do toho víc zatáhnout komunitu a chtěli jsme, aby to bylo hlavně odlehčení na delší časovou dobu.“

Problém s nedostatkem pobytových služeb víceméně potvrdil R1, ve své výpovědi, jelikož aktuální nabídka služeb není dostatečná pro pečující rodiny: „A protože my potřebujeme rozšířit spektrum podpory pro lidi a pro rodiny s poruchou autistického spektra, tak Homesharing je určitě dobrá služba, která by se měla rozvíjet.“ Tato slova rozšířil o inspiraci ze zahraničí, ze které čerpají i Děti úplňku, a co je důležité, že Home Share v Irsku vykáže více hodin podpory než pobytové služby: „V Irsku po třicet let fungování té služby, ta služba jako taková poskytne víc hodin podpory lidem s poruchou autistického spektra než běžné respitní služby.“

Názor D6 je vesměs totožný: „Nedostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS, problematika kvalitního personálu, nedostatek finančních prostředků na realizaci specifických služeb s odborným vzdělaným personálem, který stojí mnoho peněz.“ A dodává i důvod, který ještě nezazněl a to, že Home Sharing je finančně méně nákladný než pobytová sociální služba: „Naproti tomu homesharing je levnější variantou a řídicí orgány si toto uvědomují.“

Druhý důvod je zprostředkovaný a uvádí ho sami rodiče pečující o osobu s PAS, jelikož mohou dlouho hledat vhodnou sociální službu nebo mají špatnou zkušenost a mají nedůvěru. Všechny tyto argumenty se dají shrnout do faktu **nedostatku sociálních služeb a pracovníků**. Svůj totožný názor připojuje i R2, když uvádí důvod pro zavedení Home Sharingu: „Nedostatek respitních služeb pro rodiny.“ Stejný názor vyjádřila i D5: „Nedostatek terénních či ambulantních služeb, odlehčovacích služeb.“ Český systém není vhodně nastaven pro klienty, kteří mají chování náročné na péči. Tímto systémem poté „propadávají“ a musí zůstat doma, ač by si pro ně rodiče přáli vhodnou sociální službu.

R3 uvedla, že „Jak (rodiny) žijí v dlouhodobém stresu a není, kdo by jim pomohl, zvláště v určitých regionech je to hodně špatný, tak oni se pak snaží hledat cokoli.“ R4 uvedla, že nechtějí, aby Home Sharing byl krátkodobou záležitostí, ale aby dostal šanci se rozvinout v plnohodnotnou podporu a v rodinách se dařilo navázat

přirozené sociální vztahy: „Aby to nebylo, jako to často bývá v osobní asistenci, že je to asistent na rok, ale že bychom chtěli, aby právě tady to trvalo určitě dýl než rok, aby se mohli rozvinout přirozené sociální vazby a vztahy.“ R3 ještě dodává i pocitový aspekt, který rodiče pečující musí mnohdy podstoupit a to, že k jejich dítěti nenajdou vhodnou sociální službu nebo osobního asistenta, kterého by využívali dlouhodobě: „Buď byli zklamaní (rodiče), protože třeba nenašli nějakou vhodnou službu, nebo se nějakým způsobem spálili, nebo se jim střídali osobní asistenti.“

Odlehčení v domácím prostředí je třetí důvod, který je zcela klíčový pro Home Sharing. R3 v tomto ohledu uvádí, že: „Pro tenhle typ dětí institucionální péče není úplně to, co bychom potřebovali a ty rodiny to tak hodně cítí.“ Tento názor navazuje na předchozí odstavec, kde je vysvětleno, proč tato cílová skupina často nenachází vhodné sociální služby. R3 dále hovoří o tom, jaké jsou klady péče o osobu s poruchou autistického v domácím prostředí: „To, co to dítě zná a nejsou tam žádný kolektivní pokyny, v podstatě přizpůsobujeme potřebám těch dětí, a to si myslím, že je zrovna u téhle cílové skupiny to nejdůležitější.“ R4 navazuje na klady a více upřesňuje rozdíly domácího prostředí a prostředí sociální služby: „A je to odlehčení, který je poskytovaný zase v domácím prostředí, což žádná sociální služba vlastně nabídnout nemůže. V domácím prostředí, míněno, když neberu osobní asistenci, která je v domácím prostředí toho člověka, tak je to odlehčovací služba, která je v domácím prostředí někoho jiného.“

R2 vidí odlehčení v domácím prostředí ještě v jiném světle a to, co tím všichni zúčastnění získají: „Diverzifikace podnětů pro ty děti, může to přinést úplně nové podněty, jak pro tu rodinu, tak pro to dítě, pro rozvoj toho dítěte, a určitě nějaký čas pro tu rodinu, který můžou využít k tomu, že třeba nebudou dělat vůbec nic.“ D5 vyjádřila svůj názor na důvod k využití takto: „Odlehčení rodině, která může po té nadále pečovat o svěřenou osobu.“ A dodává, co je důležité nejen pro osoby s PAS: „Navázání kontaktu s přirozeným prostředím.“

Sociální vazby jsou čtvrtá oblast, ze kterých Home Share těží a podporuje jeho využívání. R4 zdůrazňuje obohacení podnětů pro dotyčné dítě s autismem, stejně jako poznání jiných domácností a jejich členů: „V rodině, kde jsou normální

sociální vazby, kde poznává normální běh někde jinde, v nějaké jiné rodině, takže je to pro dítě s poruchou autistického spektra možnost poznávat další běžně fungující rodinu mimo svoje domácí prostředí a mimo svoji širší rodinu, takže obohacení i tohohle.“ Tato slova potvrdila i R3: „Hodně důležitá je tam tvorba toho vztahu, protože ty děti potřebují být přijímané.“ Právě trvalé přirozené sociální vazby poskytují v Home Share podstatný přínos, který je pro osoby s poruchou autistického spektra tak podstatný, což potvrzuje i názor D6, když se zamýšlí nad výhodami, které Home Sharing přináší pro dítě s PAS: „Získá nové podněty, tříbí smysly, učí se novým věcem, jak praktickým, tak emocionálním, setkává se s více lidmi, probíhá intenzivnější socializace.“

Osobní rozvoj je pátá oblast, kterou sdělila R2, když se v odpovědích na důvod zavádění Home Sharingu zaměřila na sebepoznávání: „Je to obrovský nástroj osobního rozvoje.“ A podrobněji ho vysvětluje následovně: „Člověk se musí soustředit na to, že je tady a teď a ty děti nesnesou, když tam hlavou nejste, a to může být strašně zajímavá zkušenost pro lidi, kteří vlastní zkušenost s autistickými dětmi nemají. Protože mají možnost se zastavit, mají možnost o sobě přemýšlet, mají možnost přemýšlet o svém životě. A to může být ohromně inspirující, může to to být už jenom to, že člověk třeba pocítí nějakou vděčnost k tomu, že to má jinak.“ Když člověk je ochoten pomoci věnováním svého času někomu jinému, je to velmi vděčný čin pro pečující rodiče. Vděčnost, kterou cítí hostitelská rodina za štěstí, že nemá takovou náročnou situaci doma a zároveň se uplatňuje sociální odpovědnost a vzájemná pomoc, jak značí názor D6, který se zamýšlí nad smyslem Home Share pro hostitele: „Má možnost smysluplně věnovat svůj čas druhému člověku, rozvíjí se společenská odpovědnost a sounáležitost.“

R3 pověděla následující v návaznosti na určité předpoklady, které by měl splňovat „kvalitní“ hostitel při práci s dětmi s PAS: „Musíte být strašně pevná sama v sobě a mít všechno zpracované, protože jinak ty děti, který hrozně emoce čtou, se potom budou motat v kruhu, takže my opravdu bychom chtěli nějaký sebepoznání a zjistili, jak fungují v zátěžových situacích.“

II) PŘEKÁŽKY PŘI ZAVÁDĚNÍ HOME SHARE V ČR

Na tuto výzkumnou oblast jsem se ptala dvěma otázkami ve dvou skupinách v závislosti na rozdělení respondentů. R3 a R4 odpovídaly na otázky: Jaké překážky jste museli při zavádění této služby překonávat, a jak jste je vyřešili? Je nějaký limit, na který narážíte stále? Ostatní čtyři respondenti odpovídali na otázku: Myslíte si, že se vyskytují nějaké překážky, které musí být překonávány při zavádění a fungování této služby?

