

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra

Benefits and risks of homesharing in the care of children with autism
spectrum disorder

Bc. Adéla Mandíková

Vedoucí práce: PhDr. Zbyněk Němec, Ph.D.

Studijní program: magisterský, prezenční studium

Studijní obor: speciální pedagogika

2021

Odevzdáním této diplomové práce na téma Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 6. prosince 2021

Bc. Adéla Mandíková

Mé poděkování patří vedoucímu diplomové práce panu PhDr. Zbyňku Němcovi, Ph.D. za vstřícný a trpělivý přístup, cenné rady a čas, který mi v průběhu zpracování této diplomové práce věnoval. Dále bych ráda poděkovala všem zástupcům organizací, kteří se ochotně podíleli na výzkumném šetření.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce na téma *Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra* je zaměřena na děti s poruchami autistického spektra, jejich rodiny a především na novou službu homesharing. Jedná se o formu odlehčovacího pobytu, který pravidelně probíhá v domácnosti tzv. hostitele.

Práce je rozdělena na dvě části. První kapitola teoretické části shrnuje dosavadní historická fakta od popsání poruch autistického spektra Leo Kannerem a Hansem Aspergerem. Dále prezentuje současné poznatky z oblasti etiologie, diagnostiky a možnosti klasifikace PAS. Třetí kapitola je věnována rodině a dítěti s PAS. Poslední kapitola teoretické části představuje sdílenou péči homesharing. Popisuje jeho začátky v Irsku a postupné rozšiřování do dalších zemí světa včetně České republiky. Podrobněji je rozepsán i průběh párování a jednotlivé fáze, bez kterých se tato služba neobejde.

Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu. Původním záměrem autorky bylo zmapovat zkušenosti s přínosy a riziky služby homesharingu přímo v primárních a hostitelských rodinách. Obě tyto skupiny jsou však součástí pilotního projektu Homesharing, jehož nastavení neumožňuje oslovení vybraných rodin. Vzhledem k této komplikaci došlo k úpravě výzkumu a jako respondenti byli zvoleni přímo zástupci organizací, které homesharing poskytují nebo se ho poskytovat chystají.

Závěry výzkumu ukazují, že homesharing může posílit nedostatečné kapacity současných odlehčovacích služeb, a především nabízí místo i pro děti s PAS, které by mohly být pro své specifické chování a potřeby jinou sociální službou odmítnuty.

KLÍČOVÁ SLOVA

homesharing, hostitel, poruchy autistického spektra, odlehčovací služba, sdílená péče

ABSTRACT

This diploma thesis on the topic *Benefits and risks of home sharing in the care of children with autism spectrum disorders* is focused on children with autism spectrum disorders, their families and especially on the new home sharing service. This is a form of relaxation stay, which regularly takes place in the household of the so-called host.

The work is divided into two parts. The first chapter of the theoretical part summarizes the existing historical facts from the description of autism spectrum disorders by Leo Kanner and Hans Asperger. It also presents current knowledge in the field of aetiology, diagnostics and classification options. The third chapter is devoted to a family and a child with ASD. The last chapter of the theoretical part presents shared care home sharing. It describes its beginnings in Ireland and its gradual expansion to other countries around the world, including the Czech Republic. The course of pairing and individual phases, without which this service cannot get along, is also described in more detail.

The practical part is based on qualitative research. The original intention of the author was to map the experience with the benefits and risks of the home sharing service directly in the primary and host families. However, both of these groups are parts of the Home sharing pilot project, which made it impossible to address selected families. Due to this complication, the research was modified and the organizations that provide home sharing or are about to provide it (more precisely the representatives of these organizations) were chosen as respondents. The findings of the research show that home sharing can strengthen the insufficient capacity of current relief services, and above all it offers a place for children with ASD, who could be rejected by their social services due to their specific behaviour and needs.

KEY WORDS

home sharing, host, autism spectrum disorders, relief service, shared care

Obsah

1	Úvod.....	8
1	Poruchy autistického spektra.....	10
1.1	Historie.....	10
1.2	Etiologie.....	13
1.3	Diagnostika.....	14
1.4	Symptomy.....	16
1.5	Komorbidity – přidružené poruchy a onemocnění.....	19
2	Klasifikace.....	21
2.1	Typy poruch autistického spektra.....	22
3	Dítě s PAS a jeho rodina.....	25
3.1	Specifické charakteristiky dítěte s PAS a PAS+.....	25
3.2	Specifická životní situace rodiny.....	26
3.3	Dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS a jejich rodiny v ČR.....	27
4	Homesharing.....	30
4.1	Počátky homesharingu ve světě.....	30
4.2	Zavedení homesharingu v České republice.....	31
4.3	Vybrané organizace.....	33
4.4	Jednotlivé fáze homesharingu.....	37
5	Přínosy a rizika služby homesharing.....	41
5.1	Cíl diplomové práce a výzkumné otázky.....	41
5.2	Metodologie výzkumu.....	42
5.3	Prezentace a interpretace výsledků šetření.....	45
5.4	Závěry šetření.....	58

Závěr	61
Seznam použitých informačních zdrojů	63
Seznam příloh.....	69

1 Úvod

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uzavřena. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepronikající. Prostupuje každou zkušeností, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá“ (Jim Sinclair in Thorová, 2016, s. 31).

Nejen v České republice, ale i v dalších zemích, je stálý nedostatek sociálních služeb pro děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny aktuálním tématem. Důvodem je nedostatečná finanční podpora ze strany státu, která způsobuje absenci specifických přístupů a personálu. Následkem nedodatečné a nekompletní podpory této rizikové skupiny dochází k vyčerpání pečující rodiny a zhoršení kvality života u osob s PAS. Poté, co jsou osoby s PAS v pobytových či jiných sociálních službách odmítnuty, což je z důvodu náročného chování na péči běžnou praxí, hrozí jim umístění do psychiatrických nemocnic, kde jsou jejich obtížné projevy tlumeny léky. Danou problematikou se zabývá i známá nezisková organizace Naděje pro děti úplňku, která díky vlastní zkušenosti sdílené péče započala fungování služby homesharing v České republice. Právě pro své začátky byl homesharing motivací ke zvolení tématu této diplomové práce. Tématem homesharing se totiž do současné doby zabývá pouze jedna diplomová práce na téma *Home Share jako alternativa institucionální péče*, kde autorka zkoumá pohledy na vývoj této služby a možnosti rozšíření do budoucna. Tato diplomová práce na téma *Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra* má v úmyslu na autorku navázat a podrobněji popsat fungování a principy služby homesharing.

Hlavním cílem diplomové práce je zaznamenat přínosy a rizika služby homesharing, a to zejména pro dítě s PAS a jeho rodinu. Dílčími cíli bylo zhodnotit důvody zájmu o hostitelství a následný vliv poskytování služby na hostitele a zjistit, jaké má služba homesharing přednosti a nedostatky oproti jiným sociálním službám.

Teoretická část popisuje historický vývoj zkoumání poruch autistického spektra, věnuje se etiologii, diagnostice, vymezeným symptomům a dalším možným projevům či

komorbiditám. Podkapitola klasifikace představuje jednotlivé diagnózy dle Mezinárodní klasifikace nemocí a zmiňuje i budoucí změny podle MKN 11. revize. Třetí kapitola charakterizuje specifickou dítěte s PAS/PAS+ a nastiňuje životní situaci pečující rodiny. Kapitola je doplněna několika výsledky výzkumů, které se zaměřily na dostupnost sociálních služeb pro děti s PAS a jejich rodiny. Podstatná část je věnována službě homesharing. Popisuje historický vývoj ve světě a příchod do České republiky, s čímž souvisí i představení stěžejních organizací, které homesharing v pilotním projektu poskytují. K těmto organizacím se díky finanční podpoře nadačního fondu Abakus přidalo dalších šest organizací a společně se budou snažit rozšiřovat kvalitní poskytování této sdílené péče.

Empirická část obsahuje vymezené cíle, metody sběru dat a průběh výběru respondentů. Pro výzkum praktické části byl zvolen kvalitativní výzkum a pro menší výzkumný vzorek se jako nejvhodnější jevil polostrukturovaný rozhovor. Pro získání dat byly realizovány čtyři rozhovory se zástupci jednotlivých organizací, jeden z nich byl respondentem zaslán v písemné podobě. Tito odborníci se během dialogů zamýšleli nad tím, jaké přínosy, ale i rizika s sebou nese využívání nové sdílené péče homesharing pro děti s PAS a primární rodiny.

1 Poruchy autistického spektra

„Poruchy autistického spektra patří mezi neurovývojová onemocnění na neurobiologickém podkladě, jsou trvalé a řadí se k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje“ (Bazalová, 2012, s. 11).

V současné literatuře se můžeme setkat hned s několika používanými termíny, jako je autismus, porucha či poruchy autistického spektra, nebo pouze se zkratkou PAS. Autorka této diplomové práce se rozhodla převážně používat termín poruchy autistického spektra, neboť, jak uvádí Bazalová (2017), množné číslo lépe vystihuje variabilitu tohoto postižení. Podle Thorové (2016) by bylo zapotřebí vzniku všeobecného termínu, který by širokou škálu symptomů poruch autistického spektra obsáhl.

Jedny z posledních dat o výskytu poruch autistického spektra (dále také PAS) z roku 2018 uvádějí 1,5 – 2 % výskytu v populaci. Celosvětově se předpokládá, že 1 ze 160 dětí má diagnózu PAS (srov. Autism Speaks, online; Eley, online; WHO, online, cit. 2021-11-14). Odborníci si vyšší počty diagnostikovaných vysvětlují lepší informovaností veřejnosti, a to především rodičů dětí s PAS. Zásahu má bezpochyby i dostupnost informací na internetu. Stejně tak zásadní jsou stále se zdokonalující schopnosti odborníků v diagnostice, kteří mají k dispozici neustále se zlepšující testy pro diagnostiku a screening (Hrdlička, 2020).

1.1 Historie

Záznamy o nápadném a zvláštním chování existují už mnohem déle, než byly poruchy autistického spektra popsány a pojmenovány. Autistické děti byly v době Hippokrata považovány za děti svaté, naopak ve středověku si společnost myslela, že tito jedinci jsou posedlí či uhranutí ďáblem. Termín autismus byl v roce 1911 poprvé použit švýcarským psychiatrem Paulem Eugenem Bleurem, který takto pojmenoval jeden ze symptomů u schizofrenních pacientů. I další odborníci se s podobnými projevy setkávali, zvláštní stavy pacientů zkoumali a zaznamenávali. Klíčovým byl rok 1943, kdy v časopise *Nervous Child*

vyšel článek Leo Kanner s názvem *Autistická porucha afektivního kontaktu*¹. Článek obsahoval výsledky pětiletého zkoumání jedenácti dětí. Jejich projevy se shodovaly, ale nezapadaly do tehdejších diagnostických tabulek psychických onemocnění. Kanner tyto děti popisoval jako neschopné navázat kontakt, zajímaví se spíše o věci než o lidi a vyhýbající se očnímu kontaktu. Podobných projevů si ve svém výzkumu všiml i Hans Asperger. Svou teorii popsal nezávisle na Kannerovi roku 1944 v článku *Autističtí psychopati v dětství*². Asperger se domníval, že se jedná o poruchu osobnosti. U čtyř chlapců pozoroval potíže v sociálním chování, vysokou míru intelektu a zvláštnosti při komunikaci i přes bohatou slovní zásobu, motorickou neobratnost a omezené zájmy. Přestože ve světě bylo špatné informační spojení způsobené vlivem druhé světové války, použil Asperger rovněž pojem autismus. Oba se nejspíše inspirovali řeckým původem slova „autos“ neboli „sám“ (Thorová, 2006; Thorová 2016). V roce 1949 proběhl mezinárodní kongres speciální pedagogiky v Amsterdamu. Kanner zde popisoval převážně těžší formy autismu, zatímco Asperger přednášel o dětech s mírnějšími projevy. Aspergerův pojem autistická psychopatie byl později změněn na Aspergerův syndrom (Feinstein, 2010, cit. podle Bazalová 2011; Thorová, 2016). Ten poprvé použila další významná osobnost v oboru Lorna Wingová, sama matkou dítěte s PAS. Díky vlastnímu velkému zájmu o problematiku zajistila rozšíření poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra. Její zásluhou se roku 1981 začal používat pojem Aspergerův syndrom a poruchy autistického spektra. Jejím dalším velkým přínosem byla studie 173 dětí, po které následoval popis objevujících se obtíží, dnes tzv. triáda autismu, triáda diagnostických kritérií autismu (Feinstein, 2011 cit. podle Bazalová, 2011). Na konci 40. let byl dětský autismus přiřazen Mezinárodní klasifikací nemocí (MKN) i americkým Diagnostickým a statistickým manuálem (DSM- I a DSM-II) do skupiny schizofrenních psychóz v dětství. Roku 1993 byl zařazen mezi pervazivní vývojové poruchy (Hrdlička, Komárek, 2004 cit. podle Bazalová, 2011).

Spolu s vývojem terminologie se měnily i názory na vznik této diagnózy. Ve 40. letech se Leo Kanner domníval, že poruchy autistického spektra jsou vrozené onemocnění na

¹ Autistic Disturbances of Affective Contact

² Autistische Psychopathen im Kindersalter

genetickém základě. Prováděl výzkumy na rodičích těchto dětí (většinou s vyšší mírou vzdělání) a došel k názoru, že důvodem je emocionální chladnost rodičů a zanedbání dítěte. Použil výraz „matky chladničky“ (H. De Clercq, 2008 cit. podle Bazalová, 2011; Šporclová, 2018). Mezi autory, kteří jako spouštěč poruch autistického spektra považovali rodiče (přesněji matky), patří i Margaret Mahler či Braun Bettelheim (Thorová, 2006, cit. podle Bazalová, 2011). Tyto názory způsobily, že mnoho dětí bylo z rodin odebráno a umístěno do institucionální péče. Společnost byla přesvědčena, že zde budou děti ochráněny před škodlivým prostředím svých biologických rodin. K těmto úsudkům přispěla ještě skutečnost, že i přes stále probíhající vědecké výzkumy nebyla etiologie poruch autistického spektra zatím přesně určena (Bazalová, 2011; Šporclová, 2018).

Čadilová, Žampachová (2008) a Thorová (2006) popisují situaci v 60. letech, kdy docházelo k zásadním změnám a problematika poruch autistického spektra se pojila s nápravou problémového chování. To vedlo k počátkům strukturovaného učení. Informace o poruchách autistického spektra způsobovaly situaci, kdy bylo každé dítě s mentálním postižením prohlašováno za autistické, Thorová (2006) mluví o silném nálepkování. Významnou československou pedopsychiatričkou věnující se problematice PAS byla MUDr. Růžena Nesnídalová (1918-2008). Svůj první článek na téma autismu publikovala roku 1960 v časopise *Československá psychiatrie*. Roku 1973 vydává knihu *Extrémní osamělost*, kde shrnuje svá dosavadní zjištění a zkušenosti (Thorová, 2016). „*Roku 1964 vychází kniha amerického psychologa a otce syna s poruchou autistického spektra Bernarda Rimlanda o původu autismu jako neurobiologické poruše organického původu.*“ (Thorová, 2006, s. 39) Tato teorie začíná být mezi odborníky akceptována po uskutečnění studie ve Spojených státech, která se u 262 rodin zaměřila na to, zda je příčinou vzniku PAS původ z vyšších vrstev. Výsledky studie uvedly, že sociálně-ekonomický status rodiny není směrodatný.

Neil O'Connol a Beate Hermeliová byli jedni z prvních experimentálních psychologů, kteří se u dětí s poruchami autistického spektra zabývali testováním. Obzvláště se zaměřili na schopnosti, nedostatky a vliv PAS na vývoj mozku. Od roku 1971 započal Leo Kanner vydávání časopisu „*Journal of Autism and Developmental Disorders*“ (dříve „*Journal of*

Autism and Childhood Schizophrenia“), který je měsíčně vydáván dodnes (Thorová, 2016).

1.2 Etiologie

Jak uvádí Thorová (2016), již Kanner a Asperger pracovali s názorem, že poruchy autistického spektra i Aspergerův syndrom se řadí mezi poruchy vrozené. Přestože jsou PAS tématem výzkumů a diskusí odborníků již mnoho let a v mnoha zemích, přesná etiologie není dosud známá. „*Nicméně v současné době víme, že autismus je vrozená neurovývojová porucha na neurobiologickém základě organického původu.*“ (Rimland 1964, cit. podle Bazalová, 2011, s. 35) Bazalová (2011) uvádí, že autismus je variabilní postižení, tedy i jeho etiologie má rozmanité multifaktoriální příčiny. Podle dosud provedených výzkumů se ukazuje, že dědičnost má sice pro vznik PAS zásadní roli, v 90 % případů se jedná o polygenní dědičnost (menší změny v řadě genomů) a v 10 % případů o monogenní dědičnost (zásadní změna v jednom genomu). Genetické faktory však nejsou 100% důvodem pro vznik. Odborníci se ale shodují na několika významných rizikových faktorech, ty zmiňuje například Šporclová (2018). Jsou to psychiatrická onemocnění matky, gestační zralost (porod před 37. týdnem nebo po 42. týdnu a váha plodu neodpovídající normě), vyšší věk matky a otce (nad 35 let). Thorová upřesňuje, že rizikovějším se ukazuje vyšší věk otců než matek. Uvádí, že 36letý muž má ve srovnání s 20letým až dvojnásobné riziko vzniku mutací. Toto tvrzení potvrzuje i studie publikovaná v roce 2006, kdy lékaři zkoumali sto třicet dva tisíc záznamů adolescentů. Ukázalo se, že muži kolem 30 let mají 1,6krát vyšší pravděpodobnost dítěte s PAS než muži do 30 let. U mužů ve věku kolem 40 let je nárůst až šestinásobný. Tímto směrem se od té doby zaměřily i další výzkumy provedené v Kalifornii, Dánsku či Švédsku. Téměř všechny výzkumy toto tvrzení potvrdily (Kong, 2012 cit. podle Thorová, 2016; Sarah Deweerdt, online, cit. 2021-11-1). Odborníci upozorňují i na možné příčiny vzniku PAS během těhotenství vlivem stresu matky, nevhodnou výživou, infekčním onemocněním nebo užíváním medikace. Co se týče výživy, rizikovým může být omezený příjem omega 3 mastných kyselin. Dalším velmi zkoumaným faktorem je životní prostředí, ve kterém se matka po dobu těhotenství nachází. Studovány jsou chemikálie užívané v domácnostech a pesticidy ošetřovaná pole v blízkosti obydlí. Jako rizikové se ukázalo

i bydlení (v době těhotenství a do 1. roku dítěte) nedaleko hlavních silničních tahů. Jak upozorňuje Thorová (2016), tato tvrzení jsou výsledky počátečních výzkumů a je nezbytné jejich další zkoumání. Jistě neposledním, ale poměrně rozšířeným mýtem je názor, že za vznik PAS může očkování. Roku 2015 byla zveřejněna studie, probíhající v Kalifornii, která na velkém výzkumném vzorku vyvrátila spojitost mezi podáním vakcíny a vzniku PAS (Šporclová, 2018).

