

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

Sdílená péče u dětí a žáků s poruchami autistického spektra  
Shared care for children and pupils with autism spectrum disorders

Bc. Viktorie Henzlová

Vedoucí práce: PaedDr. Jaroslava Zemková, Ph.D.

Studijní program: magisterský, prezenční studium

Studijní obor: speciální pedagogika

Odevzdáním této diplomové práce na téma „Sdílená péče u dětí a žáků s poruchami autistického spektra“ potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucí 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 23. 6. 2022

Bc. Viktorie Henzlová

## Poděkování

Ráda bych poděkovala zejména PaedDr. Jaroslavě Zemkové, Ph.D. za odborné vedení, užitečné rady, připomínky a čas, který mi věnovala při tvorbě této diplomové práce. Poděkování patří také všem respondentům, kteří byli ochotni se podílet na mém výzkumném projektu. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat svým rodičům, rodině, příteli a blízkým přátelům za nekonečnou podporu během celého studia.

## **ABSTRAKT**

Rodiny pečující o děti s poruchami autistického spektra se potýkají s každodenní psychickou zátěží v oblasti péče a výchovy jejich potomka. Nedostatek sociálních služeb vhodných pro osoby s poruchami autistického spektra jim náročnou životní situaci neusnadňuje, naopak je nutí spoléhat na sebe samotné. Reakcí na nedostatek odlehčovacích služeb vznikla v České republice, iniciativou spolku Naděje pro děti úplňku, služba sdílené péče – homesharing. Homesharing funguje na principu dobrovolnosti, kdy si proškolená hostitelská rodina bere v pravidelných intervalech dítě s poruchou autistického spektra k sobě domů a umožní tak jeho primární rodině čas na nezbytný odpočinek.

Cílem diplomové práce na téma *Sdílená péče u dětí a žáků s poruchami autistického spektra* je mapovat zkušenosti hostitelských a primárních rodin v rámci služby homesharing. Teoretická část popisuje problematiku poruch autistického spektra na základě odborné literatury. Dále se věnuje rodině a dítěti s poruchami autistického spektra, sociálním službám a sdílené péči homesharing. Praktická část práce obsahuje kvalitativní výzkum realizovaný metodou polostrukturovaného rozhovoru. Oslovenými respondenty byli zástupci primárních a hostitelských rodin, kteří jsou do homesharingu zapojeni více než dvanáct měsíců. Závěry výzkumného šetření ukazují, že homesharing je služba, která přináší benefity oběma zainteresovaným skupinám.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

poruchy autistického spektra, sdílená péče, zkušenosti, homesharing, primární rodina, hostitelská rodina

## **ABSTRACT**

Families that take care of children with autistic spectrum disorder contend with everyday mental strain while looking after their child. Situation is even more complicated for lack of social services suitable for autistic spectrum disorder. It forces families to rely on themselves. In response to lack of services in the Czech Republic a new shared care service called homesharing was established by initiative “Naděje pro děti úplňku”. Homesharing is a voluntary service and works as follows. An instructed host family looks after a child with autistic spectrum disorder at their place at regular intervals. The service enables an essential time to a rest to primary family.

The objective of my diploma thesis called *Shared care for children and pupils with autism spectrum disorders* is to investigate the experience of host and primary families within the homesharing service. Theoretical part of my diploma thesis describes issues (social services, shared care) linked to autistic spectrum disorders on the basis of reference books. Practical part of my work contains qualitative research, specifically semi-conducted interview. Respondents were members of the primary and host families who were integrated into the project for more than a year. The work comes to the conclusion that homesharing brings benefits to both sides.

## **KEYWORDS**

autism spectrum disorders, shared care, experience, home sharing, primary family, host family

# Obsah

Úvod .....	8
1 Poruchy autistického spektra .....	10
1.1 Autistická triáda .....	10
1.2 Popis jednotlivých poruch autistického spektra .....	14
2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra .....	18
2.1 Fáze vyrovnání .....	19
2.2 Každodenní zátěž rodin .....	21
3 Sociální služby pro osoby s PAS .....	24
3.1 Typy sociálních služeb .....	24
3.2 Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchami autistického spektra .....	27
4 Homesharing .....	30
4.1 Koncept sdílené péče .....	30
4.2 Historie sdílené péče .....	32
4.3 Irský koncept homesharingu .....	32
4.4 Homesharing v České republice .....	33
4.5 Fáze homesharingu .....	38
4.6 Přínosy homesharingu .....	39
5 Výzkumný projekt .....	41
5.1 Cíl diplomové práce a dílčí otázky .....	41
5.2 Průběh výzkumného projektu .....	42
5.3 Interpretace výsledků .....	47
5.4 Závěry výzkumného projektu .....	61

6	Diskuse .....	66
	Závěr.....	69
	Seznam použitých informačních zdrojů .....	71
	Seznam použitých zkratk .....	78
	Seznam příloh.....	79
	Seznam obrázků.....	79
	Seznam tabulek.....	79
	Seznam schémat .....	79

## Úvod

Diplomová práce je zaměřena na problematiku sdílené péče u dětí a žáků s poruchami autistického spektra. Při výběru tématu byla stěžejní motivací vlastní zkušenost s autistickými dětmi a jejich rodinami. Pečující rodiny se v důsledku pervazivního postižení jejich dětí potýkají s fyzickým a psychickým vyčerpáním, které značně ovlivňuje kvalitu jejich života, ale zároveň jejich potomků. Nedostatek spánku, náročné chování a stereotypie u dětí, obavy z finančních nejistot jsou stručným výčtem nesnází, se kterými se pečující osoby potýkají. Pomoc rodinám mají zprostředkovávat sociální služby, kterých je bohužel v České republice nedostatek. Důsledkem nedostačující podpory vhodných sociálních služeb dochází k hospitalizacím jedinců s těžkou formou autismu v psychiatrických léčebnách, přestože nejsou z důvodu trvalého handicapu vhodnými pacienty. Na nevládnou situaci v České republice reagovala nezisková organizace Naděje pro děti úplňku, která na základě získaných zahraničních zkušeností se sdílenou péčí iniciovala zavedení služby homesharing v našich končinách pro cílovou skupinu jedinců s poruchami autistického spektra. V současné době se u nás homesharing rozšiřuje a cílí na další typy postižení jako je mentální a kombinované postižení. Základním principem je nezištná pomoc rodinám, které mají dítě s handicapem a poskytnutí přirozeného prostředí.

Homesharing je pro své nedávné zavedení novinkou mezi nabízenými službami. K tomu se pojí druhý motiv pro výběr tématu diplomové práce, která bude sloužit jako osvěta pro širokou populaci z vícera úhlů pohledu, kdy je čtenářům nabízena kombinace teoretických a praktických poznatků. Problematikou homesharingu se doposud zabývaly pouze dvě diplomové práce. Těmi jsou *Home Share jako alternativa institucionální péče* a *Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra*. Výzkumná šetření obou zmiňovaných prací jsou provedena s odborníky, kteří mají s homesharingem zkušenosti nebo ho poskytují v rámci neziskových organizací. Záměrem autorky je navázat na předchozí práce a přinést nové vhledy do problematiky homesharingu z pohledu hostitelských a primárních rodin.



Hlavním cílem diplomové práce je mapování zkušeností hostitelských a primárních rodin v rámci služby homesharing. Dílčími cíli bylo zjistit, jaké benefity přináší účast ve sdílené péči pro hostitele a primární rodinu, popsat, jak probíhá homesharing v praxi a zjistit, jaká úskalí homesharing přináší pro zúčastněné subjekty.

Diplomová práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část je řešena čtyřmi kapitolami, ve kterých se věnuje vymezení pojmu, projevům a klasifikaci poruch autistického spektra, kde nejsou opomenuty nadcházející změny podle MKN 11. revize. Pozornost je též věnována oblasti rodičovství dítěte s poruchou autistického spektra, kde je popsán proces vyrovnání se s postižením a každodenní zátěž rodin. V následující kapitole jsou definovány vhodné sociální služby pro jedince s poruchami autistického spektra, které jsou doplněny o analýzy a výsledky výzkumů provedených v několika krajích České republiky. Ty se zabývaly dostupností sociálních služeb pro děti s poruchami autistického spektra a jejich pečujícími osobami. Poslední kapitola teoretické části je pojata obsáhleji. Popisuje princip homesharingu a přibližuje koncept české metodiky, kterou využívají zapojené organizace. Pro ucelenější charakteristiku dané sdílené péče je popsáno historické ukotvení a irské pojetí homesharingu.