Jak nalákat hostitele k Home Share byla překážka, která byla vyslovena u obou rozhovorů na prvním místě. V České republice jde o novou formu podpory a je potřeba přiblížit veřejnosti o co se jedná. Způsobů bylo zvoleno několik tak, aby zasáhl co největší počet lidí. R3 vyjmenovává formy oslovování potenciálních hostitelů: „Volili jsme cestu jako natočení video spotu, který jsme pouštěli po sociálních sítích, ale volili jsme i cestu komunitní, protože my tady na té vsi máme regionální síť obchodů, takže na každý prodejně konzum to viselo, v autobusech jezdily plakátky, v Pardubicích v hromadné dopravě jezdily plakátky, snažili jsme se to dostat mezi lidi i tímhle tím způsobem. Objížděli jsme speciálně pedagogická centra, speciální školy, všechny úřady práce, všechny sociální odbory na obecních úřadech.“ Tohle všechno podstoupili, a přesto neměli výsledek, jaký si představovali.

Změnit české myšlení a navnadit lidi, aby nepomáhali jen finančně, ale osobně se podíleli na péči o osobu s poruchou autistického spektra nelze ze dne na den lusknutím prstu. Zvolení jiné strategie popisuje R3: „My na tom budeme muset pracovat opravdu dlouhodobě a pořád a fakt hodně tím komunitním způsobem. Založit to na osobních kontaktech a hodně s těmi lidmi o tom mluvit, takže se budeme snažit teď dál nějakým způsobem to medializovat, hodně lidsky. Videá nám nezafungovaly, plakátky nezafungovaly, tak teď uvidíme jak dál.“ R4 rovněž přiznává, že se zabývají myšlenkou: „Jak vůbec dělat nábory, jak oslovovat lidi, aby se do hostitelství pustili.“

Nedůvěra rodičů je další překážka, se kterou se musí organizace popasovat. V tomto případě se jedná o obě strany rodičů, potenciální hostitele a rodiče pečující o osobu s PAS. R4 popisuje, jak citlivě se musí zabývat nábořem

potenciálních hostitelů, když v Českém prostředí se jedná o novou formu. Je tak důležité zjistit, jak a jakým způsobem pracovat s informacemi o Home Sharingu: „(Home Sharing) je úplně nová služba, takže my vlastně prošlapáváme cestičku a zjišťujeme, co vůbec je v českém prostředí možné, jestli jsou Češi připraveni na tenhle typ podpory rodin, které jsou nějakým způsobem potřebný. Jestli jsou ochotni nabídnout svůj čas rodinám, jestli budou mít dost odvahy.“ R3 uvádí nedůvěru rodičů, kteří pečují. Tato nedůvěra je dána hlavně názory veřejnosti, předsudky a nerespektování chování dítěte s PAS, což může pro jejich rodiče znamenat mnoho velice nepříjemných situací a reakcí. „Některý rodiny autistických dětí, k tomu mají nedůvěru, nejsou schopni přijmout, že bychom našli rodiny, které by se třeba rádi starali o jejich děti. Jak žijí v tom koloběhu dlouho, tak to nějak mentálně z nějakého důvodu z dlouhodobého stresu nebo z toho, jak ta rodina je už v těch funkcích hodně patologizovaná, tak si myslím, že tomu nevěří. A primárně se staví proti.“

R4 vysvětluje, proč je důležité důkladně pracovat s dotyčnými rodinami: „Další překážky jsou vůbec příprava rodin, který tu podporu potřebují, na Homesharing, protože i pro ně je to něco úplně nového, má to svoje specifika. Stejně tak jako hostitelé, i ty rodiny jdou do neznámého a neumí si často úplně představit, co je čeká, takže tam jsou spojeny na začátku určité obavy, jak to bude probíhat, jestli to dítě zvládne, jestli ti hostitelé zvládnou to dítě a je tam samozřejmě velká historie toho, že spousta těch dětí už za sebou má nějakou neblahou zkušenost a teď ti rodiče taky, takže taky sami musí odvahu do něčeho nového jít.“

Finanční prospěch je velmi ošemetná oblast u všech respondentů. R1 to vystihuje následovně: „Jedna asi z největších překážek v současné době je vyřešit určité finanční otázky, jak se to bude financovat, jaké zdroje pro to financování lze použít.“ R2 uvedla názor, který trefně vystihuje důvody, které hovoří pro zavedení finanční odměny: „Já si myslím, že oni (Děti úplňku) hodně řešili to, jak moc dobrovolná věc to má být. Často ty rodiny, který jsou dostatečně odvážní k tomu, aby takový krok podnikly, tak nemají zase takový převis finančních prostředků, aby si mohly dovolit do toho investovat. Je potřeba do toho často investovat, třeba do úpravy prostoru nebo i do úpravy stravy, a člověk se musí fakt přizpůsobit tomu, co to dítě potřebuje.“

Je pravda, že obě organizace, které zavádí Home Sharing, zavedly po irském vzoru finanční odměnu jako poděkování a projev vděčnosti hostitelským rodinám. R3 vysvětluje finanční dilema takto: „Hned na začátku jsme nastavili finanční odměnu a báli jsme se, že do toho třeba budou chtít jít lidi pro peníze, tak to se nám v podstatě ukázalo, že nikdo z těch, který ve vzdělávání máme, do toho pro peníze nejde. Jsou to takoví lidi, kteří buď mají nějakou zkušenost třeba z rodiny, nebo opravdu chtějí pomoc, mají za sebou nějakou náročnou událost v rodině, tu si zpracovali a teď mají pocit, že mají další ještě energii, aby zase mohli pomáhat někde dál.“ Prvotní strach se tedy vůbec nepotvrdil a myslím si, že je to i z toho důvodu, že se jedná o cílovou skupinu lidí s autismem, která může být často veřejností odsuzována. D5 projevila svůj názor u celkového pohledu: „Nedostatek finančních prostředků.“

Obraz, předsudky vůči osobám s PAS je podstatná oblast související s využíváním Home Share pro tuto cílovou skupinu, neboť spektrum (porucha autistického spektra) má mnoho variací, pro spoustu lidí je velice nepřehledné. Potvrzuje to R4, když v návaznosti na nábor potenciálních hostitelů zmiňuje i toto: „Cílová skupina dětí s poruchou autistického spektra je neuvěřitelně nepřehledná, je s ní spojena spousta předsudků a představ, které popisují jenom úplný zlomek toho, jak ta cílovka vypadá. Jestli budou mít (hostitelé) dost odvahy se do toho vůbec pustit, když mají jenom určitý mediální obraz, který jim tu skutečnost zdaleka nepostihuje a každý dítě s tou poruchou je úplně jiné.“

Nedostatek odborníků je oblast, kterou zmínila pouze R4 a myslím, že z toho důvodu, že se snaží Home Sharing začít dělat komplexně, aby podpora rodin s autismem byla co nejširší a možnosti služeb byly co nejširší. R4 to specifikovala takto: „Je to vůbec podpora rodiny, na kterou narážíme, že se nám zdá, že není v českém systému dostatečná podpora rodin s dítětem s poruchou autistického spektra, takže i tam zjišťujeme, že bychom potřebovali spolupracovat s nějakými dalšími odborníky, kteří nejsou.“

Mantinely Home Sharingu zmínila opět R4 v rámci psaní metodiky, kterou chtějí koncipovat tak, aby byla flexibilní pro poskytovatele Home Sharingu. Metodika je stále v procesu příprav, takže R4 vyjádřila jejich otázky a možnosti

využívání Home Share v České republice, kterými se zabývají: „Jak to celý pojmout organizačně, jestli třeba se vydat cestou toho, že se budeme snažit Homesharing zařadit do systému sociálních služeb nebo jestli najdeme jinou právně přístupnou formu tohoto druhu odlehčení.“ Dále objasňuje i to, na co by nechtěli narazit, s čím se potýkat, takže musí předem udělat podpůrné opatření, aby sami nebránili rozmachu Home Sharingu: „Že tomu dáme hranice vlastně my tím, že někde neodhadneme situaci nebo budeme moc opatrní, že si řekneme, že Homesharing je přesně tohle a tohle, a sami tím ten termín hodně omezíme, byť by třeba měl mnohem sám větší kapacitu a možnosti. Neradi bychom, aby se z Homesharingu stala výběrová záležitost, chtěli bychom, aby byl poskytovatelný co nejširšímu spektru lidí, ale to musíme být na jednu stranu opatrní a na druhou stranu odvážní a vyvážit to není jednoduchý.“