Výzkumy epigenetických mechanismů představují autorky Sládečková a Sobotková (2014, s. 42). „*Epigenetika (...) studuje takové změny fenotypu, které nejsou způsobeny změnou DNA přímo v genech. Jde vlastně o výjimku z obecného pravidla, dědičné fenotypické změny jsou způsobeny změnami v genech. V případě epigenetických mechanismů jsou fenotypické změny způsobeny nikoli změnami v genech, ale rozdílným projevem genů.*“

1.3 Diagnostika

Některé rané projevy PAS lze pozorovat už v kojeneckém věku dítěte. Dítě se může zdát neklidné, nebo je naopak příliš pasivní, křičí, nebo své emoce projevuje podezřele málo. Pozorovatelná je fixace na jednu určitou osobu, nezvyklé stravovací či uspávací návyky. Ostražitost rodičů by měla upoutat situace, kdy dítě určitou dovednost, kterou si již osvojilo a používalo ji, náhle ztratilo. Právě regrese je přítomná přibližně u třetiny dětí s PAS a týká se hlavně oblastí řeči, sebeobsluhy a sociálních dovedností. Včasná intervence (přesněji před třetím rokem dítěte) je podle odborníků klíčová a prognóza dítěte může být výrazně lepší (Autismport, online, cit. 2021-10-03). Thorová (2016) ale zároveň upozorňuje na to, že projevy v dětském věku jsou opravdu různorodé. I u dětí, které nemají PAS, můžeme zpozorovat zvláštní chování. Například se nerady objímají, jejich řeč se rozvine až kolem třetího věku, mají zvláštní zájmy nebo vyžadují rituály.

Rodiče si často všimají určitých zvláštností v motorickém vývoji. Jedná se především o vývojové milníky v lezení a oblast orální motoriky. V oblasti sociální může být dítě nápadně straněním, ignorací i odmítáním dětských říkanek. Významným ukazatelem je úsměv, oční kontakt a schopnost zaměřit pozornost a následně sledovat směr pohledu

dospělého. Vědecké výzkumy zaměřené na nahrávky z prvních narozenin dětí, u kterých byly později diagnostikovány PAS, identifikovaly čtyři oblasti specifického chování. Patří sem oční kontakt, ukazování, nošení věcí na ukázkou a reakce na zavolání jménem (Thorová, 2016).

Jako součást preventivní prohlídky ve věku 18 měsíců se od roku 2017 v České republice zpřístupnil dvoustupňový screeningový nástroj M-CHAT-R a M-CHAT-R/F – Modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruch autistického spektra u batolat. Tento dotazník je využíván ke zhodnocení rizik PAS u batolat ve věku 16-18 měsíců a je založen na dvaceti otázkách zaměřených na chování dítěte. Cílem dotazníku je odhalit možné nápadnosti v chování, které se mohou objevit v sociální komunikaci, hře a vzájemné interakci. Můžeme se setkat s otázkami typu: „*Ukazuje Vaše dítě jedním prstem, aby požádalo o nějakou věc či o pomoc? Pokud ukážete na něco na opačné straně místnosti, podívá se na to Vaše dítě?*“ (Robins, Fein, Barton, online, cit. 2021-10-15).

V případě, že výsledky vyjdou jako pozitivní, nejedná se ihned o diagnózu, pouze o riziko rozvoje PAS. Zároveň se může jednat o jinou vývojovou poruchu, a proto je dítě dále vyšetřováno. Doporučením odborníků je zajistit dítěti specializovanou intervenční péči co nejdříve, tedy i v momentě, kdy diagnóza není zcela uzavřena. Ač se na diagnostice může podílet hned několik odborníků, jako je pediatr, dětský psycholog, logoped, neurolog, foniatr, speciální pedagog, konečné slovo má vždy dětský psychiatr. Ten veškeré diagnostické postupy koordinuje (Zmeškalová, 2019).

U klinického vyšetření hraje hlavní roli pozorování dítěte a anamnestické údaje nejen dítěte, ale i rodiny. Odborníky zajímá doba nástupů příznaků a jejich vývoj. Součástí diagnostiky jsou jak kritéria MKN 10, tak standardizované diagnostické nástroje. Jak ale upozorňuje Hrdlička: „*Tyto nástroje samotné netvoří diagnózu, ale doplňují a zpestrují podklady pro ni. Jejich výsledky je třeba kriticky hodnotit v celkovém kontextu a mít na paměti jejich limity (...)*“ (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 39). Jednou z nejvyužívanějších diagnostických materiálů je škála CARS³, ADI-R nebo také škála ADOS⁴. V raném věku se doporučuje

³ Childhood Autism Rating Scale

⁴ Autism Diagnostic Observation Schedule

sledování vývojových dovedností dítěte. Samozřejmě klíčová je informovanost a vzdělanost dětských lékařů o problematice poruch autistického spektra. K cílené diagnostice lze využít i českou screeningovou metodu DACH (Dětské autistické chování), jejíž autorkou je Kateřina Thorová. Tato metoda se využívá u dětí od 18 měsíců do 5 let věku. Pro děti od 4 do 11 let je pak určen test CAST⁵ (Dudová, Mohaplová, 2016). Součástí diagnostického procesu jsou i vyšetření zaměřená na kognitivní a vývojové dovednosti, doporučená jsou další vyšetření: foniatrická, logopedická, vyšetření na metabolické vady, genetická, neurologická i řada komplexních a laboratorních vyšetření. Ta slouží hlavně k vyloučení jiných nemocí a poruch (Hrdlička, Komárek, 2014).

1.4 Symptomy

Pro poruchy autistického spektra jsou navenek pozorovatelné zvláštnosti ve třech oblastech vývoje dítěte. Tyto oblasti označujeme jako autistická triáda (známá také jako symptomatická triády, triáda diagnostických kritérií autismu), která podle Katalogu podpůrných opatření obsahuje narušení sociální interakce, narušení komunikace, abnormality v chování, zájmech a hře (Žampachová, Čadilová a kol., 2015). Nutno zmínit, že ačkoliv tyto příznaky spojuje stejná diagnóza, škála projevů je opravdu široká. Zahrnuje osoby, které jsou neverbální a hodně sociálně uzavřené, ale i jedince velmi zdatné, ač jsou společností vnímány jako výstřední (Yau, 2016). V současných publikacích se také můžeme setkat s použitím termínu symptomatická dyáda. Ta vymezuje projevy deficitu v oblasti představitosti a oblasti sociální interakce.

U typického vývoje **sociálních schopností** hraje hlavní roli kognitivní systém. Osoby, jejich tváře, výraz a hlas jsou prioritními sociálními podněty, mají tedy přednost před ostatními stimuly. Díky vrozené dispozici zaměřovat se na sociální svět a učit se od ostatních se rozvíjejí další schopnosti dítěte. Kombinací vrozených predispozic a raných zkušeností se vyvíjí schopnost interpretovat a předvídat chování druhých. *„Zdá se, že u autismu něco*

⁵ Childhood Autism Spectrum Test

z vrozených predispozic preferovat sociální stimuly nefunguje (...) Tyto potíže jsou odrazem poruch v orientaci a zaměření pozornosti na sociální podněty a ve schopnosti sociálního chování.“ (Cottini, Vivanti, 2017, s. 30) Porucha sociálního chování se může u jedinců s PAS výrazně lišit a zároveň není stabilní, tedy s věkem dítěte dochází ke změnám. Thorová (2016) uvádí, že mezi osobami s PAS se můžeme setkat se širokou škálou projevů v chování, pro představu vysvětluje dva extrémní póly/typy. Typ osamělý, kdy se dítě sociálnímu kontaktu brání (odvrací oční kontakt, schovává se, zakrývá si oči či uši, raději se věnuje nějakému předmětu). Protikladem je typ extrémní, u kterého pozorujeme až nepřiměřené sociální aktivity (dítě navazuje sociální kontakt všude a s každým, nerespektuje sociální normu, upřeně na osoby hledí a vede monolog o jeho oblíbených věcech). Díky své praxi uvádí Thorová i typ smíšený, kdy záleží, s jakou osobou přijde dítě do kontaktu, a na dalších okolnostech. Podobné chování se často vyskytuje u dětí s atypickým autismem a Aspergerovým syndromem.

Současné studie uvádějí, že asi u 70 % dětí s PAS se nějaká forma verbální komunikace vyvine, u všech je ale patrná problematika v pragmatice komunikace. Výzkumy naznačují, že u osob s PAS se objevují atypické anatomické a funkční organizace mozku. K těmto závěrům se došlo po zjištění, že některé oblasti mozku spojené s produkcí řeči a porozumění u osob s PAS obsahují určité strukturální nebo funkční anomálie (Cottini, Vivanti, 2017). Jedním ze signálů **narušené komunikace** může být věku dítěte neodpovídající řečový vývoj. Mnohdy se řeč rozvine do slov či krátkých vět, ale postupně zcela vymizí. Tento projev je často hlavním signálem pro návštěvu lékaře (Bazalová, 2011). Odborníci uvádějí, že až u poloviny dětí s poruchou autistického spektra se nikdy nerozvine řeč do té úrovně, aby byla použitelná pro běžnou komunikaci. U druhé poloviny, je přesto řeč nápadná a neobvyklá. Často se můžeme setkat s echolálií (tj. mechanické opakování právě slyšeného), chybným užitím zájmen či narušenou větnou skladbou. Deficity se projeví například v nechápání ironie, vtipu, nadsázky či jiné každodenní součásti konverzace. Řeč není dětmi s PAS brána jako komunikační prostředek. Stejně tak bývá postižena i složka neverbální. Typická je absence gestikulace, dítě nijak nevyužívá mimiku k vyjádření aktuálního dění (Bazalová, 2011; Hrdlička, Komárek, 2014).

Abnormality v chování, zájmech a hře popisují Hrdlička a Komárek (2014, s. 37) jako: „...*obsedantní lpění na neměnnosti života a prostředí pacienta, projevující se dodržováním nefunkčních rituálů a odporem i k sebemenším změnám osobního prostředí.*“ Dále se můžeme setkat s nepřiměřenými reakcemi na běžné zvuky, pachy a chutě potravin. Nápadné jsou volní stereotypní pohyby rukou, prstů nebo celého těla. Tyto projevy se nejčastěji objevují v situacích nepohody, úzkosti či stresu. Jsou tedy pravděpodobně snahou o uvolnění a uklidnění. Častým problémem je zvýšená odolnost proti bolesti, což způsobuje neopatrné chování vůči vlastní osobě či dokonce sebepoškození.

Thorová (2016) uvádí, že narušená schopnost **představivosti** má za důsledek oslabenou schopnost imitace a symbolického myšlení, což se projevuje nerozvinutím hry. Osoby s PAS mají obecně problém vyplnit svůj volný čas nějakou funkční aktivitou, důvodem je často přítomné rigidní a opakující se chování, což způsobuje oblibu specifických předmětů a činností. Na tyto předměty si pak dítě často vytváří závislost.

Mezi jiné nápadnosti, často ty obdivované, patří například výjimečná mechanická paměť, kdy jsou osoby s PAS schopné doslovně opakovat určité údaje. Také matematické schopnosti, díky kterým provádějí složité výpočty nebo umělecké nadání, které se projevuje přesnou reprodukcí obrazu či melodie (Hrdlička, Komárek, 2014).

Další projevy

U osob s poruchami autistického spektra se vyskytují i zvláštní projevy, které ale nespádají do diagnostické triády nebo již zmíněné symptomatické dyády. Přestože se může někdy zdát, že osoby s PAS jsou chladné, jejich prožívání emocí je identické. Odchylky jsou pozorovány ve **způsobu projevu a chápání emocí** lidí kolem. Právě tato zhoršená až chybějící schopnost způsobuje u osob s PAS někdy až frustraci a pocit zmatku. Přítomnost emocí se dá vyzorovat také v určitém chování, i když poněkud netypickým způsobem. Můžeme se setkat s tleskáním, třepáním, skákáním, běháním. V případě záporné emoce s boucháním do zdi či předmětů, někdy až sebepoškozením. Právě kombinace potíží s řečí a neschopnost regulovat emoce často vede do úzkostných stavů, kdy jsou jedinci s PAS frustrováni a přemoženi vlastními emočními stavy. Dalším často přítomným projevem je **percepční**

odlišnost. Osoby s PAS mají mnohdy rozdílnou citlivost na zrakové, sluchové, čichové a hmatové podněty. Opět je zde široká škála, která obsahuje jak jedince velmi hypersenzitivní (citlivost na zvuky, světlo, pach), tak osoby hyposenzitivní (projevující se naopak nedostatečnou citlivostí). Příčiny **deficitu exekutivních funkcí** jsou nejspíše způsobeny „(...) *netypickým fungováním v mozku, které se podílejí na schopnosti regulovat, plánovat a organizovat chování. U autismu je možné, že odchylky v propojení mezi vizuálními oblastmi (které redukuje podněty z prostředí) a frontálními oblastmi (zodpovědnými za organizaci chování) způsobují, že děti jednají na základě podnětů z okolního prostředí bez adekvátního plánování*“ (Fein, 2011, cit. podle Cottini, Vivanti, 2017, s. 40). Pokud se zaměříme na **pozornost** dětí s autismem, můžeme vyzorovat dva případy. V tom prvním se může zdát, jako by dítě nevnímalo, co se kolem něj děje, tedy jeho vnímání vykazuje určitý deficit. V druhém případě se setkáváme se schopností pozornosti mnohem lepší než u běžné populace. Krátká doba pozornosti se objevuje zejména u dětí s nižší jazykovou a kognitivní úrovní. Často se jedná právě o jednu z komorbidit – poruchy pozornosti a hyperaktivitu (ADHD), kterou trpí 30 - 61 % dětí s PAS (srov. Autism speaks, online, cit. 2021-11-14; Cottini, Vivanti, 2017).

1.5 Komorbidity – přidružené poruchy a onemocnění

Především pro diagnostiku je důležité mít na paměti, že poruchy autistického spektra se mohou slučovat s mnoha jinými poruchami či onemocněními. Výskyt některých poruch v kombinaci s PAS je dokonce pravděpodobnější než u běžné populace. K nejčastějším přidruženým poruchám je řazena mentální retardace, epilepsie, porucha aktivity a pozornosti, mozková obrna, poruchy řeči, obsedantně kompulzivní porucha, deprese, úzkosti, zrakové či sluchové postižení a další (srov. Metodický portál RVP, online, cit. 2021-05-05; Peeters, 1998).

S **mentální retardací** se pojí dětský autismus či atypický autismus. Ačkoliv se mohou částečně překrývat, jedná se o dva různé druhy postižení. Podle Thorové (srov. 2006, 2016) až 75 % autistických dětí spadá do skupiny – rozumové schopnosti v pásmu mentálního

postižení. Přesněji se nejčastěji jedná o kombinaci PAS a středně těžké mentální retardace⁶. Co se týče **epilepsie**, její výskyt se pohybuje okolo 40 %. Výskyt mentální retardace a epilepsie způsobuje u dětí s PAS riziko vyšší dráždivosti a hyperaktivity (srov. Autism Speaks, online, cit. 2021-11-14; Thorová 2016). Okolo 32 % dětí s PAS ve věku 3–5 let trpí nadváhou a 16 % je obézních, to je ve srovnání o 6 % více než u běžné populace stejného věku (Autism Speaks, online, cit. 2021-11-14). Autorky Sotáková a Šporclová (2020) shrnují výsledky několika studií, kde bylo zjištěno, že 60-70 % osob s PAS má minimálně jednu přidruženou (komorbidní) **psychiatrickou diagnózu**. Dvě a více přidružených diagnóz se vyskytují asi u 40 % mladých osob s PAS. Adolescence a dospělost je nejrizikovějším obdobím života, kdy se psychiatrické obtíže projeví. Nezbytnost užívat psychotropní medikaci se vyskytne u 50-75 % osob s PAS. Tato komorbidita velmi negativně ovlivňuje celkový stav jedince a razantně zhoršuje jeho možnosti fungování ve společnosti (Sotáková, Šporclová, online, cit. 2021-04-23).

⁶ Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49): osoby celoživotně potřebují trvalou asistenci, jsou schopni sebeobsluhy, je však nutný dohled a případná pomoc. Pokud se jedná o kombinaci s autismem, je častý omezený řečový projev (Thorová, 2006).

2 Klasifikace

V současné době se nejčastěji řídíme dosud platnou Mezinárodní klasifikací nemocí 10. revize. Ta poruchy autistického spektra řadí mezi pervazivní vývojové poruchy (F84 Pervazivní vývojové poruchy). „*Pojem pervazivní znamená všepronikající – jádrové obtíže autismu pronikají do různých oblastí, do sféry osobního, rodinného, sociálního života, vzdělání i zaměstnání.*“ (Šporclová, 2018, s. 54) Skupinu těchto poruch charakterizuje klasifikace narušením vzájemné sociální interakce na úrovni komunikace, dále omezenými či opakujícími se zájmy a činnostmi. Mezi dílčí diagnózy řadí dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu v dětství, Aspergerův syndrom (MKN-10, online, cit. 2021-04-10).

Od 1. 1. 2022 však začne platit Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize, kde se klasifikace PAS mění. I zde se pracuje s pojmem poruchy autistického spektra, a ty jsou řazeny do skupiny neurovývojových poruch, pojem pervazivní vývojové poruchy už je však vynechán. Diagnóza se nově bude určovat na základě úrovně narušení intelektových a komunikačních schopností. Například: *Poruchy autistického spektra bez narušení intelektu a s mírným nebo žádným narušením komunikačních schopností*⁷, či *Poruchy autistického spektra s narušením intelektu a s absencí funkčního jazyka*⁸ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, online, cit. 2021-04-10; ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, online cit. 2021-04-10).

Změnu pohledu na klasifikaci přinesl v roce 2013 Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM 5)⁹, kdy odborníci upozornili na to, že rozhodujícím hlediskem by měl být preventivně intervenční přístup. Tedy aby bylo možné v průběhu diagnostického procesu popsat, jaké obtíže jedinec vykazuje, jakou podporu potřebuje a navrhnout strategie péče. Nový diagnostický systém DSM 5 už neobsahuje údaje jednotlivých podtypů, ale

⁷ Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with mild or no impairment of functional language (ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, online cit. 2021-04-10).