Výzkumná část je zpracována v páté kapitole. Zahrnuje metodiku, hlavní a dílčí cíle práce a průběh výzkumného projektu. Praktická část obsahuje výzkum zpracovaný kvalitativní výzkumnou strategií za pomoci techniky polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly provedeny osobním nebo on-line setkáním se třemi zástupci hostitelských rodin a třemi zástupci primárních rodin. V průběhu rozhovorů byly získány osobní zkušenosti dotazovaných respondentů. V závěru jsou shrnuty výsledky provedeného výzkumného projektu.

# 1 Poruchy autistického spektra

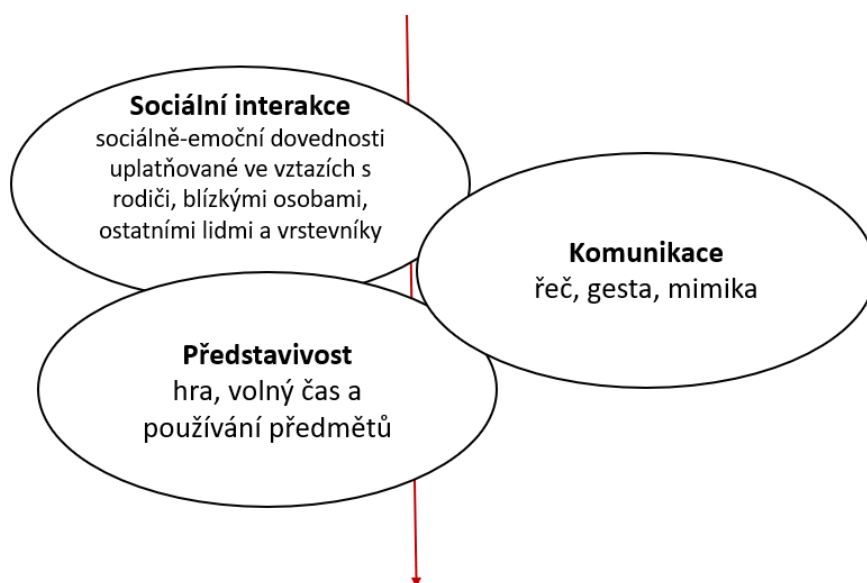
Poruchy autistického spektra (PAS), v anglické terminologii Autism Spectrum Disorders (ASD) jsou řazeny do skupiny pervazivních vývojových poruch a jsou považovány za jedny z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Představují tak pro jedince doživotní handicap. Poruchy vznikají na základě abnormálního vývoje mozku, denotujeme je tedy jako neurovývojové poruchy, které jsou doprovázeny specifickými vzorci chování (Žampachová a Čadilová 2015). Jedná se o velmi různorodou skupinu poruch, které se odlišují v míře a frekvenci symptomatiky. V průběhu vývoje jedince mohou symptomy měnit svou intenzitu. Některé mohou zcela vymizet či dočasně chybět, jiné naopak gradovat a prohlubovat (Čadilová et al. 2012; Thorová 2016). Škála autistického postižení je velmi rozsáhlá, od tzv. Kannerova autismu jakožto nejtěžší formy, až po Aspergerův syndrom na opačném konci spektra (Radkovová a Hořejší 2018). Poruchy autistického spektra značně ovlivňují komunikační a sociální schopnosti jedinců, chování a komunikaci s ostatními jedinci a okolím. Důsledkem vrozeného postižení mozkových funkcí, které umožňují jedinci komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení, není jedinec schopen dekódovat a správně vyhodnocovat informace totožným způsobem jako jeho vrstevníci. Osoby s PAS mají odlišné vnímání a prožívání, tudíž se i jinak projevují. Nerozumí správně tomu, co se kolem nich děje, co vidí, slyší a prožívají, z čehož vyplývá narušení v oblastech sociálního chování, komunikace a představitosti (Hrdlička a Komárek 2014; Thorová 2016). Pervazivní vývojové poruchy se zpravidla projevují již v prvních letech života. Typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy. Děti jsou aktuálně diagnostikovány již ve věku 12-15 měsíců. Díky včasné diagnostice a rané intenzivní intervenci se mohou eliminovat určité vzorce chování a dítě tak může vyžadovat pouze mírnou podporu a služby (Grandin et al. 2015; Thorová 2016).

## 1.1 Autistická triáda

Každá osoba s poruchou autistického spektra je unikátní a má vlastní profil silných stránek a obtíží. Žádní dva lidé nevykazují stejné projevy se stejným stupněm závažnosti (Grandin

et al. 2015). I když jsou projevy uvnitř spektra různorodé, společným jmenovatelem poruch autistického spektra jsou napohled znatelné abnormality a deficity ve třech oblastech vývoje dítěte. Mluvíme o takzvané „autistické triádě“, kterou členíme na sociální interakci a sociální chování, komunikaci, představivost, zájmy a hru (Žampachová a Čadilová 2015).

*Schéma 1: Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra*



*Zdroj: (Thorová 2016), vlastní zpracování*

### **Sociální interakce a sociální chování**

Porucha sociální interakce se výrazně liší u každého jedince s PAS, záleží na hloubce postižení. Je pozorovatelná už od prvních momentů života dítěte, kdy si novorozenec, později kojeneček upevňuje sociální úsměv, oční kontakt a projevuje se sociálním broukáním. Některé děti mají potíže se základními sociálními dovednostmi, u jiných odpovídá sociální chování tříletému dítěti. Jedinci s mírnější variantou handicapu rozumí sociálním problémům na úrovni šestiletého dítěte. Sociální intelekt je vždy u dětí s PAS v hlubokém deficitu vzhledem k mentálním schopnostem (Thorová 2016).

Setkáváme se s širokou škálou sociálního chování, která má dva extrémní póly. **Pól osamělý**, kdy dítě neguje a odvrací jakoukoliv snahu o sociální kontakt, protestuje, utíká, schovává se, zakrývá si oči, uši nebo manipuluje s nějakým předmětem. **Pól extrémní** představuje nepřiměřené sociální aktivity, kdy dítě chce navázat sociální kontakt s kýmkoliv, kdekoliv. Dotýká se lidí, upřeně jim zírá do obličeje, nectí komfortní zónu a sociální normu (Thorová 2016). Obtíže v sociální oblasti provází výrazně narušená schopnost porozumění a vhodného užívání neverbálního chování jako je mimika, gesta, postoj těla a jiné neverbální prostředky v různých sociálních situacích (Metodický portál RVP 2017). Děti s autismem se mohou vyhýbat očnímu kontaktu, kdy však nemusí jít vždy o vědomé vyhýbání se očnímu kontaktu. Někteří autisté jen nepoužívají oční kontakt ke komunikaci. Nejsou schopny navazovat a rozvíjet přiměřené vztahy s vrstevníky s přihlédnutím na jejich dosaženou vývojovou úroveň. Chovají se k ostatním lidem jako k neživým předmětům. Využívají je jako tzv. „mechanické pomůcky“, když chtějí přiblížit nebo podat věc, která není v jejich dosahu. Mají sníženou, někdy až minimální schopnost spontánně sdílet s ostatními emoce např. radost a potěšení ze společné aktivity. V důsledku nedostatečné schopnosti sociální a emocionální empatie upřednostňují činnost o samotě, projevují minimální iniciativu ve hře, nemají herní dovednosti. Nejsou schopni se účastnit jednoduchých her a hříček (Metodický portál RVP 2017; Richman a Jelínková 2015). Z preference samoty a izolace od ostatních nemusí vždy vyplývat snaha o vyhýbání se sociálním kontaktům. Může to predikovat neschopnost navázat a udržet si určitý sociální vztah (Jelínková 2000).