Právní otázky zdůrazňuje R1 při zmínění odpovědností dle práva, jelikož Home Sharing není součástí stávající podoby sociální služeb: „Různé typy právních otázek, jako co se týká zodpovědnosti, protože to poběží mimo rámec typických sociálních služeb, které podléhají zákonu o sociálních službách.“ Stejně tak i D6, když se zamýšlí nad možných přijetím Home Sharingu ze strany státní správy: „Určitě jistá nedůvěra k implementaci v ČR. Zda jsou lidé v ČR připraveni na tento druh pomoci, jak je připravena státní správa na tuto formu pomoci, jak se k ní bude stavět systém sociálních služeb a jak bude aktivita v sociálních službách a veřejnosti přijímána.“

III) SOUČASNÁ POZICE HOME SHARE V ČR

Na tuto výzkumnou oblast jsem se ptala v rozhovorech pouze R3 a R4, odpovídaly na otázku: Ve které fázi implementace Home Share se právě nacházíte? Na tuto otázku odpověděl i D6 v dotazníku.

Prepilotním projektem, tedy nástřelovou verzí, stejně jako párovací proces, před pilotním projektem, začali Děti úplňku a R4 ho popisuje následovně: „My za sebou máme skoro rok prepilotního projektu, což byl opravdu úplně první pokus jak to, co v Irsku běží už třicet let, tak tady vyzkoušet na malé skupince lidí. Což jsou naše první tři rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra a našich prvních osm hostitelů, z nichž šest teď už do těch rodin dojíždí a další dva čekají, kde budou potřeba. Máme vyzkoušen první proces párování, který na Homesharingu je hodně

důležitý, možná úplně klíčový, a to je to, k té správné rodině a správnému dítěti najít správného hostitele.“

Očekávání rodin je další oblast, která musí mít vyjasněnou podobu a podle R4 zatím mají zkušenosti takovéto: „Ne vždycky se potká představa rodiny s možnostmi Homesharingu, protože Homesharing není všelék, takže máme za sebou i první vyjasňování toho, co Homesharing je a co skutečně Homesharing není a snažíme se v tom procesu nějak popisovat to, co rodiče od Homesharingu očekávat nemůžou.“ R3 uvedla, že s rodinami budou teprve rozvíjet téma očekávání, které ideálně musí být podobné, aby nedocházelo k dezinformacím a špatnému nastavení vztahu mezi rodinami: „Budeme taky hodně mluvit o očekáváních, protože potřebujeme, aby to nebylo z nějakých nezpracovaných věcí, to, že oni do toho projektu chtějí vstupovat. ... Očekávání jejich (hostitelů), ale i očekávání rodin autistických dětí, protože to se nám tam musí potkat.“

Pilotní projekt započal po úspěšně odzkoušeném prepilotním projektu a R4 ho uvádí: „Vstoupili jsme do pilotního projektu, který pracuje se skupinou rodin trojnásobnou, a tím pádem už doufáme, že budeme mít informace o tom, co Homesharing je, co není, co může nabídnout, co nemůže nabídnout, kde má vlastně teda svoje limity.“

Vzdělávací proces je důležitou součástí této zkoumané oblasti, ač se prolíná s následující výzkumnou oblastí, která je specificky zaměřená na vzdělávání hostitelů. R3 uvedla současný stav Home Sharingu takto: „Takže v tuhle chvíli máme sedm rodin ve vzdělávání, s tím, že uvidíme, kolik nakonec opravdu hostitelů vyškolíme. Nacházíme se tak, že dneska bude první modul vzdělávání. My jsme to postavili tak, že ty první dva jsou nezávazné. První modul jsme měli před čtrnácti dny, kdy jsme měli úvod do PAS, naťukli jsme smyslové problémy, povídali jsme si o tom, jak PAS vypadá, jak to může vypadat u různých typů dětí, u různě starých dětí.“

D6 popsal současný stav Home Share v organizaci MIKASA následovně: „Máme vytvořenu odbornou kostru pracovníků, rozmyšlen vstup hostitelů atd. V tuto chvíli však připravujeme realizaci.“

IV) VZDĚLÁVÁNÍ HOSTITELSKÝCH RODIN

Na tuto výzkumnou oblast jsem se ptala pouze R3 a R4, odpovídaly na otázky: Kolik máte modulů na školení? Jak máte sestavený proces školení?

Rozdělení procesu vzdělávání, vůbec představení, jak to celé probíhá a co všechno to obsahuje pro hostitele, představuje R4: „Všichni lidé, kteří se přihlásí jako zájemci o hostitelství, musí projít školením, které děláme my tady (kancelář). Je to školení, které má zhruba padesát hodin, v průběhu jednoho měsíce to teď budeme zkoušet, ale už se nám zdá, že by bylo potřeba to trošku roztáhnout do delšího období. Kromě těch v součtu sedmi setkání, které dohromady dávají okolo těch padesáti hodin, tak se mají odehrát ještě osobní schůzky se všemi účastníky, a to je další nárůst objemu práce a je potřeba pro to najít čas a prostor na obou stranách, takže v rámci toho jednoho měsíce zjišťujeme, že organizačně je to hodně náročný.“ R3 uvedla počet modulů, které mají nachystané pro hostitele: „Devět, ale některý jsou individuální, že já si s nimi půjdu popovídat sama, jak oni se v tom cítí, potom budou mít individuální s psychologkou.“

R3 dodává novinku, kterou nastavili do školení hostitelů sami, a to specifickou práci s dětmi z hostitelských rodin: Oproti irskému modelu, jsme přidali i to, že vlastně paní psychologka si udělá i kruh, skupinové sezení s vlastními dětmi z hostitelských rodin a bude se snažit z nich dostat ty jejich obavy a potom to zase zpětně komunikovat těm rodičům, aby s tím všichni byli v pohodě.“ Jde o to si vyříkat a upřesnit určité hranice, vazby, vztahy, které se nastaví, když bude u hostitelů dítě s autismem. Dítě z hostitelské rodiny musí mít stále zabezpečeno svoje území, svůj prostor a svůj čas s rodiči. Určitě není aspirace Home Sharingu ničit vztahy v hostitelské rodině na úkor péče o dítě s PAS.

Psychologické pojetí vzdělávání je důležitou složkou celého procesu. R3 navazuje na výše popsaný vzdělávací proces a zdůrazňuje tak vlastní pojetí, osobní nastavení a ukotvení hostitelů, které prověří paní psychologka: „Modul s paní psychologkou, kde tomu říkáme „psychohrátky“, my potřebujeme, aby si lidi šli sami k sobě, protože naše pojetí je takový, že ve chvíli, kdy oni nebudou ukotveni sami v sobě, tak nejsou schopni pečovat o dítě s autismem.“ Na toto téma vyjmenovává další oblasti, které hostitelé procházejí v rámci školení: „Máme tam

krizovou intervencí, máme i psychohygienu, protože my opravdu potřebujeme, aby oni byli schopni zklidnit sami sebe.“

R4 rovněž uvádí důležitost sebepoznávání při práci s lidmi s PAS, hostitelé musí být připraveni na praktické situace, které mohou nastat: „Školení se v podstatě zaměřuje na oblasti, nesnažíme se z lidí vychovat odborníky na děti s poruchou autistického spektra, spíš se snažíme je na to prostředí připravit a naladit. Hodně si povídáme o tom, že hostitel musí umět sám dobře pracovat se sebou a se svými potřebami, aby byl schopen odhadovat svoje možnosti. Jednak pojmenovávat to, jak sám na tom je, a zároveň přes sebe pak je schopen poznávat líp potřeby lidí kolem sebe.“