⁸ Autism spectrum disorder with disorder of intellectual development and with absence of functional language (ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, online cit. 2021-04-10).

⁹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

vyčleňuje tři stupně závažnosti poruchy, které stanovují stupeň podpory a možné způsoby přístupu (Cottini, Vivanti, 2017).

2.1 Typy poruch autistického spektra

Dětský autismus

Dětský autismus (F84.0) představuje základ poruch autistického spektra. Jeho diagnostika je možná ve všech věkových skupinách, projevy se však musejí objevit do tří let věku dítěte. Dětský autismus charakterizují výrazné potíže ve všech oblastech autistické triády, tedy sociální interakci, komunikaci, představitosti, dále hře a zájmech. Mimo klíčové poruchy se objevují i další dysfunkce, jako poruchy spánku a příjmu potravy, agrese, záchvaty vzteku, potíže při rozhodování a plánování činností. Právě s dětským autismem se pojí mentální retardace až v 75 % případů, další komorbidity jsou epilepsie či poruchy sluchu (Hublová, online, cit. 2021-04-10; Thorová, 2016).

Atypický autismus

Thorová (2016) atypický autismus (F84.1) vysvětluje jako termín pro skupinu osob, u kterých se objevují autistické rysy či sklony. Přesněji to znamená, že se neprojeví všechny tři části diagnostické triády autismu. Atypický autismus je jako diagnóza použit ve chvíli, kdy dítě splňuje pouze některá kritéria dětského autismu. Z diagnostické triády se tedy projeví dvě nebo pouze jedna z oblastí. Ve všech oblastech může být vývoj odlišný, ne však natolik, aby naplňoval diagnostická kritéria. Diagnóza atypického autismu se používá ve chvíli, kdy se s autistickým chováním pojí i těžké a hluboké mentální postižení (Thorová, 2016; Bazalová, 2011).

Rettův syndrom

Rettův syndrom (F84.2) je neurologické poškození vyskytující se téměř výhradně u žen. Jeho příčina je genetická, vázaná X chromozomem. Vývoj dítěte probíhá podle normy přibližně do šestého, maximálně do osmnáctého měsíce. Následně nastává období stagnace a regrese. V této době dítě ztrácí vše, co se do té doby naučilo. Jedná se o pohybové, jazykové a poznávací dovednosti, zároveň se zpomaluje růst hlavy. Mezi další charakteristiky Rettova syndromu patří ztráta funkčních pohybů rtů, dále svíravé či kroutivé pohyby rukou, slinění a vyplazování jazyka. Dívky mohou mít problém s dýcháním, výskytem skoliózy či kyfoskoliózy a později rigidní spasticitou. Většina diagnóz Rettova syndromu je v kombinaci s hlubokou mentální retardací. Tento syndrom je progresivním onemocněním, způsobujícím upoutání osob na invalidní vozík nebo lůžko (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Jiná dezintegrační vývojová porucha v dětství

Minimálně do dvou let věku dítěte probíhá ve všech oblastech vývoj v normě. Dítě používá ke komunikaci krátké věty, gestikuluje, je sdílné v kontaktu a jeho hra je symbolická i napodobivá. Mezi třetím a čtvrtým rokem, nejpozději však do desátého přichází regres do té doby získaných schopností. Následuje období, kdy dochází ke zhoršení v sociálních a komunikačních dovednostech, někdy nastoupí autistické chování. Ostatní dovednosti dítěte se mohou zlepšit, nikdy však už nedosáhnou normy. Zásadním rozdílem mezi jinou dezintegrační vývojovou poruchou v dětství (F84.3) a dětským autismem je pozdější doba nástupu prvních symptomů (Thorová, 2006; Bazalová, 2011).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a se stereotypními pohyby

Do skupiny hyperaktivních poruch sdružených s mentální retardací se stereotypními pohyby (F84.4) jsou řazeny děti s těžkou mentální retardací¹⁰, které současně trpí hyperaktivitou, poruchou pozornosti a zároveň i stereotypním chováním (MKN-10, online, cit. 2021-05-03). U této poruchy však nejsou problémy s očním kontaktem, navazování vztahů či se sdílením emocí (Thorová, 2016).

Aspergerův syndrom

Neboli také sociální dyslexie. Pro Aspergerův syndrom (F84.5) je stěžejní vývojová porucha sociálního porozumění, která se projevuje různou intenzitou. Schopnost porozumět komunikaci a jejím pravidlům se stává pro osoby s Aspergerovým syndromem značně omezenou, intelekt je však v normě i dobré vyjadřovací schopnosti zůstávají. U osob s touto diagnózou můžeme mít pocit, že jsou sebestřední, jednostranně zaměřeni, emočně nezralí či nechápaví v oblasti sociálních situací a vztahů. Thorová (2007, s. 22) ve své příručce neopomíjí ani pozitivní stranu Aspergerova syndromu: *„Odlišný netypický způsob myšlení může vést ke kreativním způsobům řešení problému či situace. Specifický způsob uvažování nezatížený různými klišé může přinést objevná řešení, která ocení celá společnost.“*

Další možnost dělení PAS je klasifikace z pohledu funkčnosti, kdy rozlišujeme vysoce funkční typ autismu, středně funkční typ autismu, nízko funkční typ autismu. Dále vysoce, středně a nízko funkční Aspergerův syndrom. Z pohledu sociálního chování je možné využít dělení na typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní – zvláštní, typ formální afektovaný, typ smíšený – zvláštní (Bazalová, 2017).

¹⁰ Těžká mentální retardace (IQ 20-34) mentální věk u těchto osob se pohybuje v rozmezí 18 měsíců až 3,5 roku. Tito lidé jsou schopni sebeobsluhy s výraznou dopomocí, jejich motorika je značně neobratná a nekoordinovaná (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

3 Dítě s PAS a jeho rodina

Narozením dítěte s postižením se rodina dostává do nečekané situace, na kterou zpravidla není připravena. Každá taková rodina pak potřebuje pomoc a podporu okolí, díky které bude přijetí dítěte pravděpodobnější. Možná o něco těžší je pro rodiny situace, kdy se po zdánlivě bezproblémovém vývoji dítěte objeví regrese. Nastává dlouhé období návštěv odborníků a čekání na diagnózu. Její vyřknutí je pro rodinu velmi bolestivým a traumatizujícím momentem. Péče o dítě s poruchami autistického spektra znamená pro jeho okolí neustálý stres, dokonce mnohem větší než u osob s mentálním postižením či Downovým syndromem. Důvodem je zásadní postižení v oblastech komunikace a sociálních vztahů. Rodiče dětí s PAS jsou vlivem této absence dezorientovaní a často těžko chápou zvláštní chování a projevy svého dítěte. Péče o děti i dospělé s PAS je hodně náročná a vyčerpává rodiče až na jejich maximum. Tuto zásadní problematiku si společnost stále poměrně málo uvědomuje (Hrdlička, Komárek, 2014).

3.1 Specifické charakteristiky dítěte s PAS a PAS+

Osoby s poruchou autistického spektra jsou během svého života často hendikepováni především z důvodu problémů v oblasti ztížené komunikace, sociálního chování a exekutivních funkcí. Thorová (2016) z problémů v těchto oblastech vyvozuje další, a to omezenou orientační schopnost, menší samostatnost, horší schopnost spolupráce, neschopnost vcítit se do situace druhých lidí, adaptabilitu a flexibilní myšlení. Vzhledem k těmto bariérám potřebují osoby s PAS v běžném životě téměř vždy speciální přístup. Dalším častým projevem poruch autistického spektra je problémové chování. To se může projevovat agresivitou, sebepoškozováním, křikem, neschopností kontrolovat emoce, hyperaktivitou či jinými individuálními projevy. Soubor těchto projevů v chování je označován pojmem chování náročné na péči nebo také problémové chování, zátěžové chování aj. Osoby s poruchou autistického spektra a zároveň problémovým chováním označujeme jako PAS+ (Křečková, Šimáček, 2018).

Autorky Sládečková a Sobotková (2014) kritizují hodnocení náročného chování a upozorňují, že vzniká především nedostatečným povědomím o povaze poruch autistického spektra. Všechny tyto projevy jsou podle autorek způsobeny zásahy do běžné rutiny jedinců, nepochopením situace či sensorickým přehlcením. Do souboru reakcí na stres nepatří pouze problémové chování, ale také například sebepoškozování, ničení předmětů, agresivita a afektivní záchvaty. Podle odborníků je v praxi vždy nutné nejprve zjistit důvody výskytu takového chování a co se jím jedinec snaží sdělit. U dětí s poruchami autistického spektra, které jsou zároveň omezeny ve verbálních schopnostech, je takovéto chování často jedinou možností, jak sdělit své názory.

3.2 Specifická životní situace rodiny

Poruchy autistického spektra jsou v mnoha ohledech specifickou diagnózou, která působí i na rodinný systém. Jednou z hlavních příčin je nepředvídatelnost a potíže v pochopení projevů dítěte. Tato „nečitelnost“ potomka u rodičů způsobuje vyšší míru stresu. Matky dětí s PAS se musejí mnohdy vyrovnat s tím, že jejich dítě nereaguje úsměvem, nesdílí radost a bolest. Dále s absencí očního kontaktu, odmítáním fyzického kontaktu a situací, kdy dítě dává přednost věcem před lidmi. To vše matku dítěte zatěžuje a způsobuje pocit selhání a pochybnosti. „*Výzkumně bylo potvrzeno, že úroveň sociálních schopností dítěte s PAS je významným faktorem matčina stresu. Až dvě třetiny matek dětí s vývojovými poruchami zažívají značně zvýšené množství stresu a také méně pocitů rodičovské kompetence než matky dětí bez jakýchkoliv postižení.*“ (Crnic a Greenberg, 1999, cit. podle Sládečková, Sobotková, 2014, s. 87)

Tématem náročnosti péče o dítě s PAS a následném vlivu na rodinu se zabývá mnoho autorů i výzkumů. Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí dva výzkumy, které shrnují nejdůležitější zátěžové faktory, které péče o dítě s PAS přináší. Tím je zdlouhavý a frustrující proces během stanovení diagnózy, PAS jako trvalá porucha, malá informovanost a zkušenost veřejnosti s PAS, nepřijímání autistického chování ve společnosti, případně i členů rodiny, velice slabá sociální podpora, extrémně rušivé asociální chování. Petra

Třešňáková (online, cit. 2021-06-04) mezi traumatizující faktory mimo jiné řadí sociokulturní zázemí rodiny. To znamená dostupnost a odpovídající rozsah formální i neformální podpory a péče. Podpora je zajišťována rodinou, sociálními službami, přáteli či komunitou. Mezi následky traumatu řadí poměrně široký výčet projevů, a to například izolaci, disociaci, zvýšenou úzkost, fyzické obtíže, poruchy spánku, změny citlivosti a reaktivity, změny pozornosti, zvýšení aktivity stresových hormonů. Jako prevenci před vznikem posttraumatické stresové poruchy doporučuje včasnou podporu a dostupnost terapeutické péče pro děti s PAS a rodinu, informovanost, včasnou krizovou intervenci pro pečující, dostupné sociální služby (odlehčovací i pobytové) a garanci dostupnosti potřebných služeb pro dítě i v budoucnosti.

Vyčerpanost pečujících rodin zaznamenala i analýza zadaná v Karlovarském kraji. Autoři výsledky zkoumání nazývají jako: „*Vyčerpanost a celkové vyhoření rodin a jejich neochota řešit svou neutěšenou situaci v rámci komunitního plánování sociálních služeb.*“ Jako vhodné řešení navrhuji větší angažovanost kraje, kdy by docházelo k monitorování služeb, které obyvatelům chybí (Thorová a kol., 2018, s. 28).

3.3 Dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS a jejich rodiny v ČR

Bazalová (2012, s. 205-206) ve své publikaci hodnotí situaci sociálních služeb v České republice takto: „*Sociální služby prošly radikálním procesem transformace, který byl dlouhá léta očekávaný. Stále ale platí, že kvalita a množství poskytovaných služeb pro osoby s PAS jsou nedostatečné. Velkým problémem je nedořešené a stále velmi problematické ohodnocování stupně závislosti dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.*“ O výši příspěvku na péči rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností, avšak zhodnocení potřeb a následné přiznání příspěvku u osob s PAS je poněkud náročné, a to tím, že osoby s PAS nemají často žádná viditelná postižení.

Pokud se zaměříme na to, jaké potřeby a služby osoba s PAS či PAS+ potřebuje, zjistíme nutnost specifické péče, která zahrnuje speciální materiální i personální zajištění.

Pro tuto specifickou péči je nutná určitá míra znalosti problematiky, osobnostní nastavení a zkušenosti personálu. Ten však musí počítat i s psychickou a často fyzickou náročností tohoto povolání. Právě takových lidí se však v sociálních službách příliš nedostává, a to především z důvodu nízkého finančního ohodnocení. Poskytovatelé se s nedostatkem personálu potýkají dlouhodobě, což vede ke snižování kapacit zařízení. To je bohužel pravý opak potřebného. Odborníci doporučují, že v péči o osoby s PAS by se měl personál vzhledem k náročnosti v krátkých úsecích střídat. Personál, který v současné době na pozicích zůstává, je dlouhodobě přetížen a kvalita jeho práce je automaticky snížena (Křečková, Šimáček, 2018).

Sociální služby dle zákona o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.) zahrnují služby sociální péče, služby sociální prevence a sociálního poradenství. Tyto služby mohou být poskytnuty formou terénní, ambulantní či pobytovou. Mezi typy služeb, které jsou vhodné pro osoby s PAS, řadíme: centra denních služeb, sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služby (nabízející podporované zaměstnávání, tranzitní programy, poradenské programy zaměřené na uplatnění na trhu práce), denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněná bydlení, podpora samostatného bydlení, pracoviště rané péče. Využívány jsou také sociálně terapeutické dílny, sociální poradny, terapeutické komunity. Hojně poptávanými službami jsou služby osobní asistence, odlehčovací služby a pečovatelská služba. Ač se může výčet dostupných služeb zdát poměrně široký, v praxi se rodiny s dětmi s PAS potýkají hned s několika problémy. Především v roce 2018 bylo publikováno několik výzkumů, které se tímto tématem zabývaly.

Prvním příkladem dostupnosti služeb uvádí autorka výzkum *„Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra veřejné ochránkyně práv“*. Tento probíhal v roce 2017. Dotazníkové šetření bylo založeno na kazuistice, kdy byla popsána situace dítěte a dospělého s PAS, žádající o poskytnutí sociální služby. Jednalo se o dítě a dospělého muže. Dotazník vyplnilo všech 14 krajských úřadů, 80 % z oslovených poskytovatelů sociálních služeb, 66 školských zařízení pro výkon ústavní výchovy a 75 % z oslovených psychiatrických nemocnic. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že nabídka sociálních služeb pro osoby s PAS je nevyvážená. Především poskytovatelé pobytových sociálních služeb,

jako jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem, za poslední tři roky (v bodě výzkumu) odmítly několik desítek klientů s poruchami autistického spektra. Výsledky dotazníkového šetření založeného na kazuistice ukázaly, že klienta s PAS by přijalo 6 ze 42 dotázaných sociálních služeb (převážně se jednalo o domovy pro osoby se ZP a DZR). V případě dítěte instituce jako důvod odmítnutí klienta s PAS uvedla, že nespadá do cílové skupiny s ohledem na svůj věk. Tak tomu bylo v 51 % dotázaných institucí. Z výzkumu také vyplynulo, že náklady na péči o klienty s PAS, ve srovnání s péčí o jiné klienty, jsou až dvojnásobné (Veřejná ochránkyně práv, 2018).

Tímto tématem se zabýval i již zmíněný výzkum v Karlovarském kraji, publikovaný roku 2018. Ukazuje, že sociální služby pro osoby s PAS v kraji chybí, nebo mají nedostatečnou kapacitu, či neposkytují služby osobám s PAS vyžadující vyšší míru podpory z důvodu tzv. náročného chování. „*Chybí sociální služby typu denních a týdenních stacionářů, odlehčovací služby, osobní asistence, celoroční pobytová zařízení komunitního typu.*“ Dalším problémem je neinformovanost. Obyvatelé často nevědí, které služby jsou pro ně dostupné. Na otázku, jak jsou respondenti spokojeni s prací sociálního pracovníka obce, 36,9 % dotázaných odpovědělo, že tuto službu nikdy nevyužili, protože nevěděli, že existuje (Thorová a kol., 2018, s. 46).

Třetím příkladem je analýza „*Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě – analýza a inspirace*“, kterou inicioval spolek Naděje pro děti úplňku. I v tomto dokumentu nalezneme údaje o tom, jak náročné je najít vhodné a dlouhodobé řešení pro osoby s PAS, a především pro PAS+. Autoři jako důvod uvádějí omezenou nabídku zařízení. Ty, které k dispozici jsou, poskytnou péči jen několika desítkám klientů. Dostačující tedy nejsou služby v ústavech, domovech pro osoby se ZP, DZR ani psychiatrických nemocnicích. Jak už bylo zmíněno, odmítnutí sociálními službami je především z důvodu přítomnosti agresivního chování u klientů. Jedinci pak zůstávají v péči svých rodin do doby, kdy už je situace převážně z důvodu vyčerpání a izolace neúnosná a je nutné rychlé řešení. Tím je často bohužel hospitalizace dětí a dospělých s PAS v psychiatrických léčebnách, kde je jejich chování tlumeno léky (Křečková, Šimáček, 2018).

4 Homesharing

„Homesharing je forma odlehčovacího pobytu založeného na komunitní pomoci. Umožňuje pravidelný pobyt dítěte nebo dospělého člověka s postižením v domácnosti tzv. hostitele. Hostitel pečuje u sebe doma po určitou dobu o dítě/dospělého stejně jako o člena své rodiny.“ (Pudlovská a kol., 2021, s. 3)

4.1 Počátky homesharingu ve světě

Kořeny homesharingu sahají do roku 1977, kdy Maggie Kuhn¹¹ zřídila první programy v USA. V tehdejší době fungovalo na velmi podobném principu sdílení domova mezi studenty a seniory. Jeho úlohou bylo řešit bytovou situaci mladých lidí, kteří na oplátku mohli vypomoci v domácnosti seniorům, nebo s nimi trávit volný čas. Následovalo Španělsko, kde roku 1991 v Granadě vzniká program Alojamiento por Compañia, opět pro ulehčení bytové situace. Nejinak tomu bylo v Německu, zde se o zavedení zasloužila profesorka Anne Lotte Kreickemeier. Ta v Darmstadt založila oceňovaný program Wohnen für Hilfe. O dva roky později se homesharing rozrůstá do Anglie. První program zde zavádí Nan Maitland, pár let poté službu rozšiřuje a spouští HomeShare International, na který v roce 2000 navazují programy v Sydney a australském městě Melbourne. Pozadu nezůstává ani Francie, kde se program rozjíždí roku 2006, a Japonsko, které vůbec jako první v Asii podobnou službu poskytuje (2013). V současné době je na stránkách HomeShare International kolem devatenácti zemí, které sdílení bydlení poskytují (HomeShare International, online, cit. 2021-10-30).