## **Komunikace**

Narušená komunikační schopnost se řadí mezi primární deficity u poruchy autistického spektra. Vývoj řeči je opožděný a zhruba polovina dětí s PAS není schopna si osvojit řeč na takovou úroveň, která by stačila k běžnému dorozumění. Porucha komunikace se u takto postižených jedinců projevuje v oblasti expresivní (vyjadřování), receptivní (porozumění), verbální i neverbální složky řeči (Thorová 2016). Jedinec nechápe komunikaci jako prostředek k dosažení konkrétního cíle. S těmito potížemi pomáhají náhradní komunikační systémy a prostředky, jako je Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), piktogramy PCS (Picture Communication Symbols), PECS (Picture Exchange

Communication Symbols) (Bazalová 2017). U jedinců, u nichž se řeč rozvine, obvykle dochází k její neschopnosti užití v sociálních interakcích, nepoužívají ji jako komunikační prostředek. Často se objevují stereotypní a opakovaně používané vzorce řeči. Chybí jim různorodá a sociálně funkční komunikace (Metodický portál RVP 2017). Nerozumí metaforám, vtipům, abstraktním pojmům, řeč je monotónní bez intonace, vyskytují se echolálie nebo verbální rituály (Richman a Jelínková 2015; Bazalová 2017).

### **Představivost, zájmy a hra**

Narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte negativní vliv v několika směrech. Nedostatky se projevují především v preferenci aktivit a činností, které jsou typické pro nižší vývojový věk (Metodický portál RVP 2017). U dítěte se nerozvíjí hra, jedna ze základních forem učení. Dítě není schopno zapojit do svých aktivit fantazii a upíná se tak na jednoduché, předvídatelné a stereotypní činnosti. Jedinci s PAS dávají přednost rituálům a repetitivním činnostem. Zacházení s hračkami či jinými předměty bývá nestandardní a často nefunkční. Manipulace probíhá nejčastěji houpáním, máváním, házením a roztáčením nejrůznějších předmětů. Vyšší úroveň představuje stereotypní činnost se vztahovými prvky, jako je třídění a seskupování předmětů podle určitého klíče (tvar, barva). U některých dětí jsou nápadné pohybové stereotypie, které využívají ke zrakové stimulaci (prohlížení prstů), k dotekové stimulaci (plácání do hlavy, oštipování kůže, mnutí rukou) a k vestibulokochleární stimulaci (točení se do kolečka, kývavé pohyby těla) (Thorová 2016). U svých zájmů jsou schopny vydržet hodiny, ale i delší časové období. Zaujetí je zřetelné intenzitou nebo předmětem zájmu, kterým mohou být jízdni řády, seznamy, čísla nebo vesmír. Osoby s PAS špatně snášejí změny, při nichž se mohou objevovat neadekvátní reakce (Bazalová 2017). V případě, že je dítě vyrušeno ze své aktivity, může reagovat agresivitou, křikem, nezájmem o nabízenou jinou aktivitu nebo útokem na svoji i druhou osobu. Snížený práh bolestivosti a citlivosti mnohdy zapříčiňuje sebepoškozování jedince (Thorová 2016).

Zmíněné tři problémové oblasti symptomatologické triády jsou popsány z pohledu MKN – 10. V Diagnostické a statistické příručce duševních poruch (DMS-V) došlo ke sloučení obtíží v oblasti sociální interakce a sociální komunikace do jedné kategorie, jelikož z pohledu odborníků modelují pouze jeden deficit, nikoliv dva odlišné. Za těchto okolností

nahrazujeme triádu dyádou, která obsahuje deficity v oblasti sociální komunikace a projevy omezených, repetitivních vzorců chování, zájmů a aktivit. S ohledem na naše odborné prostředí a volbu diagnostických systémů je i nadále používán pojem triáda problémových oblastí společných pro poruchy autistického spektra (Cottini et al. 2017).

## **1.2 Popis jednotlivých poruch autistického spektra**

### **Dětský autismus**

Dětský autismus je nejznámější a nejzávažnější poruchou autistického spektra, který má ve srovnání s ostatními pervazivními poruchami nejvyšší prevalenci. Je považován za jádro poruch autistického spektra především z hlediska historického. Typickým diagnostickým kritériem je doba vzniku. Dětský autismus se většinou objevuje před třetím rokem věku. Nástup může být pozvolný až plíživý, kdy se začínají vyskytovat prvotní autistické rysy chování v opožděném vývoji řeči nebo echolálií. Druhou variantou nástupu je brzká regrese ve vývoji, kdy jedinci od určitého okamžiku ztrácejí již nabyté schopnosti a dovednosti jako je řeč, hra a objevují se typické známky autistického chování pronikající celou triádou postižení. Regres bývá spojen se stresující situací, momentem jako nemoc dítěte (Fischer 2014). Stupeň závažnosti poruchy je rozmanitý, od mírné formy (málo mírných symptomů), až po těžkou formu (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit ve všech oblastech diagnostické triády. Autismus u dětí bývá většinou kombinován i s dalšími poruchami. Typickým přidruženým postižením je mentální postižení v celém spektru, dále epilepsie, smyslové vady apod. Dětský autismus je možný diagnostikovat i bez komorbidit (Fischer 2014; Thorová 2016).

### **Atypický autismus**

Dítě s atypickým autismem naplňuje jen zčásti diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Abnormální vývoj registrujeme ve všech třech oblastech diagnostické triády, avšak způsob vyjádření tíže a frekvence symptomů nespĺňuje diagnostická kritéria. U dítěte přesto najdeme řadu specifických sociálních, behaviorálních a emocionálních symptomů,

kteřé jsou shodné s potížemi lidí s autismem (Čadilová et al. 2007). Dalším obvyklým případem je nenaplněná diagnostická triáda, kdy jedna z oblastí není primárně a výrazně naplněna (Thorová 2016). O atypickém autismu hovoříme také tehdy, pokud jsou první symptomy zaznamenány až po třetím roce života (Bendová 2015). Autistické chování se přidružuje k těžkému a hlubokému mentálnímu postižení. Nároky na péči a potřeby speciálně pedagogické intervence se nijak neodlišují od dětského autismu. V naprosté většině případů není prognóza příliš příznivá, přestože mohou absentovat repetitivní chování nebo bizarní zájmy (Fischer 2014; Thorová 2016).

### **Aspergerův syndrom**

Aspergerův syndrom má podobné příznaky jako autismus, zvláště stereotypní a bizarní zájmy, poruchy sociální interakce a komunikace. Hlavním rozdílem autismu a Aspergerova syndromu je nenarušený vývoj řeči a kognitivních funkcí. Hodnoty inteligence jsou v oblasti normy až vysokého nadprůměru, což jej odlišuje od ostatních jedinců s pervazivními vývojovými poruchami (Fischer 2014). Intelekt má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, nepredikuje to však úplnou samostatnost v dospělém životě (Thorová 2016). K nejpodstatnějším symptomům jsou řazeny problémy s navazováním přiměřených vztahů s lidmi a zmatek v sociálních situacích. Řeč bývá nepřiměřeně expresivní, potíže mají především v oblasti pragmatického užívání řeči. Ulpívají na vlastních, pro ně dobře známých tématech, aniž by je zajímala zpětná vazba posluchače. Obvyklá je emoční labilita s náchylností k sebepodceňování a k depresivnímu uvažování, která jde často ruku v ruce s poruchami chování (Fischer 2014; Čadilová et al. 2007; Thorová 2016). Osoby s Aspergerovým syndromem mívají výbornou paměť, do níž si ukládají z našeho pohledu až příliš objemné množství vjemů, informací a detailů. Nejsou schopni správně filtrovat, co je podstatné, a co nikoliv. Snaží se o nalezení nějakého systému, řádu, algoritmu, aby si dokázaly lépe uspořádat pro ně chaotický okolní svět (Radková a Hořejší 2018).