Objektivní pojetí vzdělávání představuje složku, jak ke vzdělávání přistupovat, co má být výsledkem a na co bude hostitel připraven. R4 to popsala takto: „Nejde o to udělat z hostitele odborníka, ale jde o to připravit ho zatím přiměřeně lidsky na to, že teď tři čtyři hodiny o to dítě pečovat sám, tak aby věděl, jak a čím se to dítě snadno zabaví, věděl, jestli má nějaké stravovací návyky, které je dobré nebo potřebné dodržovat, případně nějaká další zdravotní omezení, na který musí být hostitel připravený. Ale není snaha z něj udělat pedagoga nebo vychovatele, snažíme, aby to bylo drženo v tom, že to je normální mezilidský kontakt v dalším sociálním prostředí.“

V) OHLASY NA HOME SHARING V ČR

Na tuto výzkumnou oblast jsem se ptala dvěma otázkami ve dvou skupinách v závislosti na rozdělení respondentů. R3 a R4 odpovídaly na otázku: Jaké máte ohlasy? Ostatní čtyři respondenti odpovídali na otázky: Jak mohou podle Vás lidé reagovat na Home Share, tedy fakt, že by si lidé mohli vzít k sobě domů osobu s poruchou autistického spektra, třeba na víkend? Jaké předsudky zde mohou působit?

Podporu krajského úřadu zmínila R3, jelikož Home Sharing je podpora rodin s dítětem s PAS stavěna jako komunitní služba, čímž pádem krajský úřad nemá potřebu dávat finanční podporu daným organizacím: „Krajský úřad nám hrozně fandí, protože ve chvíli, kdy my posuneme službu do komunity, tak oni samozřejmě

nebudou muset do toho vkládat tolik nákladů a někdo to za ně zařídí.“ Podpora na pouze na morální úrovni. Samozřejmě i krajský úřad je rád, když začne fungovat Home Sharing. Sníží se tak trochu počet zájemců o odlehčovací sociální služby.

Hostitelské rodiny je složka Home Sharingu, se kterou se musí specificky pracovat, jak bylo zjištěno v rámci druhé výzkumné oblasti, už ohledně náborů, oslovování dotyčných lidí, aby začali pomáhat osobně a aktivně se zapojili do Home Share. R3 je představuje takto: „Hostitelské rodiny, ty, co do toho máme zapojený, ty si myslím, že už se buď s autismem potkali nebo to jsou opravdu takoví hodní a pokorní lidé, takže oni se na to těší.“ R4 rozvádí podrobněji dvě hostitelské rodiny a popisuje pozitiva jejich vztahu: „V jednom případě je to opravdu rodina, dva dospělí, dvě děti, tak je to vlastně zpestření pro celou tu rodinu, děje se něco zajímavého a ta holčička, která do ní dochází tak zahrnula do svého vztahu celou tu rodinu.“

R4 dále zmiňuje i druhou hostitelskou rodinu: „V té druhé rodině tam pečují, je mladý pár o klučika, taky je to moc hezký. Co získali, oni můžou sledovat, jak funguje někde jiná rodina, která má situaci dost složitou.“

Rodiny pečující jsou rovněž složkou, se kterou se musí zacházet s citem. Jsou to rodiny, které, jak víme z první výzkumné oblasti, mají často špatné zkušenosti, byli zklamaní, nevěří, že o jejich dítě s autismem by někdo rád pečoval. Toto potvrzuje i R4: „Máme ohlasy nadšený, a protože u dvou z těch tří rodin, tam se stalo to, že byt' do toho šly s velkou nedůvěrou, s takovým pocitem: no tak zkusíme to, protože potřebujeme ještě někde něco hledat, ale vlastně tomu moc šancí nedáváme. Takže to původní očekávání bylo hodně malý, ale podařilo se najít hostitele oběma těm rodinám a děti si velmi rychle na svoje hostitele zvykly i rodiny hostitelské si velmi rychle zvykly na děti, a všichni se na sebe navzájem těší.“

R4 popisuje zkušenosti i třetí pečující rodiny, od které nemají tak nadšené ohlasy, přičemž i tato zpětná vazba je pro ně důležitá: „Jedna z těch rodin je vůči procesu kritičtější, ale je to v rámci toho, že pro nás je to cenný, protože víme, na co je potřeba si dávat pozor a na co se připravit, a co jsou pro rodiče pečující klíčové věci, které musí bezpečně vědět dopředu.“

R4 rozšiřuje oblast sociálních vazeb z odpovědí v rámci první výzkumné otázky a vysvětluje, co konkrétně pečující rodina získá: „Pečující rodina zase má někde mladého kluka, který nemusí řešit svoje děti a přistupuje k věcem jinak, než by třeba přistupoval pro změnu rodič, může nabídnout tomu jejich klučíkovi něco, jako strejda, nebo starší kamarád, takže je to obohacení vztahu pro všechny zúčastněné.“ R4 zároveň dodává i velké pozitivum, jelikož pečující rodiny získaly volný čas, který již nemusí věnovat výlučně dítěti s autismem: „Ty pečující rodiny získali opravdu ten čas, který mají ve svém domácím prostředí na sebe nebo na zdravé děti, které mají v obou těch rodinách.“

Reakce veřejnosti je další oblast, na kterou jsem se ptala a v zásadě všichni tři odborníci měli stejné názory: R1 si myslí, že někteří řeknou na Home Share následující: „Dovedu si představit nejrůznější reakce. Od lidí, kteří budou nadšený a budou říkat: okamžitě, teď hned. Až po lidi, který říkají: to je naprostý nesmysl, to je špatně, to je velké nebezpečí, to není dobře, těm lidem je líp ve svých rodinách. Dovedu si představit nejrůznější varianty, který se pohybují mezi těmi hranicemi a myslím si, že ani jedna ta extrémní není v pořádku, že můžou obě uškodit.“

R2 podrobněji popisuje rozdělení názorů společnosti ohledně Home Sharingu: „Určitě bude existovat nějaká část společnosti, která si řekne: proč bych to pro pána krále dělal? Myslím, že to bude poměrně silná skupina, a z ní se oddělí část, která řekne: počkej, tak to musí být něčím zajímavý, když o tom mluví. A ti, co o tom začnou přemýšlet, tak z nic se uloupne ten kousek, který do toho třeba půjde.“ R2 dále rozvedla strach, který může lidem bránit, aby se aktivně zapojili do Home Share: „Můžou se lidí bát, že dětem nebudou vůbec rozumět, že se s nimi nedomluví, protože ten Homesharing, tak jak ho zavádí Děti úplňku tady, tak hodně těch dětí je neverbálních, může být vnímáno jako obrovská komplikace.“ Tento strach je potřeba překonávat, ukazovat společnosti, že i s lidmi, kteří nemohou verbálně komunikovat, to lze. D5 představila další aspekt z reakcí veřejnosti: „Spíše negativně, pro nedostatek informací.“ Osvěta je u této cílové skupiny opravdu potřebná a stále nedostatečná. Z nedostatečné osvěty vyvstávají předsudky, které výrazně ovlivňují názory veřejnosti na osoby s PAS. D6 ovšem byl trochu optimističtější, v ohledu navýšení společenské prestiže, pokud se někdo

stane hostitelem, když vyjádřil svůj názor: „Věřím, že reakce veřejnosti bude vesměs pozitivní s ohledem na osoby, které budou přijímat člověka s PAS.“

Předsudky jsou poslední oblast, která vyvstala u odpovědí každého respondenta, každý se s předsudky setkal a zná je. Není tajemstvím, že veřejnost má zařazené lidi s autismem na dvou protipólech. První pól představuje osobu s autismem, která má výjimečné schopnosti podobně jako ve filmu *Rain Man*⁶⁶, opačný pól značí lidmi s PAS nebezpečí, nekomunikativnost, lhostejnost ke světu. R1 má tyto zkušenosti: „Předsudky o lidech s poruchou autistického spektra nebo s mentálním znevýhodněním, ve společnosti existují, je jich spousta. Lidí, kteří zastávají ten názor, že je to (Home Sharing) špatně, tak jeden z mýtů nebo předsudků, který to můžou podporovat je třeba to, že lidí s poruchou autistického spektra jsou agresivní, nebezpeční, nezvladatelní, všichni.“