¹¹ Zakladatelka Grey Panthers

Vznik a vývoj v Irsku

Homesharing započal své působení v Irsku roku 1985, původně se jednalo především o neformální výpomoc mezi jednotlivci, později však začal být využíván jako doplňující služba. Roku 2003 vznikla nevládní nezisková organizace National Home Sharing and Short Break Network (NHSN), ta je zastupitelem všech irských organizací, které homesharing poskytují. Díky této neziskové organizaci jsou na téma homesharing pravidelně prováděny výzkumy a aktualizovány statistiky. K roku 2016 bylo v Irsku do homesharingu zapojeno 853 osob a v současné době ho mezi své služby řadí 21 organizací. Vzhledem k několikaletému náskoku má dnes irský homesharing hned tři modely a poskytován je především dětem a dospělým s mentálním nebo kombinovaným postižením od 4 do 70+ let (National Home Sharing & Short Breaks Network, online, 2021-09-23).

Home Sharing “Short Breaks” families – je model, kdy si hostitelská rodina do své domácí péče bere jednoho až dva klienty s postižením. Návštěvy jsou kratšího charakteru, což znamená jeden až dva několikahodinové pobyty za měsíc. Home Sharing “Contract” families – k tomuto modelu už je pro hostitelskou rodinu nutný výcvik, díky kterému se z hostitele stává tzv. specializovaný pečovatel. Hostitelská rodina pak může nabízet své služby na 10, 16 nebo 20 nocí měsíčně. Home Sharing “Shared Living” families – poslední model je přirovnáván k pěstounské péči. Dítě či dospělý s postižením je brán jako člen rodiny a hostitelská rodina je jeho trvalým bydlištěm. Samozřejmě určitý čas tráví se svou původní rodinou nebo v příslušné instituci (Homesharing metodika Děti úplňku, 2021, cit. 2021-10-30).

4.2 Zavedení homesharingu v České republice

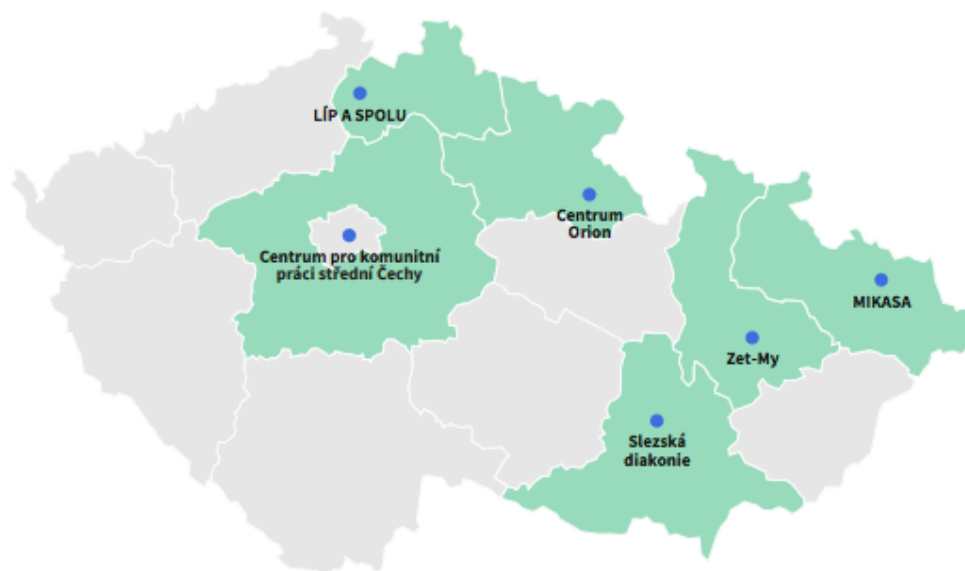
V České republice se homesharing objevuje od roku 2017, kdy se organizace Naděje pro děti úplňku rozhodla převzít irský model a připravit prepilotní projekt. Jeho hlavním cílem bylo zjistit, zda je takováto služba v naší zemi použitelná a možná. Následně vznikla spolupráce s nadačním fondem Abakus (nástupce NF Avast), díky které započal pilotní projekt. Na pilotním projektu současně spolupracovaly dvě organizace – Naděje pro děti

úplňku (dále také jen Děti úplňku) a Rodinné integrační centrum (dále také jen RIC) působící v Pardubickém kraji. Následující rozšíření proběhne díky podpoře dalších šesti organizací z šesti regionů. Cílovou skupinou už nebudou pouze děti s PAS, ale i s mentálním nebo kombinovaným postižením. Podpora nadačního fondu Abakus bude spočívat ve finančním příspěvku v celkové výši 17,4 milionů korun. Organizace budou mít pro svou přípravu k dispozici metodiku a podstoupí odborné vzdělávání pod vedením Děti úplňku a RIC. Díky této spolupráci se během období od července 2021 do prosince 2023 homesharing rozšíří do dalších regionů a organizace se budou společně snažit o ukotvení této služby do systému podpory a služeb v České republice. Mezi podpořené organizace patří: Centrum pro komunitní práci okres střední Čechy, Líp a Spolu, Mikasa, Slezská diakonie Úsek Brno a Zet – My (Abakus – Nadační fond zakladatelů Avastu, online, cit. 2021-09-23). Práce zmíněných organizací včetně zavádějících organizací (Naděje pro děti úplňku a Rodinné integrační centrum) bude představena v následující podkapitole.

Díky využívání služby homesharing získají rodiny možnost obnovení jejich přirozených funkcí, které jsou mnohdy vlivem zátěže narušeny. Pečující osoby mají větší možnost kontaktu ve svém přirozeném sociálním prostředí, což sníží riziko sociálního vyloučení ze společnosti. Časové úseky, které nejsou věnovány péči o dítě s PAS, zmírní únavu a poskytnou prostor pro načerpání sil (Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

4.3 Vybrané organizace

Obr. č. 1 - Podpořené organizace projektu Homesharig



NÁZEV ORGANIZACE	KRAJ PŮSOBNÍ ORGANIZACE	CÍLOVÁ SKUPINA
MIKASA z.s.	Moravskoslezský	PAS
Zet-My, z.s.	Olomoucký	PAS
LÍP A SPOLU, z.s.	Liberecký	PAS
Centrum Orion, z.s.	Královéhradecký	mentální a kombinované postižení
Slezská diakonie - Úsek Brno	Jihomoravský	mentální a kombinované postižení
Centrum pro komunitní práci střední Čechy	Středočeský	mentální a kombinované postižení

Zdroj: Abakus - Nadační fond zakladatelů Avastu (online, cit. 2021-11-18)

Naděje pro děti úplňku

Sdružení Naděje pro děti úplňku založili manželé Třešňákovi, kteří mají sami dceru s diagnózou nízko funkční autismus. Společně iniciovali natočení dokumentu České televize Děti úplňku, kde se objevují příběhy čtyř dětí a jejich rodin. Účelem dokumentu je upozornit společnost na problematiku péče o tyto děti a na těžké životní situace rodin. Děti úplňku dále pracují na rozšíření sociální péče pro osoby s PAS, veřejně se vyjadřují k navrhovaným změnám a mapují situaci v České republice i ve světě. Za dostupnější služby pro děti a dospělé s PAS vznikla i petice. Homesharing začal v rodině Třešňákových fungovat spontánně, kdy si jejich přátelé dívku brali domů a hlídali ji. V roce 2017 se při mapování sociálních služeb v zahraničí účastnil Petr Třešňák konference Supporting parents v Galway, kde mu byl představen homesharing (Děti úplňku, online, cit. 2021-09-23).

Rodinné integrační centrum

Rodinné integrační centrum (dále jen RIC) se nachází v Pardubickém kraji a jako druhá organizace se přidala do pilotního projektu Homesharing. RIC vzniklo v roce 2005 jako organizační jednotka sdružení pro ranou péči v Pardubicích. Jeho cílem je pomáhat a podporovat rodiny s dětmi a osoby, které mají speciální potřeby, zdravotní postižení či sociální znevýhodnění. V roce 2012 RIC zřídilo registrovanou sociální službu – Sociálně aktivizační služba (SAS) pro rodiny s dětmi s PAS. V této době šlo o děti v rozmezí od 1 roku do 18 let. V Pardubickém kraji se jednalo o první službu pro tuto klientelu.

Z důvodu velkého zájmu byla 1. 1. 2015 registrována služba nová – Raná péče pro rodiny s dětmi s PAS ve věku od 1 do 7 let v Pardubicích. Stávající služba SAS byla nově zaměřena na děti ve věku od 8 do 18 let. Tímto rozdělením došlo k efektivnější a cílenější službě pro tyto klienty (Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Mikasa

Organizace Mikasa funguje od roku 2009. O rok později se rozšířila o denní stacionář, kde pečují o osoby s PAS ve věku 15 až 40 let. Organizace Mikasa se zaměřuje na osoby s poruchami autistického spektra, se středně těžkým až těžkým mentálním postižením, více

vadami a atypickým chováním. Organizace poskytuje průvodcovství rodinám autistických dětí, sociální rehabilitaci, vzdělávání v oboru, rodičovské skupiny, denní stacionář. V roce 2019 organizovala konferenci “Klec autismus nevyřeší“. Nově se Mikasa zapojila i do projektu Homesharing (Mikasa, online, cit. 2021-10-11).

Líp a spolu

Centrum Líp a spolu se věnuje dětem a dospělým s poruchami autistického spektra a dalšími neurovývojovými poruchami, jako je ADD, ADHD, LMD apod. Jejich klienti jsou i rodiče, pedagogové, asistenti pedagoga, sociální pracovníci a další zájemci o problematiku. Centrum nabízí individuální schůzky, zajišťuje konference, hledá možnosti řešení problému v této oblasti. Poskytuje právní poradnu, poradenství ve vzdělávání, sociálních záležitostech, zdravotní péči. Spolek má v plánu v rámci projektu “Spolu nejsme aut“ vybudovat centrum, ve kterém rozšíří služby pro děti s PAS a jejich rodiny. Líp a spolu je další z organizací zapojených do projektu Homesharing (Líp a spolu, online, cit. 2021-10-13).

Zet – My

Spolek Zet-My se primárně zaměřuje na odlehčovací službu, kterou od ledna poskytuje. Předsedkyní a zakladatelkou je Naděžda Škrabalová, která má zkušenosti jako sociální pracovníce i metodička v pobytových službách a ambulantních službách. Nyní je zapojena do plánování sociálních služeb a do podpory osob s PAS v Olomouckém kraji. Pod vedením paní Škrabalové spolek Zet-My mezi své služby doplní také homesharing (Zet-My, online, cit. 2021-10-13).

Centrum Orion

Nezisková organizace Centrum Orion poskytuje sociální služby pro osoby s handicapem a jejich rodiny z Královéhradeckého kraje. Klienti mohou využít centrum denních služeb a další nabízené služby, mezi které patří osobní asistence, poradenství a speciální terapie (Neurofeedback, terapie Acces Bars, zpětnovazební rukavice RAPAEL). Klienti během

pracovních terapií vyrábějí produkty a z vytěžených finančních prostředků se zajišťují další aktivity organizace. Centrum Orion se díky výběru nadačního fondu Abakus stalo zastřešující organizací projektu Homesharing pro celý Královéhradecký kraj. Služba bude cílena pro děti s mentálním a kombinovaným postižením (Centrum Orion, online, cit. 2021-10-13).

Slezská Diakonie Úsek Brno

Tato nestátní nezisková organizace si klade za cíl poskytovat kvalitní sociální a sociálně zdravotní služby, mezi které patří poradna rané péče, osobní asistence a jiné doplňkové služby (ergoterapie, Snoezelen). Organizace nabízí i účast ve svépomocných rodičovských skupinách a program pro sourozence, který poskytuje vhled do problematiky postižení. Klienty jsou osoby s postižením, senioři a lidé bez domova. Slezská Diakonie Úsek Brno bude homesharing poskytovat pro rodiny s dětmi s mentálním nebo kombinovaným postižením v Jihomoravském kraji (Slezská diakonie, Úsek Brno, online, cit. 2021-10-13).

Centrum pro komunitní práci střední Čechy

Centrum pro komunitní práci (dále jen CPKP) je nezisková organizace, která od roku 1996 zajišťuje spolupráci mezi veřejnou správou a občany. Nově od roku 2014 podporuje i pečující rodiny a koordinuje nabídku služeb, mezi které bude nově zařazen také homesharing, opět pro klienty s mentálním či kombinovaným postižením (CPKP, online, cit. 2021-10-13).

4.4 Jednotlivé fáze homesharingu

Primární rodina a dítě s PAS

Do služby homesharing se může přihlásit každá rodina, která pečuje o dítě s poruchami autistického spektra, mentálním postižením nebo kombinovaným postižením ve věku od 4 do 21 let. Primárně je tato služba určena spíše dětem s obtížnějšími specifiky a tzv. náročným chováním, které často způsobuje snížené možnosti využívání jiných odlehčovacích služeb. Rodiny jsou řazeny podle potřeby odlehčení od náročné péče a vyčkávají na spárování s vhodným hostitelem či celou hostitelskou rodinou (Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Nábor hostitelů

Každá z organizací jednou za čas, hlavně podle potřeby a možností v regionu, uspořádá náborovou kampaň (nejčastěji pomocí plakátů, tiskové zprávy, rozhovorů). Díky ní se mohou přihlásit tzv. hostitelé. Podmínkou je plnoletost (optimální věk mezi 28 až 58 lety), dobrý zdravotní stav a čistý trestní rejstřík. Hostitelem se může stát jednatel i celá rodina. Pokud je v rodině dítě, mělo by být starší 12 let. S dítětem je prodiskutován jeho názor na zapojení do služby a přihlíží se k jeho potřebám a psychickému stavu. Pro poskytnutí více informací jsou organizacemi pořádány homesharingové večery, kde se mohou zájemci nezávazně ptát a dostávají informace od odborníků i již spárovaných rodin a hostitelů. Závazným krokem je vyplnění dotazníku, který slouží jako přihláška ke školení (Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Příprava hostitelů

Pokud se jednatel, pár či rodina rozhodne pro hostitelství, je zapotřebí absolvovat šest přípravných setkání. Ta jsou zaměřena jak na osobnost budoucího hostitele, tak na další oblasti, které s péčí o osoby s PAS souvisí. Do těchto oblastí spadá komunikace, ošetrovatelská péče, přístupy k náročnému chování, bezpečnost. Důležité je, aby hostitel

během školení pochopil situaci a fungování primárních, tedy pečujících rodin. Nedílnou součástí školení jsou i otázky zájemců. Je důležité, aby byly zodpovězeny otázky týkající se obav i očekávání zúčastněných. Závěrem školení je tzv. rodinný den, kde se účastníci setkají s proškolenými hostiteli a primárními rodinami, které homesharing využívají (srov. Pudlovská a kol., 2021; Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Příprava rodin a dětí s postižením

Současně s přípravou hostitelů probíhá i příprava hostitelských rodin a dítěte s PAS. Podstatné je projít s primární rodinou její očekávání a motivaci pro homesharing, ověřit pochopení toho, co homesharing nabízí a upozornit na jeho limity. Nevyhnutelné je i téma separace, které je pro mnohé z rodičů náročné. Rodině se věnuje hned několik odborníků, mezi které patří adaptační průvodce, který pozoruje potřeby dítěte a následně vytipovává vhodného hostitele. Psycholog se zaměřuje na separaci a negativní pocity, které může nepřítomnost dítěte vyvolat (srov. Pudlovská a kol., 2021; Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Výběr hostitelů

Podstatným momentem po přípravě hostitelů je jejich výběr. Tento úkol mají na starost sociální pracovníci, kteří rodinu ještě několikrát navštíví a zajistí individuální rozhovory s jednotlivými členy rodiny. Ty jsou velmi důležité i pro děti budoucích hostitelů, je zapotřebí, aby byly dobře seznámeny se situací a necítily se například odsunuté. Následuje společný rozhovor, kdy pracovníci mapují životní styl rodiny, vztahy mezi členy rodiny, jejich záliby a koníčky. Podstatná je i lokalita bydliště a vybavenost příbytků. To vše se následně promítá do výběru dítěte tak, aby se co nejvíce vyhovělo jeho potřebám. Všechny potřebné informace jsou zadány do profilu kandidáta, který obsahuje i tři reference o každém z členů rodiny (např. od zaměstnavatele, učitele, lékařů). Po výběru vhodných kandidátů následuje další fáze, ve které se homesharingový tým radí o vhodném spárování primárních rodin a kandidátů. Vše se řídí podmínkami primární rodiny a hodnocením přihlášených uchazečů. Určující jsou schopnosti a dovednosti budoucího hostitele, přihlíží se k jeho

časové kapacitě, zvládání stresových situací a vhodnosti lokality (srov. Pudlovská a kol., 2021; Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Smlouva o hostitelské péči a ceník služby

Mezi primární a hostitelskou rodinou se uzavírá závazný dokument, který vymezuje základní podmínky hostitelských návštěv. Hostitelství je v této smlouvě definováno jako poskytování péče dítěti a obsahuje práva a povinnosti smluvních stran. Obě strany jsou zavázány k pojištění odpovědnosti za škodu, na životě a zdraví dítěte a za škodu na věci. Dokument obsahuje také možnosti odstoupení a ukončení smlouvy.

V současné době je ceník služby Homesharing rozdělen podle délky časového úseku. Za kratší pobyt (do 5 hodin) je stanovena částka 400 Kč, delší pobyt (5–8 hodin) 700 Kč, Pokud se jedná o delší časový úsek i s přespaním, činí odměna pro hostitele 800 Kč za odpoledne s přespaním, 1000 Kč za den a noc a za celý víkend 1800 Kč (Ceník děti úplňku, 2019).

Představení a párování rodin

Poté co jsou budoucí hostitelé a primární rodina informováni o výsledcích, nastává moment, kdy se obě rodiny setkávají a vyměňují si informace. Celé setkání je podporováno sociálním pracovníkem a má za cíl vypracování tzv. Plánu péče a Plánu intimní péče, který bude definovat konkrétní postupy v péči o dítě s PAS. Součástí je také Smlouva o hostitelství, kterou podepisují všechny tři strany (klient nebo jeho zástupce, hostitelská rodina, organizace). Následuje několik osobních schůzek v domově hostitele, které jsou opět podpořeny sociálním pracovníkem. Cílem setkání je moment, kdy se obě strany budou cítit dostatečně připravené na to, aby schůzky probíhaly bez asistence sociálního pracovníka, a došlo k první separaci mezi dítětem a primární rodinou (srov. Pudlovská a kol., 2021; Rodinné integrační centrum, online, 2021-09-23).