## **Rettův syndrom**

Rettův syndrom je velmi závažná vývojová porucha mozku, která je zapříčena genetickou mutací genu MECP2. Tento syndrom v klasické formě postihuje pouze dívky. U chlapců stejná mutace genu zapříčiní natolik vážné poškození mozku znemožňující přežití plodu či novorozence (Thorová 2016). Obvyklý nástup je určován v rozmezí 7 až 24 měsíců života. Po krátkém období normálního vývoje se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta manuálních a verbálních dovedností. Charakteristická je spontánní hyperventilace, úbytek účelových pohybů rukou, stereotypní kroutivé pohyby prsty rukou. Vývoj hraní a sociální vývoj je zastaven, přesto je nadále projevována náklonnost o udržení sociálních zájmů. Postupně dochází ke zhoršení stavu, který odpovídá obrazu těžkého mentálního postižení (ÚZIS 2021). Rettův syndrom řadíme mezi poruchy autistického spektra kvůli základním manifestacím syndromu, které jsou v mnoha aspektech totožné s projevy autismu, přestože se jedná o poruchu genetickou a známe tedy její příčinu. Speciálně pedagogická intervence nebo případná komprehenzivní rehabilitace je obdobná jako u ostatním poruch autistického spektra (Říhová et al. 2011; Fischer 2014).

Dalšími diagnózami z oblasti poruch autistického spektra popsanými v MKN-10 jsou:

- Jiná dětská dezintegrační porucha,
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby,
- Jiné pervazivní vývojové poruchy,
- Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Pro účely této práce není třeba bližší specifikace.

Světová zdravotnická organizace (WHO) připravila 11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11), která vstoupila v platnost dne 1.1.2022. V současné době probíhá fáze překladu do českého jazyka. Dochází tak k zajištění správné terminologie a jazykové konzistence. Dokončení přípravy české verze MKN-11 je zamýšleno na konec roku 2022 (ÚZIS 2022). Zaktualizovaná verze přináší přeformulovanou strukturu a rozšířený podrobnější obsah. Změny mimo jiné nastaly i v klasifikaci pervazivních vývojových poruch. Kategorie pervazivních vývojových poruch zanikla a byla nově substituována skupinou *Neurovývojových, duševních a behaviorálních poruch*. Do této skupiny jsou



zařazeny poruchy autistického spektra a jejich zatím volně přeložené nové názvy. Těmi jsou např. *Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu s narušeným funkčním jazykem*<sup>1</sup>, *Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu s mírným nebo nenarušeným funkčním jazykem*<sup>2</sup>, *Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s poruchou funkčního jazyka*<sup>3</sup> (Hanušová et al. 2020; WHO 2022).

---

<sup>1</sup> Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with impaired functional language (WHO 2022)

<sup>2</sup> Autism spectrum disorder without disorder of intellectual development and with mild or no impairment of functional language (WHO 2022)

<sup>3</sup> Autism spectrum disorder of intellectual development and with impaired functional language (WHO 2022)

## 2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Rodina je primární a nejdůležitější sociální skupinou, ve které se dítě seberealizuje ve své roli. Plní elementární výchovnou funkci, jejímž prostřednictvím formuje jedince jako sociální bytost. Z rodiny dítě přebírá hodnoty a normy, učí se základním hygienickým návykům a dovednostem, které jsou nezbytně nutné pro lidský život. Ovlivňuje vývoj dítěte v kontextu rozvoje potřebných kompetencí, které směřují jedince k integraci do společnosti v dospělosti (Michalík 2013; Dokoupilová et al. 2017).

Každý rodič i ostatní členové širší rodiny si přejí, aby se narodil zdravý člen rodiny. Zdraví je rodinami považováno za jednu z nejvýznamnějších hodnot. Matka v průběhu gravidity podstupuje četný rámec screeningových vyšetření, mezi která jsou řazena ultrazvuková vyšetření, biochemický rozbor krve, případně i odběr plodové vody, aby byla vyloučena případná rizika vrozených vývojových vad (Šporclová 2017). Děti s poruchami autistického spektra často přicházejí na svět z bezproblémového těhotenství jako zdraví jedinci, kteří se vyvíjí běžným raným vývojem bez výraznějších abnormalit do určitého stádia věku. Přibližně u jedné třetiny dětí s PAS se setkáváme s vývojovým regresem, tedy ztráty již nabytých dovedností, kdy dítě přestává používat slova, ukazovat a napodobovat sociální hříčky apod. (Šporclová 2018). Rozpoznání odchylek a diagnostika těchto poruch je komplikovaná, závisí na erudovanosti diagnostikující osoby a zkušenostech pracoviště (Asociace dětské a dorostové psychiatrie 2019; Bazalová 2017). Zpočátku se může porucha jevit nenápadně, diagnózu lze tedy stanovit až po výraznějším a nápadnějším rozvinutí symptomů, což může vést k nesprávnému, nevhodnému zachycení a dekodování odlišnosti vývoje z řad rodičů. Poruchy autistického spektra mohou být diagnostikovány už od 18. měsíce života dítěte (Thorová 2016). V současné době lze poměrně spolehlivě diagnostikovat autismus ve dvou letech věku dítěte. Včasná diagnóza otevírá možnosti k účinné pomoci (NAUTIS 2022).

V případě, kdy se narodí do rodiny dítě s postižením, se rodina ocitá ze dne na den v neznámé a neočekávané situaci. Důležitou úlohu v tomto momentě hraje koheze v rodině, dostatečné porozumění okolí a společnosti. V případě přítomnosti pozitivní podpory nejčastěji rodina přijme postižené dítě jako člena rodiny, který vyžaduje jejich péči. Jestliže

není zajištěna dostatečná podpora, může se dítě stát problematickým elementem rodiny, jenž rodině přináší spíše obtíže než radost a potěšení (Hrdlička a Komárek 2014).

## **2.1 Fáze vyrovnání**

Proces přijetí postižení dítěte můžeme rozdělit do několika etap (Mazánková 2018).

Fáze vyrovnání (Chvátalová 2001):

### **1. fáze šoku a popření**

Šok a popření představují prvotní reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, dítě je trvale postižené (Vágnerová 2014). V této fázi jsou rodiče po sdělení zprávy o zdravotním stavu jejich dítěte zcela ochromeni a dostávají se do hlubokého emočního šoku. Zcela pochopitelně volí a zapojují pro zachování psychické rovnováhy obranné mechanismy. Viní sami sebe, svého partnera, nejbližší okolí i odborníky. Uzavírají se další komunikaci, odkládají doporučená vyšetření, vnímají výběrově jen ta tvrzení, která by mohla vyvracet diagnózu. Nechtějí slyšet o možnostech péče a výchovného vedení dítěte, jelikož nejsou doposud smířeni s existencí jeho postižení (Thorová 2016; Dokoupilová et al. 2017; NAUTIS 2022).

*„Když poprvé zaznělo slovo autismus, zhroutil se mi svět. Myslela jsem si, že to nepřežiji. Viděla jsem budoucnost jen v černých barvách, nevěděla jsem, co budu dělat dál“* (Šporclová 2017).

### **2. fáze bezmocnosti**

Ve fázi bezmocnosti se rodiče cítí bezradně, nedokážou adekvátně nastalou situaci řešit. Potýkají se se silným pocitem viny, hledají, kde a u koho se stala chyba. Střídají se pocity smutku, zklamání, bezmoci. Rozplývají se nenaplněné sny o možné budoucnosti dítěte, když by bylo zdravé. Obávají se reakcí širší rodiny a okolí, což může zapříčiňovat, že se za postižení dítěte stydí (Šporclová 2017).

*„Slyšela jsem od rodičů autistických dětí, kteří prošli po stanovení diagnózy stádiem bezmocnosti, že oplakávali ztrátu normálního dítěte“ (Cariello a Kittová 2018).*

### **3. fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem**

Typickým znakem fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem je zvýšený zájem o informace zaměřující se na problematiku autismu, o podstatu tohoto handicapu, ale i o možnosti dalšího vedení a rozvoje dítěte. Rodiče jsou uvědomeni s realitou, vědí, že se jedná o celoživotní handicap, často si však nedokážou dostatečně představit, jak se jejich dítě může vyvíjet. Potřebují dostatek informací o možnostech péče, vzdělávání a speciálně pedagogických postupech. Vyhledávají pomoc u zdravotnického personálu, odborníků, ale i u laické veřejnosti. Přestože jsou jejich síly zmobilizovány, přetrvávají pocity smutku, strachu z budoucnosti (Dokoupilová et al. 2017; NAUTIS 2022).