R2 uvádí jako důvod negativních předsudků multimediální zprávy, které mnohdy ukazují ojedinělé, přesto pro společnost alarmující případy: „Často se stává, že do široce distribuovaných médií se dostávají případy, které jsou více méně odstrašující. Šíří zprávy: maminka skočila pod vlak, dítě zmlátilo maminku, tady toho nechtějí nikde vzít, protože je agresivní. Jak ty zprávy jdou rychle za sebou, člověk o tom vůbec nepřemýšlí a může se uchytit myšlenka, že autisti jsou agresivní.“ Z těchto zpráv může dojít k zobecněnému názoru a je to naprosto lidská reakce. Bohužel dané cílové skupině tyto informace velice škodí na pověsti, protože se objevuje velmi málo pozitivních informací o lidech s autismem. D5 toto potvrzuje svým názorem na možné předsudky: „Obava z násilí.“

VI) BUDOUCNOST HOME SHARE V ČR

Na tuto výzkumnou oblast jsem se ptala ve dvou skupinách v závislosti na rozdělení respondentů. R3 a R4 odpovídaly na otázku: Jaký vývoj Home Share očekáváte, jaká je vaše vize? Ostatní čtyři respondenti odpovídali na otázku: Co přinese Home Share v budoucnu, jaký má podle vás potenciál?

R3 popsala aktuální stav i nástřel budoucnosti z praktického hlediska tak, aby byli schopni dodržet parametry v rámci schváleného projektu: „My ten projekt máme

⁶⁶ Americký film z roku 1988 v hlavních rolích s Dustinem Hoffmanem a Tomem Cruisem.

napsaný na dva roky, to znamená, že v tuhle chvíli my jedeme ten první běh vzdělávání, měl by končit v březnu, potom budeme párovat rodiny a mezitím musíme shánět hostitelské rodiny do dalšího kola vzdělávání, které by mělo proběhnout na konci příštího roku. A měli bychom mít na konci celého projektu deset rodin.“

R4 vyjasňovala vize, které podle ní mohou být různorodé, a velmi by ji potěšilo, aby Home Sharing fungoval pro jiné organizace, pro jiné cílové skupiny, i jako neformální podpora mezi sousedy: „Naše vize je průkopnická, protože máme za sebou teď kousíček pilotního projektu a jedním z hlavních cílů toho projektu je připravit metodiky Homesharingu tak, aby Homesharing mohli začít dělat další organizace. ... Nebo může to být situace, kde se vzedme forma sousedské výpomoci a Homesharing pro ně může být cesta, jak to nějak ukotvit, aniž by nad tím stála jakákoli organizace, ale prostě sousedská výpomoc, což by se nám taky líbilo.“ Dále dodává, že stále překonávají spoustu překážek, které byly třeba zmíněny ve druhé výzkumné oblasti a řeší spoustu otázek a důležitých mezníků: „Zkusit vymyslet, jakým způsobem by Homesharing mohl být ukotvený v českém systému, jestli půjdeme cestou, že se z toho stane sociální služba nebo to bude jiná forma odlehčovací péče, nebo to třeba bude fungovat obojí vedle sebe.“

D6 vidí, v rámci své pozice ředitele poskytovatele sociálních služeb, budoucnost Home Share v rámci svého kraje, kde by chtěl tuto formu podpory zavést: „Kvalitně propracovat celý systém homesharingu v Moravskoslezském kraji včetně důrazu na přípravu jak dítěte, hostitelů tak také pečujících rodin a podporovat je kontinuálně.“

Praktická část neboli, **jak napsat metodiku na Homesharing**, je taktéž otázka, kterou se zabývají, protože musí splňovat mnoho podmínek a být flexibilní: „Napsat metodiky, které bychom pak chtěli dát k dispozici, takže by měly být napsány tak, aby popisovaly naši zkušenost, nabízely cestu, jak Homesharing postavit, a přitom byly dost otevřené na to, aby si je každá organizace mohla upravit podle svých potřeb, podle své cílové skupiny. My jsme začali se skupinou dětí s poruchou autistického spektra, ale v Irsku je to forma odlehčovací péče, která je nabízená všem pečujícím rodinám. A je jedno, jestli pečují o dítě nebo o babičku.“

Tato vize je dalekosáhlá, jelikož počítá s rozšířením poskytování Homesharingu i na jiné cílové skupiny, což je velmi ambiciózní plán a určitě naplňuje daný potenciál, který Home Share ve své podstatě má. D6 zastává podobný názor na vliv Home Sharingu i co se týče jiných cílových skupin, které by ho mohly využívat: „Domnívám se, že pokud je česká společnost nastavena na tento druh pomoci, může mít homesharing významný vliv na zajištění péče o celé spektrum osob ať už s handicapem, PAS, nebo v seniorském věku.“

To potvrzuje i myšlenka R1: „Já věřím tomu, že ten potenciál je stejný jako v Irsku, věřím, že by to mohlo jít rychleji, protože na straně irský jsou odborníci, kteří to v současné době zaštiťují a stáli i u zrodu a ti odborníci jsou ochotný to know-how, ty zkušenosti přivést do České republiky.“

Děti úplňku vytvořili internetovou doménu **www.homesharing.cz**, jako první, když chtěli do České republiky přinést Home Sharing velkou kampaní. Název je centrální, ale obracejí se na ně lidi z celé republiky a oni nemají ambice, aby pokryly svou působností celou republiku. Proto dle R4 řeší, jak s internetovou doménou naložit: „Varianta, o které diskutujeme, je, jestli náhodou nevyužít existující platformu www.homesharing.cz na to, aby byla výhledově spíš rozcestníkem pro ostatní poskytovatele Homesharingu v České republice.“

R2 se zamýšlí nad potenciálem z několika úhlů. Zmiňuje pozitiva pro hostitelské rodiny, pro pečující rodiny i pro samotné dítě s autismem, kdy může dojít k narušení podnětů, narušení bezpečného prostoru, na které je dané dítě zvyklé, a přesto to nemusí být špatně, ale naopak obohacující: „Dovedu si představit, že se určitě najdou lidi, kteří to budou dělat, protože jim to bude dávat nějaký smysl. Potenciál je velký, protože ty rodiny (hostitelské) budou mít úplně jiné kamarády než rodiny na spektru, protože těžko vyjmout jedno dítě na spektru a tu rodinu z toho vynechat. Ty děti získají úplně jiné podněty, může se stát, že když ti rodiče pečují o dítě čtyřicet sedm, takže, to dítě se paradoxně těžko může někam posunout, protože oni ho nechávají v tom bezpečném prostoru. Když se dostane někam, kde nikdo neví, co je ten bezpečný prostor, tak může vytvořit prostor pro rozvoj, který by se doma nepodařilo vytvořit při nejlepší vůli, takže je to i báječný integrační

nástroj.“ D5 jako hlavní potenciál vidí hlavně pro pečující rodiny: „Odlehčení pečujícím rodinám.“

8. 2 SHRNUÍ VÝZKUMU

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo popsat, interpretovat a kriticky reflektovat názory na současné zkušenosti se zaváděním Home Share v České republice. Respondenty se staly osoby z organizací, které právě zavádí Home Sharing, a dále jsem zkoumala názory odborníků, kteří se orientují v oblasti podpory rodin s dítětem s PAS. Z rozhovorů a dotazníků vyplynulo mnoho odpovědí, které byly shrnuty do výzkumných oblastí.