Podpora primárních rodin a hostitelů

Během prvního roku hostitelství je hostitelům k dispozici adaptační průvodce, ten jednou za čtvrt roku poskytuje individuální intervizní setkání. Náplní schůzek je řešení situací, které si hostitelé potřebují ověřit, případně zodpovězení otázek souvisejících s hostitelstvím a péčí o dítě s PAS. Adaptační průvodce také mapuje vztah s primární rodinou a průběh komunikace. Ve chvíli, kdy se objeví rizikové podněty, hledá adaptační průvodce pro hostitele vhodnou podporu. Další kontaktní osobou je koordinátor hostitelů. Ten během prvního roku hostitelství připravuje skupinová intervizní setkání, na kterých probíhá sdílení zkušeností hostitelů. Sdílení úspěchů, ale i těžších situací slouží pro hostitele psychohygienicky. Námětem jsou i složitější a citlivá témata, na která mohou hostitelé během služby narazit. V budoucnu organizace plánují pořádat víkendové pobyty, kde by za asistence adaptačních průvodců hostitelé vyzkoušeli i dlouhodobější pobyty s dětmi s PAS.

Primární rodiny mají k dispozici během každého půl roku návštěvu psychologa. Záměrem setkání je zjišťovat, zda se rodina v homesharingu cítí dobře, jestli se nevyskytují nějaká rizika a zda není potřeba nějaký druh podpory ze strany organizace. Stejně jako u hostitelů jsou primárním rodinám nabízena setkání s adaptačním průvodcem (Pudlovská, Třešňáková a kol., 2021).

5 Přínosy a rizika služby homesharing

Praktická část diplomové práce se zaměřuje na novou sdílenou péči homesharing. Tu začínají poskytovat jednotlivé organizace po celé České republice, a to především z důvodu nedostatečných kapacit současných sociálních služeb. Vlastní výzkumné šetření autorky zkoumá možnosti a nedostatky této nové služby.

5.1 Cíl diplomové práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem diplomové práce je zaznamenat přínosy a rizika služby homesharing, a to zejména pro dítě s PAS a jeho rodinu.

Vedlejší cíle:

- Stanovit důvody zájmu o hostitelství a následný vliv poskytování služby na hostitele.
- Zjistit, jaké má služba homesharing přednosti a nedostatky oproti jiným sociálním službám.

Výzkumné otázky zastupují čtyři hlavní okruhy a byly stanoveny následovně:

VO1: Co znamená služba homesharing pro dítě s poruchou autistického spektra?

VO2: Jak působí homesharing na primární rodinu?

VO3: Co nabízí a obnáší homesharing pro hostitele/hostitelskou rodinu?

VO4: Jaké výhody a nevýhody přináší homesharing na rozdíl od ostatních sociálních služeb?

5.2 Metodologie výzkumu

„Kvalitativní výběry obvykle pracují s malým počtem jedinců, ale s velkým objemem dat, které pocházejí z rozhovorů z několika zdrojů dat, jakými jsou terénní poznámky, nejrůznější dokumenty a rozhovory“ (Hendl, online, s.7, cit. 2021-10-17). Vzhledem k malému počtu možných respondentů se jako nejvhodnější forma zkoumání jevil právě kvalitativní výzkum. Ten zároveň dovolil podrobné zmapování okruhů v návaznosti na výpovědi jednotlivých respondentů. Jako možná překážka se nabízela odlišná míra zkušeností mezi organizacemi. Z těchto důvodů byl využit polostrukturovaný rozhovor, který umožnil jednotlivé otázky respondentům přizpůsobit, případně využít otázky doplňující. „Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu“ (Švaříček, Šedová, 2014, s. 13). Principy pro vedení rozhovoru byly řízeny podle doporučených zásad, které shrnuje Hendl (2008). Mezi ně patří například dostatečná příprava, jasná formulace otázek, neutrální postoj tazatele aj.

Výzkumný vzorek

Pro rozhovor bylo osloveno pět organizací, které homesharing poskytují, nebo se ho poskytovat chystají¹². Stěžejními respondenty výzkumu byli zástupci organizace Naděje pro děti úplňku (dále také jen Děti úplňku) a Rodinného integračního centra (dále také jen RIC). Následně proběhla selekce ze šesti organizací, které uspěly ve výběru nadačního fondu Abakus. Vzhledem k tomu, že tato diplomová práce je zaměřena na homesharing pro děti s poruchou autistického spektra, byly podle tohoto kritéria vybrány i další tři organizace. Jedná se o organizaci Líp a Spolu, Mikasa a Zet – My. Každá z organizací působí v jiném kraji České republiky, jejich aktivity byly představeny v teoretické části této práce. Všechny organizace však mají stejný cíl, a to zlepšovat podmínky pro děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny.

¹² V rámci projektu nadačního fondu Abakus bude na období červenec 2021– prosinec 2023 podpořeno dalších šest organizací, které ve svém regionu zavedou službu homesharing.

Tab. č. 1 Informace a identifikační údaje o respondentech

	Respondent	Organizace	Pozice	Kraj
1	Alena Pudlovská	Naděje pro děti úplňku	Metodička projektu Homesharing	Praha
2	Ing. Eva Černá	Rodinné integrační centrum	Koordinátorka pilotního projektu Homesharing	Pardubický
3	Mgr. Pavla Solnická	Mikasa, z.s.	Koordinátorka projektu Homesharing	Moravskoslezský
4	Ing. Radka Ondrušková	Líp a Spolu, z.s.	Koordinátorka projektu Homesharing	Liberecký
5	Mgr. Naděžda Škrabalová	Zet-My, z.s.	Koordinátorka projektu Homesharing	Olomoucký

Etika výzkumu

Respondenti byli již při žádosti o rozhovor ubezpečeni, že veškeré informace budou použity pouze pro účely této diplomové práce. Před každým rozhovorem proběhlo ujištění, že respondent souhlasí se zvukovým záznamem celého rozhovoru. Od respondentů byl obdržen písemný souhlas k použití jejich jména v textu této diplomové práce. Jiné informace, týkající se primárních rodin, hostitelů či dětí s poruchami autistického spektra v rozhovorech nezazněly, neboť nejsou pro šetření zásadní. Všechny přepisy rozhovorů obsahují

kontextové informace, jako je jméno respondenta, jméno zastupující organizace, čas a datum sběru dat.

Sběr dat

Hlavní výzkumná otázka byla stěžejní pro vymezení čtyř výzkumných otázek. Ty vždy charakterizují jednu z oblastí výzkumu, první se zaměřují na dítě s PAS, druhá na primární rodinu, třetí na hostitelskou rodinu a čtvrtá na homesharing ve srovnání se sociálními službami. Součástí přípravy byla také online účast na Homesharingových večerech, které pořádaly organizace Děti úplňku a Rodinné integrační centrum. Tyto přednášky a další zveřejněné informace jednotlivých organizací posloužily k vytvoření dílčích otázek jednotlivých oblastí. Jak už bylo zmíněno, vzhledem k rozdílům ve zkušenostech mezi organizacemi, byly vytvořeny dva scénáře otázek. Ty se však příliš nelišily, jednalo se spíše o záměnu ve znění otázek. Např.: „*Co je pro primární rodinu při vstupu do homesharingu nejtěžší?* Alternativně: *Co očekáváte, že bude pro rodinu při vstupu do homesharingu nejtěžší?*“. Výjimečně, v případech, kdy respondenti prokazatelně nemohli mít dostatečné podklady k zodpovězení některých otázek, byly vybrané otázky při realizaci rozhovoru vynechány. Seznam otázek je přílohou č. 1 a č. 2 této práce.

Každá z organizací byla požádána o rozhovor, následně proběhla domluva s jejich zástupci na podrobnostech rozhovoru. Všem respondentům byly otázky poskytnuty předem. Čtyři rozhovory proběhly online přes komunikační platformu Google Meet. Online rozhovory se uskutečnily v období mezi květnem 2021 až říjnem 2021. Z těchto hovorů byl pořízen zvukový záznam, což je obvyklým doplňkem rozhovorů. Na závěr rozhovoru byl prostor pro diskusi, která se odvíjela od doplňujících otázek. Délka rozhovorů se pohybovala okolo 45 až 90 minut. Pátý rozhovor byl po domluvě s respondentem zaslán v písemné formě. Důvodem byla časová vytíženost respondenta.

Analýza dat

Všechny čtyři rozhovory byly pro potřeby analýzy přepsány do tištěné podoby a opatřeny komentáři. K uspořádání získaných dat a jejich strukturalizaci byl nejdříve proveden doslovný přepis rozhovorů. Jeden z přepisů rozhovorů je přílohou č. 3 práce a byl upraven do spisovné češtiny. V případě této práce nebyla nutná anonymizace údajů. Analýza dat pomocí otevřeného kódování nebyla potřebná, a to vzhledem k předem stanoveným kategoriím, které splňovaly zaměření daných výzkumných otázek.

5.3 Prezentace a interpretace výsledků šetření

Následně budou interpretovány výsledky k jednotlivým kategoriím, které předem stanovily výzkumné otázky. Jak už bylo zmíněno, délka a míra zkušeností dotázaných organizací je nesouměrná. Proto je často využito větší množství výpovědí organizací, které realizovaly pilotní projekt (Děti úplňku a Rodinné integrační centrum). Jednotlivé kategorie jsou doplněny úryvky (uváděných v přímé citaci) z výpovědí respondentů.

Kategorie KA1: Dítě s poruchou autistického spektra

Kategorie KA2: Primární rodina

Kategorie KA3: Hostitelská rodina

Kategorie KA4: Homesharing a jiné sociální služby

Kategorie KA1: Dítě s poruchou autistického spektra

Jedním ze zásadních okamžiků v homesharingu je setkání dítěte s hostitelem, kterému ale musí předcházet velmi pečlivá příprava. Zástupci všech dotázaných organizací si jsou vědomi individualit dítěte a podřizují tomu i jeho přípravu. Na úspěšném spárování dítěte a hostitele se podílí hned několik faktorů. „*Samozřejmě pokud dítě navštěvuje mateřskou nebo základní školu, je to výhodou, je na separaci a jiné prostředí zvyklejší. Nebo využívá sociální služby – osobní asistenci, stacionář, tábory či jiné formy odlehčovací péče.*“ (Respondent č. 4)

Stěžejní úlohou je práce speciálního pedagoga, ten zjišťuje od rodičů všechny potřebné informace, sleduje dítě v jeho přirozeném prostředí a zaznamenává jeho specifické potřeby. „*Vyloženě s dítětem nepracujeme, bereme ho jako celek s jeho rodinu. Tedy nejčastěji se pracuje s rodiči, a to hlavně s matkou.*“ (Respondent č. 3)

V případě Rodinného integračního centra jsou rodiny často zároveň klienty organizace (RIC), pracovníci tedy děti lépe znají. Samotnou přípravu dítěte popisují Děti úplňku i RIC jako pomalé seznamování, individuálně přizpůsobené potřebám dítěte. „*Děti na model homesharingu reagují překvapivě dobře. Není to rychlá záležitost. Dítě nejprve prochází přípravou, kde se seznámí s naším pracovníkem, ten si dítě zpočátku odvádí a seznamuje se s ním.*“ (Respondent č. 1) „*Děti na homesharing reagují dobře, podmínky jsou takové, aby se mu podřizovaly, je tu prostor pro poznání dítěte.*“ (Respondent č. 2)

Touto přípravou projde každé dítě, jehož rodiče se do projektu Homesharing přihlásí. Následuje doba čekání, zda se pro dítě najde vhodný hostitel. Organizace mají zkušenosti s tím, že největší zájem je o malé děti, které nevyžadují příliš náročnou a specifickou podporu. Právě pro své náročné projevy se pro dítě může hostitel hledat složitěji. Rodiny jsou na seznamu řazeny podle nejakutnějších případů a potřeby podpory. Významným kritériem se ukazuje i lokalita bydliště primární rodiny. „*Děti máme seřazené podle závažnosti nutnosti pomoci“.* (...) *určitě hraje roli to, že jsou tyto děti mimopražské, jsou z lokalit pro hostitele hůře dostupných. Rozhodně to ale nevzdáváme.*“ (Respondent č. 1) Respondenti uvádějí, že hostitele se snaží najít pro každé dítě s PAS. „*Muselo by být něco extrémně specifické. Z dosavadní zkušenosti, která není příliš dlouhá, se nic takového nepotvrdilo, já osobně si myslím, že na každé dítě čeká někde hostitel. Asi to bude trvat delší*

dobu, ale myslím si, že na každé dítě někde někdo čeká.“ (Respondent č. 3) Respondent č. 1 upozorňuje, že homesharing není práce a měl by být pro obě strany přínosný. Problém v zapojení do homesharingu ale nemusí být způsoben pouze specifiky dítěte. *„Může se stát, že rodina zjistí, že není na separaci připravena, bude mít nadměrné obavy, zda hostitel péči zvládne.“* (Respondent č. 4)

Aby mohl hostitel dítěti s PAS poskytnout odpovídající a kvalitní péči, musí projít školením, které zástupci organizací nazývají přípravou hostitelů. *„Vzdělávání je obecné. Obsahuje všeobecné informace o PAS, o chování náročném na péči, kterému se věnuje sociální pracovník a předkládá příklady. Součástí školení je seminář s psychologkou, která přednáší o přístupech k úzkostným stavům dítěte.“* (Respondent č. 2) Během přípravy je podstatně velká část zaměřena na samotného hostitele. Zájemci projdou i sebezkušenostními technikami. *„To z důvodu, aby k dětem přistupovali čistí, a to se cítilo přijímané.“* (Respondent č. 2)

Stěžejní otázka první kategorie se zaměřovala na to, co dítě s PAS homesharingem získá. Odpovědi respondentů se shodly na několika zásadních přínosech. Díky homesharingu se dítě dostane k novým kontaktům a sociálním vazbám, dochází k rozvoji socializačních schopností, což je u dětí s poruchami autistického spektra mnohdy značně omezeno. *„Děti znají jen domácí a školní prostředí, nemají možnost poznat jiné, nové.“* (Respondent č. 2) Vztah mezi dítětem s PAS a hostitelem kopíruje přirozené rodinné vazby jako v širší rodině. *„Říkáme, že homesharing nabízí spíš vztahy jako kamarád/kamarádka, teta, strýc, babička, děda. Někdo, kdo s tím dítětem tráví čas, tak aby to bavilo oba.“* (Respondent č. 1) *„Dítě získává lásku jiné, další osoby.“* (Respondent č. 5) Dítě díky homesharingu dostává i nové podněty z nového prostředí, vidí fungování sociálních vztahů v jiné rodině. *„Dítě vidí interakce členů rodiny v domácnosti, vidí přicházet domů děti, možná i vnoučata. Celkově má možnost zažít velké množství kontaktů, které zvláště v rodinách dětí s PAS ustupují a tady najednou přichází rodina, která to vnáší zpět.“* (Respondent č. 1) Dítěti se nabízí možnost osamocení od primární rodiny, trávení volného času podle individuálních potřeb a hlavně jeho zájmů *„(...) další je to, že dítě tráví čas přirozeným způsobem, bez nějakého velkého plánování vzdělávacích a výchovných cílů.“* (Respondent č. 1) *„Například naše děti (klienti) jsou zvyklé, že chodí do školky, stacionáře, ale to všechno je činnost řízená, kontrolovaná*

nějakou paní učitelkou, asistentkou. U hostitele je to individuálně nastavené na míru dítěti a je to jiné, přirozené rodinné prostředí“. (Respondent č. 3) Respondent č. 4 vyzdvihuje také možnost bližších zájmů, než by mohla mít primární rodina: *„Dítě se setkává s někým, kdo mu může nabídnout něco jiného než rodiče, mohou mít bližší koníčky. Hostitel se může zaměřit na to, co dítě zajímá.“* Právě na specifické aktivity a koníčky, které děti s PAS mohou vyžadovat, už často primární rodině nestačí čas ani energie.