### **4. fáze smlouvání**

Ve fázi smlouvání se ocitají rodiče, kteří alespoň z části akceptují skutečnost, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra. V péči o dítě hledají kompromisy, které jim přinášejí pocit naděje, šanci na zlepšení stavu, když nelze dosáhnout stavu úplného uzdravení (Vágnerová 2014; NAUTIS 2022).

### **5. fáze realistického postoje**

Rodiče se ve většině případů postupně smiřují s postižením dítěte, začnou se chovat přiměřenějším způsobem. Přijímají dítě takové, jaké je. Uzpůsobují výchovu, tak aby došlo k co největšímu možnému rozvoji dítěte (Vágnerová 2014).

*„Když se syn narodil, cítili jsme obrovskou lásku. Na tom diagnóza zjištěná o dva roky později nezměnila vůbec nic. Dítě s autismem je pořád vaše dítě a vy ho milujete, a to bez ohledu na všechny afekty a potíže, bez ohledu na zvláštnosti“ (Dvořáčková 2021).*

Fáze vyrovnání jsou zpracovány v odborné literatuře vícero autory. Pro výstižnější popis reakcí rodiny byla nakombinována širší škála zdrojů. Pro ucelení problematiky jsou určité

fáze vyrovnání doplněny o reálné úryvky prožívání náročného životního období rodičů dětí s PAS z dostupné literatury.

Délka stádií je v jednotlivých rodinách individuální, záleží na mnoha vzájemně provázaných faktorech jako je věk a zdravotní stav rodičů, kvalita partnerského vztahu, počet dalších dětí v rodině a jejich zdravotní stav. Ze strany dítěte je rozhodující věk, stanovená diagnóza, symptomatika, tíha postižení, úroveň rozumových schopností a výskyt komorbidit (Hrdlička a Komárek 2014; Šporclová 2017). Zdeněk Matějček uvádí, že každá rodina má své adaptační schopnosti, které jsou tak silné, jako je silný nejslabší článek rodiny (Matějček 2017).

## **2.2 Každodenní zátěž rodin**

Rodiče zajišťují dětem s poruchami autistického spektra neustálou každodenní péči. Zakoušejí tak vyšší míru stresu než rodiče typicky vyvíjecích se dětí (Sládečková et al. 2014). Nejčastěji se role hlavního pečovatele ujímá matka, která přebírá většinu zodpovědnosti za další vývoj dítěte, což může značně ovlivňovat její chování k sobě samé. Vzdává se své profese, kariéry, zájmů a přijímá roli ženy v domácnosti (Strunecká 2016). Pro některé ženy může tento status představovat jistou formu ostychu, že je „jen“ doma a pečuje o své handicapované dítě, kvůli kterému nemá dostatečnou příležitost vytvářet celospolečenský obraz úspěšné kariéristky (Jiráková 2016). Otec většinou pracuje mimo domov a je tak méně angažován do péče. Zároveň mu možnost zaměstnání zprostředkovává určitou formu oddechu od náročného trávení času s autistickým dítětem (Kunhartová et al. 2017). Vzhledem k velmi časté nemožnosti zaměstnání obou partnerů, a tím patrně sníženým rodinným příjmem může rodina pociťovat ekonomickou zátěž spojenou s celoživotním pokrýváním vysokých nákladů za speciální vzdělávání a speciální péči jejich dítěte. Zejména u domácností s nízkými příjmy, to může přispívat ke zvýšené únavě rodičů (Papadopoulos 2021).

Heterogenita projevů poruch autistického spektra způsobuje u dítěte nepředvídatelnost chování, agresi, sebepoškozování, hyperaktivitu, impulzivitu nebo obsesivní rituální chování. Rodiče obtížně rozumí zmíněným projevům jejich potomků, ztrácí nad nimi

kontrolu, dostávají se do nejistoty (Sládečková et al. 2014). Rodina je ohrožena i dalšími zdroji stresu, a to zejména stresem spojeným s charakterem postižení dítěte s PAS a stresem způsobeným vnějšími faktory (Hrdlička a Komárek 2014). Vrozený deficit v recipročních sociálních vztazích s charakteristickými projevy, jako jsou neopětování úsměvu a neprojevení radosti ze setkání s blízkou osobou, odmítání fyzického kontaktu, nepřítomnost separační úzkosti, preference předmětů před lidmi, vyvolávají nejistotu a selhání převážně u matek, které kvůli těmto projevům pochybují nad svou mateřskou rolí (Jelínková 2000; Hrdlička a Komárek 2014). Autismus není na dítěti viditelný na první pohled, jako je např. u dětí se smyslovým nebo tělesným postižením. Neadekvátní sociální projevy se tak mohou laické veřejnosti jevit jako nevychovanost, záměrná provokace nebo negativismus a bagatelizují tak vážnost diagnózy (Hrdlička a Komárek 2014; Šporclová 2017). Záchvaty vzteku, hluchost echolalického a idiosynkratického vyjadřování, osahávání lidí a věcí okolo sebe na veřejnosti představují pro otce dětí s PAS největší stresovou zátěž v péči o dítě (Hrdlička a Komárek 2014; Kunhartová et al. 2017). Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti vedou k nevyžádaným a zraňujícím radám směřujícím k rodičům (Sládečková et al. 2014). Traumatické situace spojené s dítětem s PAS mohou vyvolat v rodičích pocity bezmoci, zvýšenou úzkost, poruchy spánku, zvýšení aktivity stresových hormonů, vyšší míru izolace a disociace (Třešňáková 2019b).

Zásadním preventivním opatřením je působení na nejširší veřejnost, aby byla informovaná o projevech postižení, v našem případě o poruchách autistického spektra, a nedocházelo tak ke stigmatizaci a odsuzování jedinců s tímto druhem postižení (Matějček 1994).

Projekt „*Podpora neformálních pečovatelů*“ potvrdil tvrzení, týkající se dopadů péče o jedince s PAS na samotného pečovatele, která jsou uváděná v odborné literatuře. Z výzkumu vyplynulo, že neformální pečovatelé považují za nejzásadnější problém ztrátu volného času, který představuje nadřazený pojem pro nedostatek času na osobní život, omezení společenského života a vlastních zálib. Valná většina z oslovených respondentů pociťuje v důsledku péče psychické vyčerpání, zdravotní komplikace nebo zhoršení finanční situace (Šimoník 2015). Podobné výsledky dokazuje i „*Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním*“, ze které můžeme konstatovat největší problém rodičů, kterým je nedostatek času a příležitostí na placenou práci k zajištění potřeb rodiny. Dále je

to minium času na odpočinek a udržování vztahů partnerských, rodinných či přátelských (Schola Empirica, z. s. 2021).

## **3 Sociální služby pro osoby s PAS**

Sociální služby jsou poskytovány osobám společensky znevýhodněným. Cílem těchto služeb je zlepšení kvality jejich života a maximální možné zapojení do společnosti. Sociální služby zohledňují jak osobu, která služeb využívá, tak její rodinu nebo skupinu, do které patří (Matoušek 2012). Poskytování sociálních služeb spadá do kompetence resortu Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV), které považuje za hlavní cíle sociálních služeb:

- zachování lidské důstojnosti,
- podpora rozvoje schopností,
- zlepšení soběstačnosti,
- poskytování kvalitních služeb s ohledem na individuální dispozice klientů (MPSV 2020).

Poskytovateli sociálních služeb jsou Ministerstvo práce a sociálních věcí, kraje, obce a v neposlední řadě nestátní neziskové organizace, církevní organizace a fyzické osoby (Bazalová 2012). Podle zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, sociální služby zahrnují: sociální poradenství, služby sociální prevence a služby sociální péče, které mohou být poskytovány formou ambulantní, terénní a pobytovou (Zákon č. 108/2006 Sb.)