I. vedlejší výzkumná oblast představovala důvody k využití tohoto modelu péče. Z rozhovorů a dotazníků vyplynulo pět stěžejních částí, které hovoří o důvodech, které vedly obě organizace k zavedení konceptu Home Sharingu do oblasti služeb pro klienty s poruchou autistického spektra. Obdobné důvody zmiňovali i dotazovaní odborníci. Dvě první oblasti hovoří o tom, proč se hledal jiný model péče a podpory rodin s osobou s PAS. Ukázalo se, že poskytovatelé sociálních služeb, ač by chtěli, tak nemají možnost dlouhodobě garantovat pobytové sociální služby, není dostatek finančních prostředků a personálu. Z toho důvodu potřebné sociální služby chybí a rodiče dětí s PAS jsou vystavováni dlouhodobě náročné péči o své děti. Toto potvrdil i výzkum veřejné ochránkyně práv, který se zabýval dostupností sociálních služeb u osob s poruchou autistického spektra „I u skupiny klientů s PAS nad 26 let platí, že dostupné jsou zejména terénní a ambulantní služby, ale situace je podstatně horší u služeb pobytových. Obdobně jako i u klientů s PAS do 26 let nejhůře dostupné jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem, které odmítly velkou většinu zájemců s PAS.“⁶⁷

Další tři části vypovídají o důvodech, které vysvětlují, proč využívat Home Share, jaké má klady, co nabízí nového. Jedná se o odlehčení v domácím prostředí někoho jiného, kde se rozvíjí trvalé a přirozené sociální vazby mezi členy domácnosti, což může pozitivně ovlivňovat jejich osobní rozvoj. Toto je prvek, který žádná sociální služba nabídnout nemůže. Děti a dospělí s PAS tvoří velmi

⁶⁷ Výzkum veřejné ochránkyně práv. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra*. 2018. s. 39.

specifickou skupinu právě pro jejich specifické vnímání a chování, které ne vždy nachází pochopení u většinové společnosti. Sociální služby pobytového typu jsou zařizovány pro více klientů, jelikož se předpokládá, že spolu budou vycházet a budou mít mezi sebou sociální vazby. Osoby s PAS často tento předpoklad narušují přidruženými poruchami a chováním např. mentální retardace, úzkostlivost, agresivní chování, a takový klient velmi těžce snáší pobyt ve velkém množství lidí. Je zde potřeba individuálního přístupu, což opět vyžaduje navýšení personálu.

II. výzkumnou oblastí jsem se zaměřila na reálné i domnělé překážky, které mohou vyvstat při zavádění Home Sharingu. Vyplynulo šest částí, přičemž první čtyři reflektují spíše praktické záležitosti, se kterými se musí počítat. Jak nalákat hostitele je část, která se ukázala jako klíčová a není radno ji podceňovat. Dále nedůvěra rodičů, a to jak potenciálních hostitelských rodin, tak rodin s osobou s PAS – ukázalo se totiž, že samy rodiny, které pečují, zvláště dlouhodobě, nevěří, že by někdo dobrovolně pečoval o jejich dítě s PAS místo nich. Finanční prospěch byla překážka, která se zdála reálná, nakonec se nepotvrdila. Obraz, předsudky vůči osobám s PAS je překážka, která se vyskytuje i v této výzkumné části, ovšem podrobněji rezonuje v šesté výzkumné oblasti, která se věnuje ohlasům Home Sharingu v České republice.

Nedostatek odborníků a nastavení hranic pro Home Share trápí organizace, které zavádějí tuto formu podpory. Z výzkumu vyplývá, že chybí dostatečně kvalifikovaný multidisciplinární tým, který by mohl kontinuálně spolupracovat s dotyčnou rodinou a poskytovat jí náležité informace a podpůrné prostředky. Vymezování hranic a podmínek služby je zatím v procesu, avšak je možné se domnívat, že v budoucnu bude Home Share dostupná pro širší skupinu lidí, stejně tak jako ve světě.

Ve III. výzkumné oblasti jsem zkoumala, jaký je současný stav Home Share v České republice. Na tuto a následující IV. oblast jsem se ptala pouze těch, kterých se to v současné době týká, tzn. organizací Naděje pro děti úplňku a Rodinné Integrační Centrum, Pardubice. Děti úplňku začali prepilotním projektem, kterým chtěli odzkoušet vůbec reálnou možnost, jak a jestli se může

Home Share uchytit v České republice. Vyjasňování očekávání jednotlivých rodin je podstatné, jelikož tímto rodiny dávají zpětnou vazbu ohledně informací i celkového procesu od organizace. Na tento prepilotní projekt navazuje pilotní projekt, který bude zahrnovat více rodin. Jelikož v RIC v současnosti probíhá školení hostitelských rodin, i tato část je důležitá pro kompletní představu.

IV. výzkumná oblast se zaměřila na vzdělávání hostitelských rodin. Jde hlavně o to, jak rozdělit proces vzdělávání, jak ho poskládat a na co se nejvíce zaměřit. Respondentky zmiňovaly psychologické pojetí, které zdůrazňovalo určité osobnostní nastavení, vyladění, stejně jako znalosti z oblasti PAS, na druhou stranu v rámci objektivního pojetí procesu vzdělávání vyvstávalo, že nechtějí, aby se z hostitelských rodin stali profesionálové na autismus. Hlavní informace dostane hostitelská rodina především od konkrétní rodiny na konkrétní dítě s autismem a bude vědět, jak se zachovat při konkrétních situacích, na co si dát pozor, co je nevyzkoušené atd.

V. výzkumná oblast řešila ohlasy na Home Sharing. Na tuto oblast je možné se podívat z různých pohledů a myslím, že ty nejdůležitější byly zmíněny i v odpovědích na mé otázky. Pohled státní správy, respektive vyšších územně samosprávných celků, jelikož Home Share je z principu komunitní služba, vyšší orgány to tedy nestojí tolik vynaložených finančních prostředků. Dále vyvstaly spíše obavy hostitelských rodin, rodin pečujících o osobu s PAS, reakce veřejnosti a předsudky negativní povahy. Všechny tyto pohledy jsou podstatné a určují i to, jakým způsobem pracovat s potenciálními hostitelskými rodinami, jak nastavit vzdělávací proces i samotné párování rodin.

VI. výzkumná oblast se zaměřila na budoucnost Home Share v České republice. Tato oblast je velice podstatná, protože je důležité, aby organizace, které zavádí Home Sharing, měly vizi, kterou mohou předávat dál pomocí flexibilní metodiky, která by se dala následně upravit na jiné cílové skupiny. Respondentka z Děti úplňku povídala o úvaze, kterou řeší, co do budoucna s internetovou doménou, která je centrální, jestli by mohla sloužit jako rozcestník pro všechny poskytovatele Home Share po celé republice. Home Share má totiž ambici, aby se stal podporou pro rodiny, které pečují i o jinak zdravotně postižené osoby, o

seniory atd. Potenciál této podpory dle názorů odborníků je veliký, od nástroje osobního rozvoje až po usnadnění cesty díky předání know-how z Irska.

Na závěr bych ráda shrnula výsledky v rámci komparace mezi průkopnickými organizacemi a názory odborníky. Názory odborníků se často shodovaly v otázce důvodů pro zavedení Home Share do České republiky, naopak názory odborníků se více rozcházejí v otázce finanční pro hostitelské rodiny, stejně jako finančního procesu obecně pro Home Sharing. Mají spíše nejasný názor spojený s nevyřešenými praktickými věcmi, jako jsou finanční toky.

Co bylo zajímavé, tak názory odborníků vůbec nebrali v potaz možné obavy pečujících rodin, ale jen obavy, strach nebo až velké nadšení hostitelských rodin, přičemž se domnívali, že oba extrémní projevy mohou uškodit. Rodiny pečující ovšem pociťují nedůvěru, jelikož sami mohou mít negativní zkušenosti se stávajícím systémem sociálních služeb, a tak hledají všechny možné formy podpory pro jejich děti. Na toto navazují Děti úplňku při úvaze, zda jejich internetovou doménu nepřenechají jako centrální vyhledávač pro všechny zájemce o Home Sharing po celé republice.

Všichni oslovení odborníci se shodovali v možných negativních ohlasech, zvláště v předsudcích, které kolují o lidech s autismem hlavně přes média, která informují o negativních případech. Zdůrazňovali tak obavy z agresivního chování, strach z násilí. Toto si uvědomují obě organizace a s tímto musí pracovat hlavně v oblasti náboru potenciálních hostitelů. Jak nalákat rodiny, aby změnily pohled na osoby s PAS a viděli v Home Sharingu to pozitivní, tedy odlehčení pečujícím rodinám, a hlavně vytvoření přirozeného vztahu pro dítě. I pro ně, jako obohacení osobního rozvoje.