Kategorie KA2: Primární rodina

Pokud se primární rodina rozhodne přihlásit do služby homesharing, pravděpodobně ji v počátcích nebo v průběhu zastihnou určité nejistoty. *„Najít odvahu do toho jít, vzhledem k tomu, že si mnoho rodin prošlo zklamáním, třeba nenašly vhodné služby, nebyly přijaty.“* (Respondent č. 5) *„Při první schůzce mají obavy, aby se pro dítě vůbec někdo našel. Často se ty rodiny hlásí ve chvíli, kdy už situaci nezvládají, takže mají obavy, že se někam přihlásili, ale to dítě jim stejně zůstane doma.“* (Respondent č. 3) Právě po zkušenostech s institucemi vidí rodiny jiný přístup, který homesharing nabízí. To ale může rodiče často zpočátku znejišťovat. *„Pro nás je homesharing služba rovnocenná, kterou utváří primární rodina a hostitel, my jako organizace jsme pouze prostředník.“* (Respondent č. 1)

Ukazuje se, že rodiny mnohem více v péči o jejich dítě s PAS důvěřují zaměstnancům organizací. S touto obavou organizace zavádějící homesharing počítají. *„Ve chvíli, kdy ale ze setkání odchází adaptační průvodce, začíná mít rodina obavy svěřit dítě hostiteli.“* (Respondent č. 1) *„Mohou mít starost, že ta péče bude nedostatečná. Rodič může mít pocit, odstavení od kontroly a obavy, že si dítě vytvoří nový vřelejší vztah k někomu jinému.“* (Respondent č. 4) Právě vzájemné napojení rodičů a dítěte a následná separace je v homesharingu velkým tématem. Díky získaným zkušenostem během pilotního projektu se organizace rozhodly do týmu přizvat psychologa, který rodiny na náročné chvíle během vzdělávání připravuje. *„Děti jsou na rodiče velmi úzce napojené, mají své komunikační návyky, jinak jim svět nerozumí.“* (Respondent č. 2) *„Rodiče, kteří dlouhodobě pečují o dítě s PAS, tu zkušenost se separací nemají, respektive je vázána pouze na instituce, kontakty s přáteli či širší rodinou, což v některých rodinách vůbec není. A najednou přichází člověk, který tu nabídku udělá. A pro ty rodiče jedenácti, dvanáctiletých dětí je to strašně těžký krok.“*

Ten proces už tak dlouho přirozeně nenastal, že po těch letech péče je to veliká bariéra a rodiče na to musejí být připravováni.“ (Respondent č. 1)

Organizacím, které mají s homesharingem několikaleté zkušenosti, byla pokládána otázka zaměřená na reakce okolí, poté co se rozhodnou službu využívat. Tento krok totiž může širší rodinu upozornit na potřebu jejich pomoci. *„Potkali jsme se s překvapením, kdy si třeba širší rodina neuvědomovala, jak přetížení ti rodiče jsou, a tak je nenapadlo nabídnout pomoc.“* (Respondent č. 1) Respondenti také uvádějí příklad, kdy širší rodina o využívání služby váhá a přijde jí zbytečná. *„(...) vědí, že to rodině přinese odpočinek, na druhou stranu se stává, že to neberou jako něco, co by měla rodina využívat, říkají, že jim přece pomohou. I matky řeší, zda jsou dobré matky, když musí službu využívat, bojí se, jak bude koukat okolí.“* (Respondent č. 2)

Primárním předpokladem při využívání služby homesharing jsou jeho benefity v časových možnostech primární rodiny. Organizace popisují, že primární rodiny získají čas na svůj osobní či partnerský život, čas na sourozence, vyřízení potřebných úkonů a hlavně odpočinek. *„Nový způsob trávení volného času, nová struktura dne. A hlavně čas v partnerském životě, kdy ti rodiče na sebe jinak nemají volnou chvíli. Pokud má dítě s PAS sourozence, rodiče mají čas věnovat se sourozenci, zdravý sourozenec hodně často strádá. Navázání širších vztahů s kamarády, širší rodinou, ty vztahy často vyhasínají. Dále čas na věci jako řešení běžných úkonů: úřad, doktor, domácnost.“* (Respondent č. 3) Respondent č. 4 vyzdvihuje i *„(...) dobrý pocit, že se o dítě stará někdo, kdo mu bude věnovat plnou pozornost.“* V současné chvíli se ale časový úsek pohybuje okolo čtyř hodin, jednou za dva týdny, což není příliš mnoho. *„(...) je to sice času dost, ale žádná velikánská časová dotace. Myslím, že krom času je velký benefit získání člověka, který o jejich dítě pečuje ve své vlastní domácnosti, v přirozeném prostředí. Je to někdo, s kým si mohou popovídat o tom, jaké to je.“* (Respondent č. 1)

Jedním z úkolů homesharingu je poskytnout primární rodině volný čas. Otázkou ale je, zda s ním umí primární rodiny naložit. Organizace, které zatím zkušenosti z praxe nemají, už ale v přípravách počítají s nelehkou situací, kdy se mohou objevit i negativní dopady. *„Já na tohle v současné chvíli nemohu odpovědět, protože ještě nevíme. Ale vnímám obavu primárních rodin.“* (Respondent č. 3) *„Pozitivně i negativně, odpočinou si, budou mít čas*

na druhé, ale také pocit, že nemají o koho pečovat, pocítí ztrátu smyslu života.“ (Respondent č. 5) Z těchto důvodů je součástí týmu psycholog/psychoterapeut, který bude rodinám k dispozici. „Primární rodina bude potřebovat hodně podpory. Najednou není zaměřená pozornost na dítě, začnou se otevírat témata, na která nebyl čas. V našem týmu bude k dispozici psycholog.“ (Respondent č. 4) Obě organizace z pilotního projektu obavy potvrzují. „Rodiče nevědí, co s časem, nejednou přemýšlí o tématech, na která nebyl čas – partnerské vztahy, sourozenci. To vše je úkolem psychoterapeuta.“ (Respondent č. 2)

Zásadním faktorem se ukazuje přítomnost dalších dětí v primární rodině. *„Ve chvíli, kdy jde o rodinu, kde jsou další děti, tak je tam veliká úleva a radost, že vlastně ve svém domácím prostředí můžou věnovat čas těm dalším dětem. Nebo že sourozenci si mohou užít čas doma, protože koneckonců, čas, kdy jsou sourozenci s PAS v institucích, se zhruba rovná času, kdy jsou jejich sourozenci ve škole. Pokud je ale v rodině pouze dítě s PAS, ve chvíli, kdy dítě odejde, rodiče volný čas trávit neumí, neumí ho vyplnit. Jejich život se scvrknul na péči o to dítě a když to dítě nevidí, tak ten volný čas vyplňují obavami.“ (Respondent č. 1) Volný čas také často dává prostor k řešení rodinné situace a vztahů, na tyto problémy není často při náročné péči o dítě s PAS prostor. „Tam kde byla rodina dlouhodobě přetížena a došlo už třeba k narušení partnerského vztahu, tak ve chvíli, kdy dítě odchází, může to mít negativní dopad na ten partnerský vztah. To uvolnění pole najednou umožní probublávání skrytých problémů, na které nebyl v přítomnosti dítěte čas.“ (Respondent č. 1)*

Kategorie KA3: Hostitelská rodina

Služba homesharing je závislá na dostatku hostitelských rodin či jednotlivých hostitelů. Ve chvíli, kdy těchto lidí bude nedostatek, nebude možné párování nových primárních rodin. Především z těchto důvodů byla zjišťována motivace hostitelských rodin se do projektu hlásit. Na tuto otázku odpovídaly jen organizace z pilotního projektu. Respondent č. 1 velmi přehledně rozděluje zájemce na tři různé skupiny. *„Ta jedna jsou mámy dospělých dětí, které mají vlastní zkušenosti, jak náročná je péče o zdravé děti a dovedou si přestavit, že péče o dítě s PAS je ještě mnohem náročnější. Cítí se dostatečně silné na to, aby někomu pomohly.“ Respondent č. 2 dodává, že to nejsou vždy jen ženy, ale zapojují se celé páry. „Rodiny, kde děti odrostly a ještě nejsou vnoučata, najednou zjistí, že mají prostor věnovat*

se někomu dalšímu. Většinou to jsou dobře fungující rodiny, páry, zapojují se oba.“ (Respondent č. 2) Druhou častou skupinou jsou nezadaní lidé nebo mladé páry. Lidé kolem 30 let, kteří zatím neplánují vlastní rodinu. *„Často mají zkušenosti z nějakých táborů, ale na tu pravidelnou činnost už třeba není čas, ale mají chuť něco podnikat ve svém volném čase. Prostě zase nějak blbnout s dětmi, navíc je to v něčem specifické, je to výzva. Dává to smysl a někomu to pomůže.“* (Respondent č. 1) Třetí a poměrně specifickou skupinou jsou jedinci profesně technicky zaměřeni. Důvod jejich zájmu o homesharing respondent č. 1 popisuje takto: *„Profesně se příliš nepotkávají s lidmi a schází jim sociální kontakty, tak ti se pouštějí do homesharingu, protože hledají nějakou skupinu a třeba je to právě i vazba k rodině, možnost trávit čas s dětmi a ještě být součástí hostitelské komunity.“*

S přípravou budoucích hostitelů mají zatím největší zkušenosti zástupci Děti úplňku a RIC, ti také vytvořili metodiku vzdělávání hostitelů, jak vysvětluje respondent č. 4. Školení je respondenty charakterizováno jako poměrně nabitý a podrobný proces, který obsahuje jak obecné informace o poruchách autistického spektra, tak přednášky psychologa. Ten se zaměřuje na zvládání náročných situací, které mohou v návaznosti na chování dítěte s PAS nastat. Respondenti ale zdůrazňují, že se jedná o přípravu hostitelů a není cílem udělat ze zájemců odborníky. *„Nesnažíme se z lidí, kteří chtějí být hostiteli dělat odborníky na poruchy autistického spektra, ale chceme je připravit na vstup do specifického prostředí, tak aby rozuměli tomu, co se odehrává v pečující rodině, a tomu, jaké mohou nastat potíže s dítětem.“* (Respondent č. 1) Cílem je pochopit, jaké nároky péče o dítě s PAS na jedince klade. *„Vlastně ta naše příprava je řekněme více výcvik osobnosti, pochopení, kde mám své hranice, zjištění, jaké chování mě dostává do nepohody.“* (Respondent č. 1) Během přípravy jsou použity charakteristiky dětí náročných na péči a hostitelé by si měli uvědomit své hranice. Využívání kazuistik potvrzují respondenti číslo 1, 3 a 5. *„Například jestli dítě, které neustále vydává nějaké zvuky, není po čtyřech hodinách příliš náročné. Zároveň je to pro nás prostor poznat hostitele, až podle průběhu přípravy hledáme pro hostitele dítě, záleží, jak hostitel reagoval na určitá cvičení a podle toho vytipováváme děti z projektu.“* (Respondent č. 1)

Z výpovědi všech respondentů vyplývá, že spolupráce bude domlouvána na dobu neurčitou. Hostitelé jsou již během školení obeznámeni s tím, že homesharing by měl být dlouhodobý

vztah. „Je věnována dlouhá doba tvorbě vztahu, smlouvy jsou psané na neurčito. Je možné je pak přizpůsobovat podle situace a potřeb a není nutnost spolupráci ukončovat.“ (Respondent č. 2) „Na dobu neurčitou. Usilujeme o to, aby homesharing byl dlouhodobý proces, ale všechny tři strany mají možnost kdykoliv odstoupit. Primární rodiny vědí, že se hostitelé nezavazují, ale aby po půl roce vycovali se snažíme omezit. Ale nemůžeme nikoho nutit, je to na bázi dobrovolnosti. Hostitelé jsou informováni o záměru dlouhodobé spolupráce. To že, hostitel po půl roce odejde se stát může.“ (Respondent č. 3) Respondenti ale upozorňují, že pokud hostitel cítí nějaký nekomfort a má pocit, že mu situace nevyhovuje, je lepší spolupráci ukončit. „Ve chvíli, kdy se mu mění životní situace a není si jistý, že by to mohl dělat dál dobře, je lepší skončit, je to bezpečnější. Časem se také může ukázat, že změna hostitele je potřebná, například vzhledem k věku dítěte a jeho zájmům.“ (Respondent č. 1) Ukončení spolupráce s jedním hostitelem a hledání nového ale může být i přínosné a někdy nutné. „To dítě roste, vyvíjí se a může se zjistit, že ten hostitel už úplně nesedne a dítě by potřebovalo jiný osobnostní typ člověka, ale to je pouze vize.“ (Respondent č. 4)

Jak už bylo podrobně popsáno v části věnující se primární rodině, jejich obavy ze vstupu do homesharingu mohou být často významné. Následuje navázání kontaktu s hostitelem do té míry, aby mu primární rodina mohla své dítě bez obav přenechávat na určitou část dne. S tím souvisí otázka, jak je organizací vztah mezi rodinami nastavován a jaké je následné fungování v praxi. Nově podpořené organizace si jsou vědomy možných rizik a doufají, že se vztahy vyvinou přirozeně s počáteční pomocí organizace. „Role organizace bude komunikovat s oběma stranami a citlivě se doptávat, co se tam děje. Organizace budou nabízet svou podporu, aby vše dobře fungovalo. Chápu rodičů potřebu vyslechnutí.“ (Respondent č. 4) „Ze začátku určitě formální - trojstranný kontakt, ale byli bychom rádi, kdyby se tam ten vztah vyvinul, chtěli bychom vřelejší přátelštější. Aby to nebyla pouze nějaké cizí paní, která si to dítě bere.“ (Respondent č. 3) Právě přátelský vztah se podle dvou hlavních organizací jeví jako rizikový a obává se ho i respondent č. 5 „Vztah by měl být o dítěti, ne o kamarádství rodin“. To, co může ve vztahu obou rodin často způsobovat problémy, je příliš velká potřeba primárních rodin sdílet své pocity a náročnou situaci. „To je komplikované, musíme držet, že se jedná o službu a nastavit hranice a role. Rodiny s PAS mají potřebu se otevírat a sdělovat problémy, to je potřeba ohlídat, aby oběma rodinám bylo

dobře.“ (Respondent č. 2) *„My se snažíme upozorňovat, že hostitel je především kamarád dítěte (...), takže je to jedna z věcí, kterou komunikujeme dopředu. Nicméně se tomu nesnažíme bránit a stavíme to tak, že nastavení hranic je na rozumném zvážení hostitele. Ve chvíli, kdy se rodiny spráteli, má to svá rizika a o tom s nimi mluvíme“.* (Respondent č. 1) Organizace doporučují krátké návštěvy, kdy si přibližně během pěti minut rodiny sdělí podstatné informace (plány, jak by vše probíhalo) a tedy celé předání dítěte trvá cca do patnácti minut. *„Myslím, že se to ale nedá říct, jak to má být správně. Hodně záleží na osobnosti rodičů a hostitele, důležité je, aby si předali dostatečně informací a obě strany byly v pohodě.“* (Respondent č. 1)

V České republice se zatím homesharing využívá na kratší úseky sdílené péče, ve chvíli, kdy se ale budou časové úseky zvyšovat, je tu možné riziko zátěže i hostitelské rodiny. *„Návštěvy jsou kratší a častější, nebo přibližně čtyř hodiny po delší době. Jde o domluvu a kontrolu ze strany organizace.“* (Respondent č. 2) Jde však i o míru specifického chování dětí s PAS. *„Ty děti nedokážou respektovat, takže je to věc, o které je potřeba mluvit. Zároveň musí hostitel brát v potaz nejen své potřeby, ale i potřeby celé rodiny. Jestli náhodou plnění jeho potřeb a snů neškodí někomu jinému a nenarušuje to rodinný systém.“* (Respondent č. 1) Právě příprava, rady a možnost obrátit se na odborníky se organizacím zdá jako nejvhodnější podpora. *„Podpora v rámci supervizí, setkávání a řešení konkrétních situací, mapování vztahů. Budou plánována setkávání, zde mohou sdílet své zkušenosti.“* (Respondent č. 3) *„Budou mít individuální sezení, telefonáty. Abychom pořád věděli, co se tam děje a zachytili věci, které by mohly přerůst v to, že jedna strana bude chtít skončit.“* (Respondent č. 4)

Další z otázek se zaměřovala i na to, jak moc mohou hostitelé zasahovat do výchovy a vzdělávání dítěte s PAS. Respondenti se shodli na tom, že pravomoc určuje hostiteli primární rodina dítěte. *„Bude se řídit pokyny rodičů, hostitel/hostitelská rodina by neměla vstupovat do výchovy, leda by si rodiče stanovili nějaký postup.“* (Respondent č. 5) I toto téma je předmětem přípravy a párování rodin, kde jsou potřebné hranice stanoveny. *„Může to být někdo, kdo chce do času s dítětem snést nějaké svoje nápady, názory. A primární rodina to může vítat. I děti s PAS musí zažít něco negativního.“* (Respondent č. 4) Podstatné ale je, aby homesharing byl hlavně o volnočasových aktivitách pro dítě, nikoli tedy o jeho

výchově či vzdělávání. „Není účelem dítě vychovávat a vzdělávat, je to na dohodě. Hodně záleží na konkrétním dítěti a na čem se rodiny domluví, je potřeba dodržovat pravidla z primární rodiny, ale jde především o trávení volného času.“ (Respondent č. 2)

Ač je homesharing založen hlavně na dobrovolné pomoci, určité finanční obnosy se zde také objevují. Organizace popisují, že přemýšlely, zda vůbec službu zavádět jako placenou. Nakonec byly podle délky pobytu stanoveny určité finanční obnosy. „Ceník byl nastaven Děťmi úplňku, protože pro vztahy je stanovení peněz náročné.“ (Respondent č. 1) Pro hostitele však není finanční odměna ve spojení s touto službou podstatná, podle odpovědí respondentů ji často ani nechtějí přijímat. „My jsme tu platbu původně vůbec nechtěli dávat, ale rodiny s platbou souhlasí. Některé to dokonce uvítaly, že by jim to jinak bylo podezřelé. Částka se odvíjí podle počtu hodin strávených v hostitelství a myslím, že ta suma pokryje základní náklady (vstupenka, jízdenka, svačina).“ (Respondent č. 3) „Není dobré zvykat primární rodinu na to, že služba je zadarmo, na druhou stranu by peníze neměly překročit běžnou praxi.“ (Respondent č. 2) „Většinou nemají o finance zájem, jdou do toho hlavně z jiných důvodů a finanční odměny jsou malé, jen na pokrytí nákladů.“ (Respondent č. 5) Nakonec se během praxe ukazuje, že náklady slouží hlavně jako kapesné pro dítě. „Ty částky jsou nastavené tak, aby hostitel mohl s dítětem podnikat, co si vymyslí a nemusel dávat svoje peníze. Také si může zaplatit připojištění, použít je na nečekané výdaje, které mohou v rámci hostitelství nastat.“ (Respondent č. 1). Zatím se tak nestalo, ale organizace počítají i s řešením situace, kdy si rodina nebude moci náklady na homesharing dovolit, ale jejich potřeba odlehčení bude nutná. Organizace také předkládají případná řešení. „Tak bychom zkoušeli nadace nebo sbírku přes Děti úplňku.“ (Respondent č. 1) „Pokud by někde byla situace dramatická, znamenalo by to zásah do rozpočtu, potom se tu nabízí řešení obrátit se na nějaké nadace a nadační fondy, které rodinu podpoří třeba na roční službu homesharing.“ (Respondent č. 4)

Kategorie KA4: Homesharing a jiné sociální služby

Podle dosavadních zkušeností obou organizací v pilotním projektu se doba čekání velmi váže na počty přihlášených zájemců o hostitelství. Dalším kritériem je specifická dítěte a možnosti zrovna přihlášených hostitelů. Co se týče hostitelů, ti mají čekací dobu velmi

krátkou a platí pravidlo, že pokud je vyškolený hostitel, organizace se mu snaží najít dítě. Během pilotního projektu platilo pravidlo, že pokud se pro dítě po dvou letech čekání hostitel nenašel, organizace se obracela na primární rodinu s dotazem, zda chtějí i nadále na hostitele čekat.