### **3.1 Typy sociálních služeb**

Zákon o sociálních službách formuluje několik typů zařízení sociálních služeb. Z jejich výčtu budou však vybrána a stručně popsána pouze ta, která jsou patřičná pro osoby s poruchami autistického spektra (Bazalová 2012).

#### **Raná péče**

Raná péče je převážně terénní sociální služba se zaměřením na pomoc rodinám, ve kterých vyrůstá dítě s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nebo podezřením na tuto diagnózu ve věku 0-7 let. Prostřednictvím svých služeb poskytuje pomoc a podporu při vývoji dítěte a umožňuje tak rodinám vychovávat dítě v přirozeném prostředí. Služba si klade za cíl pomáhat rodičům se zorientovat v systému podpory, adaptovat se na novou



životní situaci a stabilizovat rodinné prostředí, podporovat psychomotorický vývoj dítěte s PAS a posilovat kompetence rodičů směrem k sociální integraci (Paspoint 2022a).

### **Osobní asistence**

Osobní asistence je definována jako terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba probíhá v přirozeném prostředí člověka bez časového omezení při činnostech, které daná osoba potřebuje. Pracovní náplň osobního asistenta je různorodá. Může se jednat o doprovázení či vyzvedávání dítěte nebo žáka ze vzdělávací instituce, trávení času s ním dle jeho zájmů a potřeb v domácím prostředí, ale i ve veřejném prostoru. Dle prováděcí vyhlášky č. 505/2006 Sb. se jedná o placenou službu (Bittmannová a Bittmann 2018). Organizace NAUTIS a Paspoint zajišťují poskytování osobní asistence v největším rozsahu v České republice.

### **Odlehčovací služba**

Odlehčovací služba je řazena mezi služby sociální péče. Jedná se o ambulantní, terénní a pobytové služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je v běžném režimu péče pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí (Bittmannová a Bittmann 2018). Cílem služby je umožnit pečujícím osobám, které se starají o jedince s PAS, potřebný odpočinek. Různé organizace nabízejí odlehčovací pobyty na den, víkend, ale i na delší časový úsek dní, a to pro děti i dospívající. Pomoc poskytovaná pečujícím osobám spočívá také v denních aktivitách jako je přeprava do školy. Služba je poskytována za úhradu (Matoušek et al. 2012; Bittmannová a Bittmann 2018).

### **Denní a týdenní stacionáře**

Denní stacionáře poskytují aktivizační činnosti, vzdělávací aktivity pro osoby se sníženou soběstačností. V rámci této služby mají uživatelé zprostředkovanou sociální interakci se společenským prostředím. Některá zařízení pořádají také odlehčující víkendy či týdny. Umožňují tak pečujícím osobám, rodině k znovu načerpání potřebných sil (Bazalová 2012; Matoušek a Pazlarová 2014). Týdenní stacionáře jsou pobytové služby, které poskytují

ubytování a zajišťují stravu. Probíhají zde sociálně terapeutické činnosti, vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti. Služba je placená (MPSV 2020).

### **Centra denních služeb**

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám s omezenou soběstačností, které potřebují pomoc jiné osoby, ať už je to z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení (Bazalová 2012). Cílem služby je zvýšení míry samostatnosti a soběstačnosti. Pomáhá uživateli při poskytování stravy, hygienické obsluhy, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, nabízí výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti apod. Všechny výše zmíněné úkony jsou zprostředkovány za úplatu (MPSV 2020).

Dalším typem jsou **sociálně aktivizační služby**, které lze poskytovat v přirozeném prostředí klienta. MPSV je má ukotveno ve dvou variantách. Jsou zaměřeny na rodiny s dětmi, a také pro seniory a osoby se zdravotním postižením. V obou případech zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, pomáhá při prosazování práv a zájmů uživatelů služby. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi obsahují navíc činnosti zaměřené na výchovu, vzdělávání a aktivizaci. Oba druhy sociálních služeb jsou poskytovány bez úhrady (MPSV 2020). Posláním **sociální rehabilitace** je pomoci člověku s PAS v rozvoji těch oblastí života, které podporují samostatnost, soběstačnost a nezávislost v co nejvyšší možné míře dle jeho individuálních možností. Služba je poskytována za úhradu, ale i zdarma ve všech třech formách, dle konkrétní organizace (MPSV 2020; Paspoint 2022b). Tyto služby společně s centry denních služeb mají ve své nabídce také podporované zaměstnávání, Job cluby a tranzitní programy (Bazalová 2012). **Chráněné bydlení a podpora samostatného bydlení** jsou služby zacílené na vytváření takových podmínek pro dospívající nebo dospělé osoby s PAS, které umožňují žít v co nejvyšší možné míře běžným způsobem života jejich vrstevníků. Vhodnou službou jsou také **sociálně terapeutické dílny**, které jsou určeny pro osoby s PAS s ukončenou povinnou školní docházkou, avšak nemají uplatnění na otevřené ani chráněném trhu práce.

## **3.2 Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchami autistického spektra**

Nabídka odlehčovacích a pobytových služeb pro osoby s PAS neodpovídá požadavkům. Je kapacitně nedostatečná, a to především z důvodu nutnosti poskytování specifické péče. Na specifickou péči jsou kladeny vysoké nároky, ať už z pohledu kvalifikačních a osobnostních předpokladů, schopností a vytrvalosti personálu, tak i z hlediska finanční náročnosti, která je podmíněná nutností zvýšeného počtu pečujícího personálu (Křečková a Šimáček 2018). Rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra tak často o své handicapové potomky pečují samy, bez pomoci a podpory širšího sociálního prostředí. Potřeby dětí zcela pohlcují časové možnosti rodičů, kvůli nimž dochází k jejich sociální izolaci. Diagnóza dětí jim brání v navazování běžných sociálních vztahů, navštěvování kulturních akcí (RIC 2020). Rodič pečující o dítě s velmi těžkým zdravotním postižením, kam bezesporu můžeme řadit právě poruchy autistického spektra, odpracuje i více než 500 hodin měsíčně. V důsledku přetížení a vyčerpání pečujících rodinných příslušníků dochází ke zhoršení kvality života osob s PAS (Vláda ČR 2020).

Přestože ve vztahu rodič-dítě hrají primární roli vysoce intimní a osobní vztahy, můžeme hovořit o jejich nasazení, jako o náhradě nedokonalého systému veřejné podpory domácí péče v České republice (Michalík 2022). Nedostatečná škála dostupné podpory ze strany sociálních služeb je dokazována publikovanými výzkumy zaměřenými na tuto problematiku především z roku 2018.

V roce 2017 proběhlo dotazníkové šetření „*Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra veřejné ochránkyně práv*“, jehož cílem bylo zmapování dostupnosti sociálních služeb pro osoby – děti i dospělé s PAS. Dotazník byl postaven na kazuistice dítěte a dospělého muže, v obou případech se jednalo o zájemce žádajícího o poskytnutí sociální služby. Dotazník vyplnilo ve stoprocentní účasti 14 krajských úřadů, osmdesát procent oslovených poskytovatelů sociálních služeb, všechna oslovená školská zařízení pro výkon ústavní výchovy (66 institucí) a pětasedmdesát procent oslovených psychiatrických nemocnic. Ze získaných dat vyplynulo zjištění, že nabídka sociálních služeb pro klienty s PAS není v rámci České republiky vyvážená a není jí pro obě cílové skupiny

dostatek. Ke společnému konsenzu došly téměř všechny kraje a značný počet poskytovatelů sociálních služeb. Z průzkumu mezi poskytovateli sociálních služeb vyplynulo, že by dospělé osobě prezentované v použité kazuistice sociální službu poskytlo pouze 7 z 126 dotazovaných domovů pro osoby se zdravotním postižením a domovů se zvláštním režimem a dítěti v prezentované kazuistice poté 6 ze 42 dotazovaných domovů pro osoby se zdravotním postižením a domovů se zvláštním režimem (Šabatová 2018).