Ohledně potenciálu, vize se mnohdy obě skupiny doplňovali, zmiňovali rychlejší nástup i pro jiné organizace a cílové skupiny klientů díky předání know-how z Irska, dále osobní rozvoj pro dotyčné rodiny.

9 DISKUZE

Cílem výzkumné části bylo popsat a kriticky zhodnotit současný stav Home Sharingu v České republice. Popsat ho na základě skutečných aktuálních dat, které jsou dostupné v organizacích zavádějící Home Share a zároveň vyplývají z názorů odborníků, kteří se pohybují v oblasti podpory rodin s PAS. Tyto dvě skupiny respondentů, respektive jejich odpovědi jsem představila v předcházejících výsledcích. Pravděpodobně jedna z nejpálčivějších odpovědí, která pro mě osobně rezonuje po celou dobu psaní této práce, je na otázku: Jaké důvody vedou k zavádění Home Share pro lidi s PAS? Proč právě pro tuto cílovou skupinu a ne jinou?

Pro odpověď se pokusím vytvořit cestu různými závěrečnými pracemi, které se zaměřují na poskytování sociálních služeb, hlavně těch pobytových pro osoby s autismem. Již Jana Buřičová z roku 2008 zmiňuje, že: „Ačkoliv zlepšující trend v péči a službách o lidi s autismem je neoddiskutovatelný, stále nelze považovat situaci za plně uspokojivou. Polovina oslovených poskytovatelů odlehčovací služby byla názoru, že stále chybí zajištění poradenských a komplexních informací o nabídce sociálních služeb pro rodiny osob s autismem.“⁶⁸ Tento závěr vyplynul z jejího šetření, které se zaměřovalo na tehdejší popis dostupných služeb. Domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem se teprve zařizovaly, a proto nejsou v této práci zaneseny. Autorka brala v potaz spíše celkový obraz a dostupnost služeb, zvláště respitní služby.

Ani ne po deseti letech další studentka zkoumala služby v oblasti bydlení pro osoby s PAS. Za tuto dobu bychom očekávali výrazné zlepšení, jelikož je patrné, že počet lidí s autismem se zvyšuje. Proč to tak je, není předmětem této práce, ačkoli je s přehledem jasné, že se zkvalitňují diagnostické služby, stejně jako osvěta rodin, které pečovaly o dítě s autismem. „Počet chráněných bydlení, případně domovů pro osoby se zdravotním postižením, které poskytují odbornou sociální službu v oblasti bydlení pro cílovou skupinu osob s PAS je v České republice 8. V souhrnu mají kapacitu 99 klientů a jejich obsazenost je 100% vytížena. Tato

⁶⁸ Buřičová J., 2008. *Odlehčovací služby v systému sociální péče poskytované rodinám osob s autismem*. Diplomová práce, s. 144.

zařízení jsou v rámci státu nerovnoměrně rozmístěna.⁶⁹ Jak je vidět, pobytové služby jsou pro osoby s autismem stále neuspokojivé. Jak je to možné? Dle mého názoru za to z jedné strany mohou sami rodiče pečující o osobu s autismem. Často se o dítě starají tak dlouho, dokud to jde, a dostatečně neurgují poskytovatele sociálních služeb, aby jim do budoucna zajistili místo. Proč poskytovatelé nezřizují sociální služby preventivně? Nikde není pevná evidence počtu osob s autismem a rodiny žijí víceméně v sociální izolaci, o její situaci ví málo lidí. Toto je potřeba změnit, je potřeba o tomto problému mluvit a reflektovat počet osob s autismem na jednotlivé kraje.

Ze stejné práce přichází i počty osob s autismem evidovaných k 31. 3. 2015. Tato čísla jsou pouze dostupná z pobytových sociálních služeb. Odhady osob s PAS jsou ovšem mnohem větší, přičemž je patrné, že dospělých s autismem je více než dětí s autismem. „Minimální počet evidovaných osob s PAS v ČR potvrzených respondenty skupiny druhé tohoto výzkumu činí k 31. 3. 2015 3 483. Z výzkumu dále vyplynulo, že ve věku 19-26 let, tedy mladých dospělých, žije v ČR minimálně 387 osob. Z toho minimálně 276 osob s diagnózou středně funkční a nízko funkční autismus. Tyto osoby dosáhly dospělosti a v případě nemožnosti péče rodiny budou potřebovat (nebo již potřebují a jsou v zařízení, které není pro osoby s PAS uzpůsobené) sociální službu poskytující bydlení dle jejich individuálních potřeb.“⁷⁰

K velmi podobným závěrům došla o tři roky později studentka v rámci své diplomové práce. „K naplnění potřeb osob s PAS+P je třeba specifické péče, jež vyžaduje speciální materiální a personální nastavení. Takové služby poskytuje jen velmi málo pobytových zařízení v ČR. Jejich počet se pohybuje v řádu nižších jednotek. Tato specifická péče vyžaduje určitou míru kompetencí personálu, což nutně není podmíněno vzděláním, ale především osobnostním nastavením a zkušenostmi.“⁷¹

Tvrdá data ze stejného roku (2018) představuje výzkum veřejné ochránkyně práv, paní ombudsmanka předložila dvě kazuistiky všem poskytovatelům sociálních

⁶⁹ Palme K., 2016. *Služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR.*, Rigorózní práce, s. 108.

⁷⁰ Palme K., 2016. *Služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR.*, Rigorózní práce, s. 109.

⁷¹ Křečková M., 2018. *Nedostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS.*, Diplomová práce, s. 73.

služeb ve všech krajích ČR. Ti uvedli několik důvodů, proč nemohou být jednotlivé sociální služby poskytnuty právě zmíněným osobám v kazuistikách. „V případě dospělého klienta bylo důvodem zejména to, že by jeho chování narušovalo kolektivní soužití (54 % služeb), že nespadá do cílové skupiny s ohledem na typ zdravotního postižení (52 %) a že by mu poskytovatel sociální služby nebyl schopen zajistit požadavky popsané v kazuistice (46 %). Na druhé straně, důvodem odmítnutí dítěte s PAS bylo zejména to, že nespadá do cílové skupiny s ohledem na svůj věk (51 %).“⁷²

Příčemž dle ústavního nálezu z roku 2017, je jasné, že osoby se zdravotním postižením, tedy i osoby s PAS, mají právo na dostupné sociální služby, které musí splňovat dostatečnou kapacitu pro klienty. „Ústavní soud přiznává dotčeným osobám, včetně osob se zdravotním postižením, právo na to, aby jim byly dostupné služby sociální péče poskytované v nejméně omezujícím prostředí, tedy aby jim bylo umožněno žít co nejvíce běžným životem.“⁷³

Čísla z předložených výzkumů hovoří o alarmujících výsledcích, které naprosto nereflktují reálnou potřebu rodin, které dlouhodobě pečují o osobu s PAS. Tyto výsledky představují podklad pro můj výzkum, který ukázal nutnost jemně pracovat např. s obavami pečujících rodin i nutností důkladně promyslet nábor hostitelských rodin, v neposlední řadě s předsudky, které výrazně ovlivňují mínění veřejnosti o lidech s poruchou autistického spektra. Obě organizace, které zavádí Home Sharing, mají před sebou těžký úkol, a to prorazit na pole působících podpor pro pečující rodiny a vytvořit bezpečný prostor, ve kterém se může pohybovat.

⁷² Výzkum veřejné ochránkyně práv. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra*. 2018., s. 35.

⁷³ Ústavní soud. *Nález ústavního soudu. I. ÚS 2637/17.*, s. 13.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se zabývala novým tématem v Českém prostředí a to službou, která se u nás teprve zavádí. Home Share je služba, která již řadu let funguje úspěšně v mnoha státech světa. Cílem této práce bylo představit Home Share, co obnáší, její historii, a dále se zabývám Irskou zkušeností, know-how této služby, kterou v současné době zavádí i dvě organizace v České republice. Popisuji způsob práce s dotyčnými rodinami, personální zabezpečení a limity této služby.