Ostatním organizacím, které zatím s čekací dobou párování nemají zkušenost, byla pokládána otázka „*Proč homesharing mezi své služby zapojujete?*“ Zájem o tuto službu je způsoben především vědomím toho, že odlehčovací služeb pro rodiny dětí s PAS je stále málo. „*Tady něco takového chybí, vnímáme obrovskou potřebu rodin s dětmi s PAS, které volají po nějaké odlehčovací službě. Ty služby tady v podstatě nejsou a když jsou, tak jsou omezené a nedostatkové pro všechny (...). Chtěli jsme to zařadit a mít to jako další službu. Je to pilotní projekt, učíme se na tom, pilujeme a doufáme, že to bude do budoucna jedna z našich služeb.*“ (Respondent č. 3) Dotazované organizace často řadu odlehčovacích služeb poskytují a rozšíření o službu homesharing považují za vhodné propojení. Určitým způsobem je tato služba pro organizace lákavá svým principem, a to je vzájemná pomoc. „*Libí se nám, že to podporuje solidaritu v lidech. Když chci a můžu dát nějaký čas a energii navíc, tak to dám. V nějakém množství, které je pro mě možné a zároveň obohacující.*“ (Respondent č. 4)

Podle dotázaných respondentů se homesharing od sociálních služeb liší především možností individuálního přístupu ke každému dítěti, respektive i jeho rodině. Dítě s PAS není odkázáno na fungování ve skupině a veškeré aktivity jsou přizpůsobeny výhradně jeho zájmům. Pokud se dítě neúčastní žádné jiné sociální služby, je homesharing cestou, jak navázat nový sociální vztah, který může být velmi pevný a pro dítě přínosný. „*Opravdu spíše odpovídá tomu, když si dítě na víkend veze tete a něco s ním podnikne, v zásadě není potřeba žádný plán, v sociálních službách máte plány péče, cíle. Tráví spolu volný čas, tak aby je to bavilo.*“ (Respondent č. 1) Možnost koordinovat homesharing podle potřeb je vyzdvihována i respondentem č. 2 „*Služba je přesně na míru klientovi, což v sociálních službách není úplně možné, klient má hlavní slovo, je zde přímá komunikace, to vám běžná sociální služba neudělá.*“ Dalším přínosem je změna prostředí. Zmíněnou výhodou je i individuální délka pobytu, která závisí především na domluvě mezi rodinami. Respondent č. 5 vidí výhody i v menší možnosti párování, dobrovolnosti a nižších nákladech služby.

Ve chvíli, kdy byla položena otázka na nevýhody, shodují se respondenti na neukotvení služby v rámci legislativy. S tím souvisí možné problémy finanční podpory rodin. Zástupci organizací vysvětlují, že vzhledem k počátkům služby v České republice, je teprve v jednání i zařazení homesharingu mezi služby. *„Postrádá ukotvení v rámci legislativy, postrádá ukotvení v rámci nějakých sociálních služeb. Je to zatím pouze pilotní projekt, který je v České republice neukotvený. Já vnímám, že je to nová věc, kterou prostě zkusíme bez nějakého zázemí a předchozí zkušenosti. V České republice je to běh na dlouhou trať, nejdříve se organizace musejí dohodnout kam ho zařadit.“* (Respondent č. 3) Dalším problémem, který se s touto službou bude vždy pojít, je množství zájemců o hostitelství. *„Není ho dost, postrádá tradici, čím víc dobrých příkladů, tím lépe.“* (Respondent č. 4)

Poslední otázka směřovala k budoucnosti homesharingu, autorku zajímalo, zda plánují organizace službu po vzoru irského modelu rozšiřovat, a pokud ano, je homesharing schopný do budoucna pomoci s řešením i nedostatečné kapacity pobytových služeb pro dospělé osoby s PAS? Většina nově zapojených organizací, které získaly podporu nadačního fondu Abakus, doufá, že homesharing tento kapacitní problém pomůže řešit, jsou si ale vědomy dlouhého procesu zavádění služby v České republice. *„Určitě je to jedna z možností, v irském modelu je něco jako pěstounská péče. Ale stát se pěstounem někoho, kdo je náročný na péči, klade velké nároky.“* (Respondent č. 4) Respondent č. 4 také zdůrazňuje, že tato problematika se musí řešit na úrovni státu a krajů, organizace pak mohou přispět. *„Doufáme v to, i poskytovatelé sociálních služeb se na nás obracejí a o homesharing se zajímají.“* (Respondent č. 4) Respondent č. 3 souhlasí, že homesharing může podpořit odlehčovací služby, problém těch pobytových ale samotná služby vyřešit nemůže. *„Pobytové služby asi homesharing nevyřeší. Může krátkodobě odlehčit. Ale narážíme na spoustu překážek a bude trvat dlouho než uspokojíme poptávku, pobytové služby podle mě nahradit nemůže, bude doplňovat další odlehčovací služby.“* (Respondent č. 3) Současná metodika je vypracována pro děti s PAS do věku 21 let, což znamená do budoucna nutnost rozšíření. Výzvou je také párování starších jedinců, pro které může být adaptace na službu mnohem náročnější. *„Umísťovat dospělého klienta bude nejspíš složité, doufáme spíše v odrůstání a udržení služby.“* (Respondent č. 2)

Doplňující otázky

V závěru rozhovorů byly otázky směřovány k budoucnosti sdílené péče homesharing. Respondenti často opět zmiňovali problém v neukotvení služby. Zatím se pouze diskutuje o tom, kam nejlhodněji homesharing zařadit. *„Pokud by měl homesharing kopírovat irský model, tak to znamená poměrně zásadní zásah do legislativy.“* (Respondent č. 1) Jako možnost se nabízí novela zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vytvoření nového zákona, homesharing jako forma péstounské péče či na základě dobrovolnictví. V plánu je také další rozšíření po vzoru irského modelu, což by znamenalo možnost i pro dospělé osoby s PAS (či mentálním a kombinovaným postižením). *„(...) když děti získají toho hostitele a bude to fungovat, tak hostitel s nimi půjde dál. Nskončí ve chvíli, kdy dítěti bude patnáct let. Bude dítě dlouho znát, budou mít mezi sebou citovou vazbu. Celkově je jednodušší začít homesharing se šestiletým nebo sedmiletým dítětem a provázet ho do dospělosti, než začínat se sedmnáctiletým člověkem.“* (Respondent č. 1)

5.4 Závěry šetření

VO1: Co znamená služba homesharing pro dítě s poruchou autistického spektra?

Stěžejními osobami při využívání služby homesharing je primární rodina dítěte s PAS, která se do sdílené péči přihlásí. Pro dítě tato volba znamená absolvování několika „sezení“ s pracovníkem homesharingu, který si ho odvádí a pracuje s ním. Cílem je zjistit, jaké individuální potřeby dítě má, jak funguje v přirozeném prostředí a především, jak by měl vypadat jeho vhodný hostitel. Je kladen důraz na povahu a záliby dítěte. K doplnění těchto potřebných informací opět hodně přispívají rodiče, kteří vyplňují speciální dotazníky. Následně je dítě zařazeno na pořadník a společně s primární rodinou čeká na vhodného hostitele. Jak popisují respondenti, nalezení příhodného hostitele je možné pro každé dítě i přes jeho specifické potřeby a projevy. Musí se ale objevit právě takový hostitel, který tyto vlastnosti dítěte přijme a zvládne. Ve chvíli, kdy je dítě spárováno se svým hostitelem a společné chvíle se stávají součástí harmonogramu dítěte a rodiny, začíná se objevovat poměrně široký výčet kvalitních výhod, které dítě z tohoto vztahu čerpá. Je to především nový kontakt s hostitelem, ale může jít i o celou hostitelskou rodinu. S tím souvisí navazování nových sociálních vazeb a rozvoj socializačních schopností. Právě o ty jsou často děti s PAS ochuzené. K rozvoji může výrazně přispět i možnost sledování sociálních vztahů v hostitelské rodině. Dále se dítě dostane ze svého přirozeného prostředí do místa nového, což znamená jiné, další podněty. Pro budoucnost dítěte je hodnotným přínosem je možnost osamostatnění se od primární rodiny. Jedná se sice o velmi pomalý proces během malých časových úseků, ale i takové jsou často pro děti s PAS zásadní. Pokud se zadaří ve výběru hostitele, může dítě získat člověka, který bude sdílet jeho (třeba i specifické) zájmy.

VO2: Jak působí homesharing na primární rodinu?

Na rozdíl od dítěte s PAS představuje homesharing pro primární rodinu o dost více výzev. První začíná hned při rozhodnutí o využívání služby, kdy se mohou objevit určité nejistoty. Ukazuje se, že rodiny více důvěřují pracovníkům z organizací, a tak je pro ně svěřeni dítěte „laikovi“ (hostiteli) někdy náročné. Zaváhání může způsobit i okolí primárních rodin, které

nemusí s využíváním sdílené péče souhlasit. Naopak jsou i případy, kdy si až díky přihlášení primární rodiny do homesharingu jejich okolí uvědomilo, v jak těžké situaci jsou a že potřebují pomoc.

Velkým tématem služby je také separace. U rodičů se mohou objevit pocity strachu z odstavení, ztráta možnosti péče o dítě, samota. Celý proces je probírán už v rámci přípravy a po celou dobu využívání služby je rodinám k dispozici psycholog.

I když by se mohlo zdát, že primární rodiny díky homesharingu získají to, čeho mají zásadní nedostatek, tedy čas, situace není tak jednoduchá. Ukazuje se totiž, že rodiče často neumějí s volným časem naložit. Vyplňují ho strachy o dítě a mohou se dostat až do situace, kdy ztrácejí smysl života. Volný čas rodičů/partnerů také dává možnost k řešení rodinné situace, což může mít negativní dopady na vztah. I to je práce psychologa, který může partnery nasměrovat správnou cestou a případně doporučit další odborníky. Podstatným faktorem toho, jak rodiny s časem nakládají, se ukazuje přítomnost dalších dětí v rodině. Pokud se zde totiž vyskytuje sourozenec, je často situace klidnější a rodina si spíše volný čas a prostor užívá. Sourozenec dítěte s PAS má na chvíli rodiče pouze sám pro sebe, stejně tak své přirozené domácí prostředí.

Co se týče financování služby, homesharing se částkou nijak výrazně neliší od ostatních odlehčovacích služeb. Částky se řídí podle předem domluveného ceníku služby. Organizace jsou připraveny i na situaci, kdy bude potřeba nějakou rodinu finančně podpořit. Pro řešení by se organizace obracely na nadace či uspořádaly sbírku.

VO3: Co nabízí a obnáší homesharing pro hostitele/hostitelskou rodinu?

To, co zájemce o hostitelství ve většině případů k homesharingu přivádí, je potřeba či touha pomoci druhým. Dále je to zájem o činnosti s dětmi a snaha získání nových kontaktů. Respondenti zájemce orientačně rozdělují na matky dospělých dětí, nezadané jedince, páry zatím neplánující rodinu a jednotlivce profesně technicky zaměřené. Převažující většina si uvědomuje těžké životní situace primárních rodin a po zhodnocení svých možností jsou rozhodnutí část svých sil a času věnovat této skupině. Podstatné je zvážení potřeb hostitele ale i ostatních členů jeho rodiny. Naštěstí se ukazuje, že finance jsou v tomto případě pro

hostitele nepodstatné. Organizace však vysvětlují, že se jedná spíše o kapesné pro dítě, aby mu mohl hostitel zakoupit vše, co bude po dobu společného času potřeba. Doba hostitelství není nijak smluvně podmíněna, obecně ale platí, že by mělo jít o dlouhodobou spolupráci. Organizace zájemcům o hostitelství již při přípravě objasňují záměr spolupráce, to znamená možnost kdykoliv odstoupit. Hostitelství se vyznačuje primárně vztahem a péčí o dítě s PAS, nedílnou součástí je ale i jeho rodina. Tento vztah už však organizace doporučují nastavit tak, aby to oběma stranám vyhovovalo. Rizikem je vyšší míra komunikace či tendence přátelství z jedné strany. Díky přípravě k hostitelství si zájemci projdou přednáškami o PAS, ale zaměří se i na svou osobnost. Cílem je, aby hostitel kriticky zhodnotil své možnosti, hranice a následně zvládl náročné situace, které při péči o dítě s PAS mohou nastat. Míra zátěže hostitelů a hostitelských rodin je kontrolována organizací, která iniciuje setkání a je neustále k dispozici.

VO4: Jaké výhody a nevýhody přináší homesharing na rozdíl od ostatních sociálních služeb?

Homesharing má oproti sociálním službám více individuálních možností. Jde vlastně o celé nastavení na míru klientovi, tedy dítěti a primární rodině. Od toho se odvíjí délka služby a výběr činností. Ty opět ladí se zájmy dítěte, a to není nutné vystavovat skupinovým aktivitám, které každé dítě s PAS nemusí dobře snášet. Mezi současné nevýhody služby homesharing patří především její neukotvení v systému služeb. Je zatím otázkou, kam bude tato forma sdílené péče zařazena. S tím souvisí problémy s financováním, například v podpoře rodin, které si homesharing z finančních důvodů nemohou dovolit. Co bude vždy možným nebezpečím pro homesharing, je nutnost dostatečného počtu zájemců o hostitelství. Závěrečnou otázkou bylo uvažováno nad rozšířením homesharingu i pro dospělé klienty s PAS a případné řešení nedostatečných kapacit pobytových služeb. Tato vize je organizacemi podporována ale zároveň zdůrazňují, že problematika kapacit pobytových míst je nutná řešit na úrovni státu a krajů. Služba homesharing může pak být doplňkem.

Závěr

Cílem diplomové práce bylo zaznamenat přínosy a rizika nové služby homesharing, a to zejména pro děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Práce také zkoumala důvody zájmu o hostitelství a následný vliv poskytování služeb na samotného hostitele. Dále zjišťovala, jaké má služba homesharing přednosti a nedostatky oproti jiným sociálním (především odlehčovacím) službám.

Záměrem teoretické části bylo obsáhnout komplexní popis poruch autistického spektra. Kapitoly shrnují historický vývoj a především počátky popisu poruch autistického spektra. Byly zmíněny etiologické teorie, možnosti klasifikace a výčet symptomů, které se s PAS pojí. Následuje kapitola představující problematiku specifik dětí a PAS a PAS+, tedy dětí náročných na péči. Tato péče je podle odborníků mnohem náročnější a více stresující než například péče o osoby s mentálním postižením či Downovým syndromem. S tím se pojí nesnadná životní situace primárních rodin a nutnost kvalitních a dostupných sociálních služeb pro tuto rizikovou skupinu. Služba homesharing vznikla v Irsku na principu sdílení domova, kde zpočátku pomáhala řešit bytovou situaci mladých lidí. Postupem času se homesharing rozšířil do dalších zemí světa. Tam často funguje i jako sdílená péče o osoby s PAS a mentálním či kombinovaným postižením. Vývoj v České republice započal spolek Naděje pro děti úplňku, následně se přidala organizace z Pardubického kraje – Rodinné integrační centrum. O další rozšíření v současné době usiluje nadační fond Abakus, který finančně podpořil dalších šest organizací.

Praktická část představuje cíl práce, hlavní výzkumné otázky, metodologii výzkumu a výzkumný vzorek. Pro zkoumání byl zvolen kvalitativní výzkum za pomoci polostrukturovaného rozhovoru. Díky realizaci pěti rozhovorů s pěti respondenty byly zodpovězeny všechny čtyři výzkumné otázky a naplněn hlavní cíl.

Přínosem této diplomové práce by mohl být ucelený přehled o vzniku služby homesharing, jeho zavádění v České republice a nezbytné fáze, kterými musí zájemci (primární rodiny a hostitelé) projít. Z výsledků vyplývá, že služba homesharing je jedinečná svým individuálním přístupem a možnostmi pro dítě s PAS a jeho rodinu. Jedná se o službu komunitní, kdy primární rodině pomáhá jiná hostitelská rodina. Díky hostiteli získá dítě s PAS možnost osamostatnění se, zažije nové prostředí a především se zdokonalí v procesu

socializace. Primární rodina má díky homesharingu možnost odpočinku, prostor pro trávení času s dalšími dětmi či partnerem, vyřízení potřebných záležitostí. Hlavním rizikem homesharingu vždy bude poptávka po hostitelích, nebezpečí hůře snášené separace rodin a počáteční neschopnost pečujících kvalitně nakládat se získaným volným časem.

Po vzoru irského modelu má služba homesharing v České republice do budoucna velké možnosti rozšíření. Dalším krokem může být prodlužování pobytu na celé víkendy s přespáním dítěte. Nejprve je však úkolem zapojených organizací podpořit ukotvení služby homesharing v rámci legislativy.

Seznam použitých informačních zdrojů

BARTOŇOVÁ, M. BAZALOVÁ, B. a PIPEKOVÁ, J. (2007). *Psychopedie*. 2. vydání. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.

BAZALOVÁ, B. (2011). *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.

BAZALOVÁ, B. (2012). *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5930-6.

BAZALOVÁ, B. (2017). *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.

ČADILOVÁ, V. JŮN, H. THOROVÁ, K. a kol. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, V. ŽAMPACHOVÁ, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-475-5.

ČADILOVÁ, V. ŽAMPACHOVÁ, Z. (2015) *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN isbn978-80-244-4669-1.

COTTINI, L. VIVANTI, G. (2017). *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče: východiska intervence, modely a strategie, didaktická praxe*. Praha: Logos. ISBN 978-80-906707-1-6.

HENDL, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál ISBN 978-80-7367-485-4.

HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. ed. (2004). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

HRDLIČKA, M. (2020). *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1648-3.

KŘEČKOVÁ, M. ŠIMÁČEK, M.: *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., 2018. Dostupné z: www.detiuplnku.cz/analyza

PEETERS, T. (1998). *Autismus: Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia. ISBN 80-7183-114-X.

SLÁDEČKOVÁ, S. SOBOTKOVÁ, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.

ŠPORCLOVÁ, V. (2018) *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĐOVÁ, K. (2014) *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, K. (c2007). *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom : [informační příručka]*. 2. vyd. Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6341-3.

THOROVÁ, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

YAU, A. (2016). *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha. ISBN 978-80-906078-1-1.

Internetové zdroje

Abakus – Nadační fond zakladatelů Avast [online]. [cit. 2021-09-23]. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf

Centrum Orion. [online]. [cit. 2021-10-13]. Dostupné z: <http://centrum-orion.cz/>

Centrum Pod křídly. *Petra Třešňáková*. [online]. [cit. 2021-06-04]. Dostupné z: <https://www.podkridly.com/petra-tresnakova.php>

Centrum pro komunitní práci. [online]. [cit. 2021-10-13]. Dostupné z: <http://lh1056700.server26.viwefix.cz/>

DEWEERDT, A. *Age and autism – The link between parental age and autism, explained* [online]. © 2020 [cit. 2021-11-01]. Dostupné z: <https://www.spectrumnews.org/news/link-parental-age-autism-explained/>

Děti úplňku. *Petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem.* [online]. [cit. 2021-09-23]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/petice/>

DUDOVÁ, I. MOHAPLOVÁ, M. *Poruchy autistického spektra – 2.díl.* [online]. © 2016 [cit. 13.5.2021]. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2016/04/02.pdf>

Elemy. [online]. [cit. 2021-11-14]. Dostupné z: <https://www.elemy.com/>

HEJZLAR, Š. Kolik je v ČR lidí s potvrzenou diagnózou PAS? [online]. © 2021 [cit. 2021-11-14]. Národní ústav pro autismus. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kolik-je-v-cr-lidi-s-potvrzenou-diagnozou-pas>

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum v pedagogice.* [online]. [cit. 2021-10-17]. Dostupné z: <http://web.ftvs.cuni.cz/hendl/metodologie/kvalvyzkpedhendl.pdf>

HomeShare Internation. [online]. [cit. 2021-10-30]. Dostupné z: <https://homeshare.org/>

Home Autism Speaks. [online]. [cit. 2021]. Dostupné z: <https://www.autismspeaks.org/>

ICD-11 – Mortality and Morbidity Statistics. [online]. © 2021 [cit. 2021-04-10]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

KŘEČKOVÁ, ŠIMÁČEK. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., [online]. © 2018 [cit. 2021-05-13]. Dostupné z: https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf

Ministerstvo zdravotnictví. [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/>

MKN-10 klasifikace. *Prohlížeč MKN-10 klasifikace* [online]. © 2021 [cit. 2021-04-10]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

National Home Sharing & Short Breaks Network (NHSN). [online]. © 2010-2016 [cit. 2021-09-23]. Dostupné z: <http://nhsn.ie/>

PUDLOVSKÁ, A.; TŘEŠŇÁKOVÁ, P.; ŠRŮTKOVÁ, K.; KUNOVÁ, A. (2021) *Začínáme s homesharingem* [Verze č. 1.1, ze dne 28. 2. 2021] Měšice: Naděje pro děti úplňku, z.s.