Intenzivně začínají analyzovat potřeby osob s autismem také kraje. V Karlovarském kraji byla v roce 2018 dokončena „*Analýza potřeby sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji*“, ze které vychází, že v kraji některé služby pro osoby s PAS zcela chybí, nebo pro ně v zavedených službách není dostatečná kapacita či nabízená možnost podpory z důvodu náročného chování a tím spojené nutnosti vyšší míry podpory ze strany personálu. V kraji chybí denní a týdenní stacionáře, celoroční pobytová zařízení komunitního typu, odlehčovací služby i osobní asistence. Dalším podstatným problémem, který vyplynul z dotazníkového šetření distribuovaným mezi rodiče dětí s PAS je nedostatečná informovanost a osvěta ze strany zadavatele i samotných poskytovatelů o možnosti využití služeb, což způsobuje pečující rodinám zbytečné překážky, jelikož neví, na jaký druh pomoci mají nárok, na koho se obrátit (Thorová a Nautis, z. ú. 2018). Jihočeský kraj nechal v roce 2020 vypracovat „*Odbornou analýzu potřeb a možností podpory osob s poruchou autistického spektra na území Jihočeského kraje*“, jejíž cílem bylo zmapování situace osob s PAS včetně jejich potřeb a možností podpory ve vztahu k systému sociálních služeb v kraji. Oslovenými účastníky byli pediatři, speciálně pedagogická centra, poskytovatelé sociálních služeb pro osoby s PAS a také jejich uživatelé.

V kraji existuje zhoršená dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS, mimo jiné vlivem vysokého počtu žadatelů. Faktorem, který ztěžuje jejich umístění je i přetrvávající předsudek o autistickém chování. Někteří poskytovatelé služeb se kvůli tomu orientují spíše na širší cílovou skupinu osob se zdravotním postižením než na osoby s PAS. I z této analýzy vyplývá nedostatek kvalifikovaného personálu a jeho obtížné získávání. Po ukončení povinné školní docházky není zajištěn dostatek návazných služeb jako je chráněné bydlení nebo pracovní asistent při zaměstnání osob s PAS (Moore Czech Republic s. r. o 2020).

Dalším příkladem je analýza „*Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě – analýza a inspirace*“, kterou uskutečnil spolek Naděje pro děti úplňku. Dokument mapuje bariéry v cestě poskytování sociálních služeb jedincům s PAS a PAS+<sup>4</sup>. Důvodem nemožnosti umístění do systému sociálních služeb zapříčiňuje přítomnost agresivního chování klientů. Nedostatečná kapacita se týká všech typů služeb, ať už se jedná o domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem nebo psychiatrické nemocnice. Rodiny jsou odkázány nepřetržitě pečovat o jejich potomky s PAS+, což způsobuje dramatické vyčerpání. Nedostatečná podpora odlehčovacích služeb a rezidenčních služeb zapříčiňuje dlouhodobé hospitalizace v psychiatrických nemocnicích (Křečková a Šimáček 2018).

Jedním z hlavních požadavků Evropské unie, které klade na poskytování služeb ve veřejném zájmu, je zajišťování sociálních služeb dostupných pro všechny lidi, kteří se potýkají ve svém životě s handicapem (Pilát 2014).

Rodiče dětí s PAS dlouhodobě spoléhají jen na své síly. Na absenci podpůrných a odlehčovacích služeb reagují svépomocí v rámci svých možností, většinou poskytovanou neformální odlehčovací službou svými příbuznými a přáteli, díky nimž získávají čas na obnovení sil, ale také podporu od svého okolí (Coleman et al. 2012). Podporu rodinám dětí s PAS mohou v budoucnu zajišťovat mimo jiné i hostitelské rodiny (SocioFactor s. r. o. 2022).

---

<sup>4</sup> PAS+ porucha autistického spektra vyžadující vysokou míru podpory

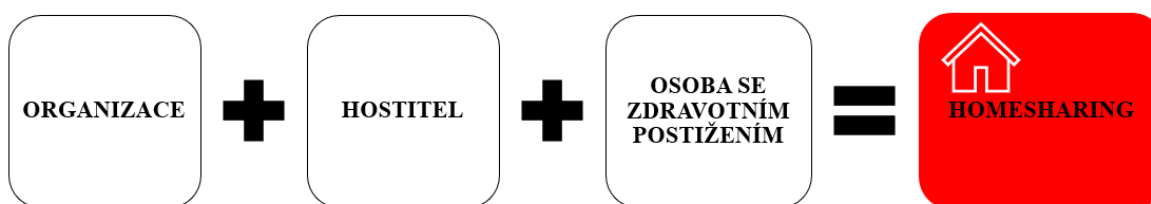
## 4 Homesharing

Homesharing je definován jako forma odlehčovacího pobytu, alternativa k institucionální péči založena na komunitní pomoci, poskytována dětem a dospělým osobám závislým na péči okolí. Model poskytované podpory je založený na pravidelném pobytu v domácnosti hostitelské rodiny, která po určitou dobu pečuje o dítě nebo dospělého jako o člena rodiny (Health Service Executive 2016). Cílem této formy sdílené péče je rozšířit obzory v poli sociálního chování a sociální interakce, navazovat přirozené vztahy osob se zdravotním postižením a intaktním prostředím. Skrze sociální zkušenosti se začleňovat do života v komunitě a odpoutat se od procesu separace. Sdílená péče z anglického překladu *shared care* je v anglosaských zemích chápána jako určitý druh sociální služby s orientací na rodiny s dítětem se zdravotním postižením, jejímž základem je zajištění pravidelné pomoci pečovatelům (Jiráková 2015). Základním kamenem, na kterém homesharing stojí, je solidarita lidí, kteří mají chuť mezi sebou kooperovat a vzájemně si pomáhat. Pobyt v hostitelské rodině umožňuje primární rodině mít čas pro sebe, věnovat se svým zálibám nebo i nezbytným povinnostem. Možnost respitu je velmi vítaná a důležitá (Šlosárek 2021). Homesharing zajišťuje oproti standartním pobytovým službám mnohem vyšší komfort pro dítě s PAS, zejména v možnosti podřizování se individuálním potřebám dítěte (Černá 2021).

### 4.1 Koncept sdílené péče

Mezi hlavní subjekty homesharingu řadíme **organizaci**, která tuto alternativní péči řídí, koordinuje a tvoří síť rodin nebo jednotlivců vhodných ke sdílené péči. Úzce spolupracuje s rodinou handicapovaného dítěte, připravuje jak rodiče na příchod hostitele, tak i děti. Podílí se na procesu párování a poskytuje podporu hostitelům i rodinám již do homesharingu zapojených. Dále je to **osoba se zdravotním postižením**, v našem případě jedinec s poruchou autistického spektra, která má zájem o vztah, sdílení domácího prostředí hostitele. Poslední nepostradatelnou součástí je **hostitel**, který přijímá do svého života osobu se zdravotním postižením (Pudlovská et al. 2021).

Schéma 2: Schéma hlavních subjektů homesharingu



Zdroj: vlastní zpracování

## Hostitel

Hostitelem se může stát jednatel, pár i rodina v případě splnění základních podmínek, tj. plnoletost, čistý trestný rejstřík a dobrý zdravotní stav po fyzické i psychické stránce. Na hostitele nejsou kladeny nároky z hlediska formálního vzdělání. Za důležité je však považován pozitivní vztah k lidem se zdravotním postižením a přistupovat k nim s empatií a mít schopnost přizpůsobovat se životnímu rytmu a potřebám dítěte s PAS. V případě, že je v hostitelské rodině dítě, doporučuje se, aby bylo starší 12 let. Zároveň není vhodné připravovat se na potenciální roli hostitele v období gravidity ženy. Pokud se pár nebo rodina rozhodne být hostitelem, vyžaduje se proškolení všech zúčastněných členů. Dítě hostitelské rodiny není opomíjeno. Jsou s ním prodiskutovány jeho pocity a názory spojené se zapojením do homesharingu. V potaz jsou brány jeho potřeby, aby nedošlo k jeho psychickému zatížení (Naděje pro děti úplňku z.s. 2022; RIC 2022).