Home Share je druh komunitní podpory, která staví na neformální vzájemné pomoci mezi lidmi. Je flexibilní v šíři, v jaké může být prospěšná. Jedná se o poskytnutí přirozeného domácího prostředí jiné osobě, přičemž rodina dané osoby dostane volný čas na odlehčení od péče. V České republice se Home Share zatím využívá pro osoby s poruchou autistického spektra. I u nás má potenciál stejný jako ve světě, tedy, že se bude využívat pro všechny osoby se zdravotním postižením, pro seniory, jednoduše pro všechny potřebné, kteří jinak musejí využívat institucionální služby nebo pro ně vůbec nejsou dostupné.

V empirické části charakterizují výzkumný vzorek respondentů i samotný výzkum s jeho výsledky. Respondenti tvoří dvě skupiny, dvě organizace, které v současné době zavádí Home Share a druhou skupinu tvoří názory odborníků, kteří se orientují v problematice podpory osob s poruchou autistického spektra. Výsledky ukázaly potřebnost této služby z důvodu nedostatku sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, zvláště pobytových služeb. Jedná se především o lidi s autismem, kteří mají chování náročné na péči, s tímto aspektem jsou velmi izolováni, protože sociální služby nejsou většinou nastaveny, aby těmto lidem poskytly kvalitní služby. Znamená to ovšem dlouhodobou zátěž pro pečující rodiče. Dále jsem se zabývala překážky, které mohou nastat při zavádění Home Share, vyskytlo se jich mnoho, překvapením byly obavy pečujících rodičů, kteří mnohdy nevěří, že Home Share vážně může fungovat pro jejich děti. Jde o to, že rodiče často zažili zklamání, odmítnutí od stran poskytovatelů sociálních služeb, znají narážky na své „nevychované“ děti od ostatních lidí. Není pro ně lehké uvěřit, že někteří lidé by byli ochotni poskytnout svůj čas a domácí prostor jejím dětem s autismem.

Názory odborníků se shodovaly ohledně ohlasů veřejnosti na Home Share. Mohou být extrémně nadšené i opovržlivé, oba extrémy nejsou dobré. Každopádně mají za to, že reakce budou spíše negativní, a to plyne z předsudků o lidech s autismem, které kolují ve společnosti, např. že jsou nebezpeční, agresivní, nezvladatelní. I s tímto musí počítat organizace, které chtějí zavést Home Share a jemně zpracovávat informace pro potenciální hostitelské rodiny, aby byli ochotni si vzít k sobě domů dítě s poruchou autistického spektra.

Myslím si, že je potřeba šířit osvětu o neblahých životních podmínkách a nedostatku sociálních služeb pro rodiny s osobou s poruchou autistického spektra. Home Share je tak jedna z možností, jak těmto rodinám ulevit v náročné péči, navíc má řadu pozitiv, která žádná sociální služba nabídnout nedokáže.

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek č. 1: Schéma základních aktérů v Home Sharing	13
Obrázek č. 2: Pocity biologických rodin před a po poskytnutí Home Sharing	17
Obrázek č. 3: Čísla o poskytovaném noclehu v Home Sharing v letech 1985–1990	23
Obrázek č. 4: Organizační struktura HSE	27
Obrázek č. 5: Lokace působnosti Ability West	28
Obrázek č. 6: Struktura pracovních pozic – anglicky	35
Obrázek č. 7: Struktura pracovních pozic – česky	36
Obrázek č. 8: Co je pro rodiče nejnáročnější při výchově dítěte s PAS	47
Tabulka č. 1: Rozdíly mezi Home Share a institucionální pobytovou službou	14
Tabulka č. 2: Přehled respondentů	53

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Ability West., *Our purpose*. [online]. [vid 13. 8. 2019]. Dostupné z: <https://www.abilitywest.ie/#intro>

Ability West., *Adult Services*. [online]. [vid 13. 8. 2019]. Dostupné z: <https://www.abilitywest.ie/adult-services>

Ability West., 2018. *Client Services Procedure*.

Barevné domky Hajnice. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením*. [online]. [vid 15. 12. 2019]. Dostupné z: <http://www.barevnedomky.cz/profil/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>

BUŘIČOVÁ, J., 2008. *Odlehčovací služby v systému sociální péče poskytované rodinám osob s autismem*. Diplomová práce PedF UK, Katedra speciální pedagogiky. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/DPTX_2007_2_11410_OSZD001_72587_0_59526.pdf

CANAVAN J., MERRIMAN, B., 2007., *Towards best practice in the provision of respite services for people with intellectual disabilities and autism*. Publisher Child and Family Research Centre, NUI Galway. [online]., [vid 28. 10. 2019] Dostupné z: <https://aran.library.nuigalway.ie/bitstream/handle/10379/243/CFRC%20Towards%20best%20practice%20in%20the%20provision%20of%20respite%20services.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Děti úplňku. *Dokumentární film Děti úplňku*. [online]. [vid 2. 11. 2019]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/film/>

Děti úplňku. *Petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem*. [online]. [vid 12. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/petice/>

DUNNE, J., HEARNE, M., 1992. *Home Sharing An Evaluation of Family Based Respite Care.*, JayCee Printers, Collage Road, Galway. ISBN 1-874697-10-0.

Gray Panthers., [online]., [vid. 5. 8. 2019] Dostupné z: http://www.graypanthersnyc.org/gp_welcome_packet.pdf

Health Service Executive., 2016., *Report of the National Expert Group.* [online]., [vid. 28. 10. 2019]. Dostupné z: <https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/reportonhomesharing.pdf>

Health Service Executive., *Organisation Structure.* [online]. [vid. 13. 8. 2019]. Dostupné z: <https://www.hse.ie/eng/about/who/our-structure-may-2019.pdf>

Home Share International., *The history of homesharing.* [online]. [vid. 5. 8. 2019]. Dostupné z: <https://homeshare.org/about-homeshare-international/the-history-of-homeshare/>

Home Share Ireland. [online]. [vid. 7. 8. 2019]. Dostupné z: <http://www.homeshareireland.ie/about.html>

KŘEČKOVÁ, M., ŠIMÁČEK, M., 2018., *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace.*, vyd. 1., Praha: Naděje pro děti úplňku, z.s. Dostupné z: https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf

KŘEČKOVÁ M., 2018. *Nedostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS.* Diplomová práce FHS UK, Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích. [online]. [vid 11. 12. 2019]. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/DPTX_2017_1_11240_0_523577_0_199053.pdf

Nadační fond AutTalk. *Jak pomáháme.* [online]. [vid 11. 12. 2019]. Dostupné z: <https://auttalk.cz/jak-pomahame/financne/>

Ombudsman veřejný ochránce práv. 2018. *Dostupnost sociální služeb pro osoby s poruchou autistického spektra*. [online]. [vid 12. 12. 2019]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf

PALME, K., 2016., *Sociální služby v oblasti bydlení pro osoby s autismem v ČR*. Rigorózní práce FF UK, Katedra sociální práce. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/1202/150033569.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sociální práce/sociálna práca. Zuzana Ningerová. Publicistika k č. 1/2015. ISSN 1805-885x [online]. [vid. 20. 9. 2019]. Dostupné z: <http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=720>

ŠPORCLOVÁ V., 2018. *Autismus od A do Z*, vyd. 1. PASPARTA publishing. ISBN 978-80-88163-98-5.

TUSLA., *About Us*. [online]. [vid 4. 9. 2019]. Dostupné z: <https://www.tusla.ie/about/>

TUSLA., *Welcome to the Child and Family Agency website*. [online]. [vid 4. 9. 2019]. Dostupné z: <https://www.tusla.ie/about/>

Ústavní soud. *Nález ústavního soudu I. ÚS 2637/17.*, [online]. [vid 11. 12. 2019]. Dostupné z: https://www.usoud.cz/fileadmin/user_upload/Tiskova_mluvci/Publikovane_nalez_y/2018/I._US_2637_17_an.pdf

Vidovičová, L. 2008. *O ageismu*. Brno, Fakulta sociálních studií MU. [online]. [vid. 5. 8. 2019]. Dostupné z: www.ageismus.cz.