ROBINS, FEIN, BARTON. *M-CHAT™ - Modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat* [online]. © 2009 [cit. 2021-10-15]. Dostupné z: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2016/11/M-CHAT-R_F_Czech_Republic.pdf

Rodinné integrační centrum. [online]. © 2019 [cit. 2021-09-23]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/files/ke-stazeni/31/573/Brozura-A5-RIC-HS.pdf>

rvp.cz. [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z: <https://rvp.cz/>

Slezská diakonie Úsek Brno. [online]. © 2021 [cit. 2021-10-13] Dostupné z: <https://www.sdbрно.cz/>

SOTÁKOVÁ, H. ŠPORCLOVÁ, V. *Metodika přístupu ke studentům s poruchou autistického spektra na UK*. [online]. © 2020 [cit. 2021-04-23]. Dostupné z: https://centrumcarolina.cuni.cz/CC-192-version1-cuni_metodika_pristupu_ke_studentum_s_poruchou_autistickeho_spektra_na_uk_web.pdf

ŠABATOVÁ, A. (Veřejná ochránkyně práv) *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* [online]. © 2018 [cit. 2021-10-17]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

THOROVÁ, K. *Efektivní přístup – správný čas* [online]. © 2021 [cit. 2021-10-21] Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/efektivni-pristup-spravny-cas>

THOROVÁ, M. a kol. *Analyza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji*. [online]. © 2018 [cit. 2021-10-03]. Dostupné z: https://nautis.cz/_files/userfiles/analyza-final_ke_zverejneni.pdf

TŘEŠŇÁKOVÁ, P. *Práce s traumatem v kontextu rodiny s dítětem s PAS*. [online]. © 2019 [cit. 2021-06-04]. Dostupné z: [file:///Users/adelamandikova/Downloads/tresnakova-trauma-v-kontextu-rodin-s-ditetem-s-pas%20\(1\).pdf](file:///Users/adelamandikova/Downloads/tresnakova-trauma-v-kontextu-rodin-s-ditetem-s-pas%20(1).pdf)

World Health Organization (WHO). [online]. © 2021 [cit. 2021-11-14]. Dostupné z: <https://www.who.int/>

Seznam příloh

Příloha č. 1 scénář polostrukturovaného rozhovoru – organizace v pilotním projektu

Příloha č. 2 scénář polostrukturovaného rozhovoru – nové organizace v projektu Abakus

Seznam obrázků

Obr. č. 1 - Podpořené organizace projektu Homesharig

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 Informace a identifikační údaje o respondentech

Příloha č. 1 - scénář polostrukturovaného rozhovoru – organizace v pilotním projektu

Co znamená služba homesharing pro dítě s poruchou autistického spektra

1. Jak děti s PAS na model homesharing reagují?
2. Setkal/a jste se někdy s dítětem s PAS, které by nebylo možné do homesharingu zapojit? A pokud ano, proč to nebylo možné?
3. Jak se individuální potřeby dítěte promítají do proškolení hostitelů?
4. Co může dítě s PAS homesharingem získat?

Jak působí homesharing na primární rodinu (rodina dítěte s PAS)

1. Co je pro rodinu při vstupu do služby homesharing nejtěžší, největší překážka?
2. Jaké benefity přináší homesharing rodinám dětí s PAS?
3. Jak na rozhodnutí o využívání homesharingu reaguje širší rodina a přátelé?
4. Jaké jsou reakce rodiny na získaný volný čas?
5. Jak se tato změna (více volného času) promítá do vztahů v rodině?

Jak působí homesharing na hostitelskou rodinu

1. Jaká je motivace hostitelských rodin (co je vede ke vstupu do programu) a jaké jsou přínosy pro tyto rodiny? (co HS přináší těmto rodinám)
2. Jak je nastaven vztah mezi primární a hostitelskou rodinou? (A následné fungování v praxi)
3. A na jak dlouho dobu mezi sebou rodiny smlouvu uzavírají?
4. Jak pracujete s intenzitou zátěže hostitelské rodiny – a s případnými negativními následky?
5. Jakou pravomoc má hostitelská rodina ve výchově a vzdělání dítěte s PAS?
6. Jakou roli hraje pro hostitelské rodiny otázka financování?

Jaké výhody a nevýhody přináší homesharing oproti ostatním sociálním službám

1. Jaká je průměrná čekací doba na spárování s hostitelskou rodinou?
2. Jakou péči mohou hostitelé na rozdíl od sociálních služeb (pobytové, osobní asistence, odlehčovací služby) poskytnout?
3. Co oproti sociálním službám homesharing postrádá?
4. Co jsou naopak jeho přednosti?
5. Může homesharing v budoucnu řešit problematiku nedostatečných kapacit v pobytových službách pro osoby s PAS? (Pokud ne, proč?)

Co znamená služba homesharing pro dítě s porucho autistického spektra?

1. Jak bude dítě s PAS na zapojení do homesharingu připravováno?
2. Domníváte se, že budou některé děti s PAS, které nebude možné do HS zapojit? A pokud ano, tak proč?
3. Jak se individuální potřeby dítěte budou promítat do proškolení hostitelů?
4. Co dítě díky homesharingu získá?

Jak působí homesharing na primární rodinu?

1. Co očekáváte, že bude pro rodinu při vstupu do služby homesharingu nejtěžší, největší překážka?
2. Jaké benefity může homesharing rodinám dětí s PAS poskytnout?
3. Jaké očekáváte reakce rodiny na získaný volný čas?
4. Jak se tato změna (více volného času) může promítat do vztahů v rodině?

Jak působí homesharing na hostitelskou rodinu

1. Jak bude nastaven vztah mezi primární a hostitelskou rodinou? (očekávání v praxi)
2. Na jak dlouho dobu budou rodiny mezi sebou smlouvu uzavírat?
3. Jak plánujete pracovat s intenzitou zátěže hostitelské rodiny – a s případnými negativními následky?

4. Jakou pravomoc bude mít hostitelská rodina ve výchově a vzdělání dítěte s PAS?
5. Jakou roli může hrát pro hostitelské rodiny otázka financování?

Jaké výhody a nevýhody přináší homesharing oproti ostatním sociálním službám?

1. Proč homesharing mezi své služby zařazujete?
2. Jakou péči mohou hostitelé na rozdíl od sociálních služeb (pobytové, osobní asistence, odlehčovací služba) poskytnout?
3. Co oproti sociálním službám homesharing postrádá?
4. Co jsou naopak jeho přednosti?
5. Může homesharing v budoucnu řešit problematiku nedostatečných kapacit v pobytových službách pro osoby s PAS?

Příloha č. 2 - scénář polostrukturovaného rozhovoru – nové organizace v projektu Abakus

Co znamená služba homesharing pro dítě s porucho autistického spektra?

5. Jak bude dítě s PAS na zapojení do homesharingu připravováno?
6. Domníváte se, že budou některé děti s PAS, které nebude možné do HS zapojit? A pokud ano, tak proč?
7. Jak se individuální potřeby dítěte budou promítat do proškolení hostitelů?
8. Co dítě díky homesharingu získá?

Jak působí homesharing na primární rodinu?

5. Co očekáváte, že bude pro rodinu při vstupu do služby homesharingu nejtěžší, největší překážka?
6. Jaké benefity může homesharing rodinám dětí s PAS poskytnout?
7. Jaké očekáváte reakce rodiny na získaný volný čas?
8. Jak se tato změna (více volného času) může promítat do vztahů v rodině?

Jak působí homesharing na hostitelskou rodinu

6. Jak bude nastaven vztah mezi primární a hostitelskou rodinou? (očekávání v praxi)
7. Na jak dlouho dobu budou rodiny mezi sebou smlouvu uzavírat?
8. Jak plánujete pracovat s intenzitou zátěže hostitelské rodiny – a s případnými negativními následky?
9. Jakou pravomoc bude mít hostitelská rodina ve výchově a vzdělání dítěte s PAS?
10. Jakou roli může hrát pro hostitelské rodiny otázka financování?

Jaké výhody a nevýhody přináší homesharing oproti ostatním sociálním službám?

6. Proč homesharing mezi své služby zařazujete?
7. Jakou péči mohou hostitelé na rozdíl od sociálních služeb (pobytové, osobní asistence, odlehčovací služba) poskytnout?
8. Co oproti sociálním službám homesharing postrádá?
9. Co jsou naopak jeho přednosti?
10. Může homesharing v budoucnu řešit problematiku nedostatečných kapacit v pobytových službách pro osoby s PAS?

Příloha č. 3 – Jeden vybraný přepis rozhovoru

Vzorový přepis rozhovoru

Datum rozhovoru: 17. 6. 2021

Stopáž 51:10

T: Jak bude dítě s PAS na zapojení do homesharingu připravováno?

R: *Vyloženě s dítětem nepracujeme, bereme ho jako celek s jeho rodinu. Tedy nejčastěji se pracuje s rodiči, a to hlavně s matkou. Jsou plánována dvě povinná setkání, většinou v domácnosti primární rodiny, abychom viděli dítě v jeho přirozeném prostředí. Snažíme se s dítětem navázat kontakt, sledujeme jeho projevy a podobně, ale ten primární kontakt je s matkou. Dochází k mapování prostředí, je to takové klasické sociální šetření, kdy zjišťujeme, v jakých podmínkách to dítě je, co má rádo/co nemá rádo, co ho baví/nebaví, jeho fyzické a psychické schopnosti, překážky. Je to sdělováno většinou z pohledu matky. Mapujeme motivace rodiny pro přihlášení do homesharingu a hlavně očekávání, co jim přinese.*

T: Domníváte se, že budou některé děti s PAS, které nebude možné do homesharingu zapojit? A pokud ano, tak proč?

R: *Dítě by muselo by být něčí extrémně specifické. Z dosavadní zkušenosti, (která není příliš dlouhá) se nic takového nepotvrdilo, já osobně si myslím, že na každé dítě čeká někde hostitel. Asi to bude trvat delší dobu, ale myslím si, že na každé dítě někde někdo čeká. Nemusel by být problém s umístěním takového dítěte.*

T: Jak se individuální potřeby dítěte budou promítat do proškolení hostitelů?

R: Školení je poměrně obecné, hostitelé nevědí, s kým budou spárování. Dostávají balík všeobecných informací. V rámci vzdělávání pracujeme s kazuistikami našich klientů, ale hostitel při školení neví, které dítě dostane.

T: Co dítě díky homesharingu získá?

R: Získají možnost se osamostatnit, odpoutat se od té rodiny, zdokonalit se v procesu socializace. Oni jsou najednou vypuštěni z té své primární rodiny a mapují si někde jinde jiné, nové prostředí. Homesharing spočívá v nějakém dlouhodobém vztahu. Vztah dítě - hostitel. Děti většinou tyto vztahy neumí navazovat, takže je to pro ně zase nový proces učení se komunikovat, kontaktovat, navázat vztah s další osobou. Dále nový způsob trávení volného času. Například naše děti/klienti jsou zvyklé, že chodí do školky, stacionáře, ale to všechno je činnost řízená, kontrolovaná nějakou paní učitelkou, asistentkou. U hostitele je to individuálně nastavené na míru dítěti a je to jiné, přirozené rodinné prostředí.

T: Co očekáváte, že bude pro rodinu při vstupu do služby homesharingu nejtěžší, největší překážka?

R: Nejspíš ve chvíli odevzdávání dítěte do hostitelské rodiny (s tím ale ještě nemáme zkušenosti). Při první schůzce mají obavy, aby se pro dítě vůbec někdo našel. Často se ty rodiny hlásí ve chvíli, kdy už situaci nezvládají, takže mají obavy, že se někam přihlásily, ale to dítě jim stejně zůstane doma. A potom když jsou další schůzky, asi u někoho vzniká ta obava, kdo ten hostitel bude, zvládne to dítě. A asi až pak nastupují ty obavy z osamostatnění se, na které se hlavně ty maminky určitě těší. Rodiče starších dětí jsou na ten odchod připravenější, kdežto rodiče třeba šestiletých dětí opravdu tu obavu mají. Obavy jsou strašně individuální, nedá se to plošně říci. Každý má jinou, v jiné fázi homesharingu. A právě pokud nějaká obava vznikne, jsou v péči kolegyň z průvodcovství, které tu rodinu podporují a jsou jim oporou. Ale snažíme se tomu předcházet.

T: Jaké benefity může homesharing rodinám dětí s PAS poskytnout?

R: *Nový způsob trávení volného času, nová struktura dne. A hlavně čas v partnerském životě, kdy ti rodiče na sebe jinak nemají volnou chvíli. Pokud má dítě s PAS sourozence, rodiče mají čas věnovat se sourozenci, zdravý sourozenec hodně často strádá.*

Navázání širších vztahů s kamarády, širší rodinou, ty vztahy často vyhasínají. Dále čas na věci jako řešení běžných úkonů: úřad, doktor, domácnost.

T: Jaké očekáváte reakce rodiny na získaný volný čas?

R: *Já na tohle v současné chvíli nemohu odpovědět, protože ještě nevíme. Ale vnímám obavu primárních rodin. Najednou dítě nemají, mají tři hodiny čas a co si počneme. Ze začátku asi rodina bude hledat, jak ten čas využít.*

T: Jak se tato změna (více volného času) může promítat do vztahů v rodině?

R: *S tím ještě není zkušenost, očekává se rychlé srovnání se situací.*

T: Jak bude nastaven vztah mezi primární a hostitelskou rodinou? (očekávání v praxi)

R: *Ze začátku určitě formální – trojstranný kontakt, ale byli bychom rádi, kdyby se tam ten vztah vyvinul, chtěli bychom vřelejší, přátelštější. Aby to nebyla pouze nějaká cizí paní, která si to dítě bere. Doufám, že se to z té původní formální fáze přehoupne v tu neformální.*

T: Na jak dlouhou dobu budou rodiny mezi sebou smlouvu uzavírat?

K: *Na dobu neurčitou. Usilujeme o to, aby byl homesharing dlouhodobý proces, ale všechny tři strany mají možnost kdykoliv odstoupit. Primární rodiny vědí, že se hostitelé nezavazují, ale aby po půl roce vycouvali se snažíme omezit. Ale nemůžeme nikoho nutit, je to na bázi dobrovolnosti. Hostitelé jsou informováni o záměru dlouhodobé spolupráce. To, že hostitel po půl roce odejde, se stát může.*

T: Jak plánujete pracovat s intenzitou zátěže hostitelské rodiny a s případnými negativními následky?

R: *S tím bude hodně pracováno, bude podpora v rámci individuálních supervizí, kdy se budeme v pravidelných intervalech s hostitelem setkávat a řešit konkrétních situace. Budeme nějakým způsobem mapovat i ten jejich vztah, jak ze strany rodiny, tak ze strany hostitele. Ještě máme plánované skupinové supervize, aby se setkávali jako skupina a měli možnost sdílet své zkušenosti, protože každý bude v jiné fázi. Takže máme stanovený plán podpory hostitelů, věřím, že to bude funkční a dostatečná podpora.*

T: Jakou pravomoc bude mít hostitelská rodina ve výchově a vzdělání dítěte s PAS?

R: *Pravomoc mají vždy rodiče. Vždycky při tom přebírání bude domluva, co se bude dělat a rodič odsouhlasí/neodsouhlasí. Hostitelská rodina by měla informovat o plánech a konzultovat. Ale nedovedu si představit, že by dítě přímo vzdělávala.*

T: Jakou roli může hrát pro hostitelské rodiny otázka financování?

R: *My jsme tu platbu původně vůbec nechtěli dávat, ale rodiny s platbou souhlasí. Některé to dokonce uvítaly, že by jim to jinak bylo podezřelé. Částka se odvíjí podle počtu hodin strávených v hostitelství a myslím, že ta suma pokryje základní náklady (vstupenka, jízdenka, svačina).*

T: Proč homesharing mezi své služby zařazujete?

R: *Tady něco takového chybí, vnímáme obrovskou potřebu rodin s dětmi s PAS, které volají po nějaké odlehčovací službě. Ty služby tady v podstatě nejsou a když jsou, tak jsou omezené a nedostatečné pro všechny. Takže jsme mapovali požadavky, naše možnosti a zjistili jsme, že asi ano. Chtěli jsme to zařadit a mít to jako další službu. Je to pilotní projekt, učíme se na tom, pilujeme a doufáme, že to bude do budoucna jedna z našich služeb.*

T: Jakou péči mohou hostitelé na rozdíl od sociálních služeb (pobytové, osobní asistence, odlehčovací služba) poskytnout?

R: Individualita, kdy dítě není v houfu dalších deseti dětí, o které pečuje jeden dva lidi, ale je tam navázání vztahu, aktivit přímo na míru dítěti. Takže individuální nastavení na potřeby konkrétního dítěte.

T: Co oproti sociálním službám homesharing postrádá?

R: Postrádá ukotvení v rámci legislativy, postrádá ukotvení v rámci nějakých sociálních služeb. Je to zatím pouze pilotní projekt, který je v České republice neukotvený. Já vnímám, že je to nová věc, kterou prostě zkusíme bez nějakého zázemí a předchozí zkušenosti. V České republice je to běh na dlouhou trať, nejdříve se organizace musejí dohodnout, kam ho zařadit (dobrovolnictví, soc. služby nebo je to velmi podobné pěstounské péči).

T: Může homesharing v budoucnu řešit problematiku nedostatečných kapacit v pobytových službách pro osoby s PAS?

R: Pobytové služby asi homesharing nevyřeší. Může krátkodobě odlehčit. Ale narážíme na spoustu překážek a bude trvat dlouho, než uspokojíme poptávku, pobytové služby podle mě nahradit nemůže, bude doplňovat další odlehčovací služby.