## Primární rodina s dítětem s PAS

Klientem je rodina s dítětem s poruchami autistického spektra nejčastěji ve věku 4-18 let. Věkové složení si může každá organizace rozvrhnout dle svého uvážení. Homesharing je primárně určen dětem s PAS s výraznější symptomatikou, která znemožňuje využívání jiných forem odlehčovacích služeb. Do služby homesharing se však mohou přihlásit i rodiny s dětmi s mentálním nebo kombinovaným postižením (RIC 2020).

## **Organizace**

Organizace představuje tým odborníků, který zastává zprostředkující, vzdělávací a podpůrné vedení v průběhu celého procesu. Pořádá náborové homesharingové večery charakteristické pro svůj náborový záměr, při kterých se setkávají potencionální zájemci o hostitelství. Zajišťuje přípravu hostitelů a dětí s postižením na sdílenou péči. Vyhledává nejvhodnějšího hostitele pro osobu s postižením a následně napomáhá s jejich vzájemným seznámením. Tým se skládá z adaptačního průvodce představujícího klíčovou postavu v celém procesu. Je v interakci se všemi zúčastněnými procesy (dítě, rodič, hostitel). Dalším členem je psycholog, sociální pracovník a koordinátor (Pudlovská et al. 2021).

## **4.2 Historie sdílené péče**

Historie služby Home Share sahá do 70. let minulého století v USA, kdy Maggie Kuhn založila první programy podpory. V 80. letech dvacátého století se po jejím vzoru ujala této formy péče Nan Maitland ve Velké Británii. Svým úsilím a zájmem o problematiku zahájila v roce 1993 první formální program v Londýně. Její zásluhou je i zřízení společnosti Homeshare International v jejíž návaznosti vznikají v novém tisíciletí programy na australském kontinentu. V 90. letech se homesharing rozšiřoval i do ostatních států Evropy, jako je Španělsko, kde díky němu uspokojili naléhavou poptávku ubytování pro studenty. Německo, kde má své zásluhy Anne-Lotte Kreickmeier, která založila oceňovaný program Wohnen für Hilfe, také na vyřešení otázky nedostatečného bydlení pro studující občany. Mezi další zapojené státy řadíme Francii, Japonsko, Kanadu, Rakousko aj. Home Share International aktuálně na svých webových stránkách zveřejňuje přibližně 19 zapojených států (Home Share International 2022).

## **4.3 Irský koncept homesharingu**

Metodika, která je v současné době přijata v České republice vychází z irské zkušenosti homesharingu, kde má své kořeny od roku 1985. Zprvu byl iniciován z řad jednotlivců neformální formou péče, později už byl provozován jakožto doplněk pobytových služeb.



V roce 2003 byla založena nevládní organizace National Home Sharing and Short Break Network (NHSN) na podporu hostitelských rodin, které poskytují služby dětem a dospělým se zdravotním postižením. NHSN zastupuje všechny organizace z celého Irsku, provádí výzkumy a vydává podrobné analýzy. V roce 2016 byly zmíněným aktivitám stanoveny irské národní směrnice pro homesharing (NHSN 2016; Pudlovská et al. 2021).

Ucelený koncept homesharingu v Irsku zahrnuje tři modely podpory péče poskytované hostitelskými rodinami. **Home Sharing Short Breaks families** (krátké období sdílené péče) je varianta, kdy hostitelská rodina nabízí samostatnou podporu jedné nebo dvěma osobám se zdravotním postižením. Nabízená péče je formou jednoho až dvou krátkodobých odlehčovacích pobytů za měsíc, které jsou zpoplatněny a hostitelské rodině jednorázově vypláceny příspěvky na péči. **Home Sharing Contract families** (smluvní rodiny sdílené péče) je model, ve kterém nabízí hostitelská rodina 10, 16 nebo 20 nocí měsíčně. Mezi zprostředkující organizací a hostitelskou rodinou je uzavřen kontrakt, z něhož plyne pravidelné vyplácení měsíčních plateb, které jsou doplněny i o jednorázové příspěvky. Vzhledem k různorodé míře náročností dětí a dospělých poskytuje organizace hostitelské rodině výcvik. **Home Sharing Shared living families** (sdílené bydlení rodin sdílené péče) je model podobný konceptu pěstounské péče. Hostitelská rodina poskytuje celodenní péči člověku s mentálním postižením, přijímá ho jako člena rodiny. Jedinec může trávit čas během měsíce se svojí původní rodinou nebo jinou rezidentní službou, avšak za trvalé bydliště je považováno bydliště hostitelské rodiny. (Health Service Executive 2016).

Rozdíl v personální struktuře mezi Irskem a Českou republikou je v českém modelu homesharingu navíc adaptační průvodce, jehož náplní je obstarat informace o dítěti a primární rodině. Dále se podílí na přípravě rodiny a dítěte na sdílenou péči a je přítomen v procesu párování, při kterém zajišťuje oporu hostitelským rodinám (Třešňáková 2019a).

## 4.4 Homesharing v České republice

Homesharing do České republiky v roce 2017 přivedl spolek Naděje pro děti úplňku, jehož zástupci na základě zkušeností, které získali v Irsku, se rozhodli převzít irský model a připravit prepilotní projekt s cílem ověřit možnost implementace v naší zemi. S podporou

nadačního fondu zakladatelů Avastu – Abakus vznikl navazující pilotní projekt, který probíhal v letech 2018-2020 za spolupráce dvou organizací – Naděje pro děti úplňku a Rodinné integrační centrum.

### **Naděje pro děti úplňku**

Sdružení Naděje pro děti úplňku sdružuje rodiče dětí s autismem. Založili ho Petra a Petr Třešňákovi, rodiče dcery s nízkofunkčním autismem. Zvýšené povědomí o problematice rodin s autistickými dětmi započali natočením dokumentu Děti úplňku ve spolupráci s Českou televizí. Své zkušenosti s péčí o těžce postiženou dceru popsali v knize Zvuky probuzení. Jejich iniciativa neskončila ani u petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem. Po vzoru zahraničních homesharingových projektů představili metodiku homesharingu v České republice (Děti úplňku 2019; 2022).

### **Rodinné integrační centrum**

Rodinné integrační centrum (RIC) vzniklo v roce 2005 jako druhá organizační jednotka Sdružení pro ranou péči v Pardubicích. Poskytuje tři registrované sociální služby, jimiž jsou raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a sociální rehabilitace. Spolupracuje především s rodinami dětí s poruchami autistického spektra. V rámci služby rané péče mají rozšířenou cílovou skupinu o rodiny s dětmi s poruchami komunikace a sociální interakce. RIC se jako druhá organizace přidala do pilotního projektu homesharingu (RIC 2016). V polovině roku 2022 obdrželo RIC od Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR ocenění za inovace v sociálních službách. Tuto cenu získali právě za zprostředkování a organizaci homesharingu (Česká televize 2022).

Po pilotním zavedení homesharingu ve dvou organizacích a dvou krajích v České republice, bude homesharing rozšířen během období od července 2021 do prosince 2023 do dalších částí republiky, a to i nadále za pomoci nadačního fondu Abakus. Konkrétně se jedná o šest různých organizací v šesti krajích. Nabídka služby je skrze nové organizace rozšířenější a dostupnější. Nově mimo skupinu dětí s PAS cílí i na děti s mentálním nebo kombinovaným

postižením. Podpořené organizace jsou mentorovány zastřešujícími organizacemi a mají k dispozici vypracovanou metodiku od organizace Naděje pro děti úplňku (Abakus 2021).

Mezi nově zapojené organizace řadíme:

### **Líp a spolu**

Centrum Líp a spolu vzniklo v roce 2019 v České Lípě a je zaměřeno na děti a dospělé s poruchami autistického spektra nebo jinými neurovývojovými poruchami. Je určeno pro rodiče a další rodinné příslušníky, kteří pečují o děti nebo dospělé s PAS, zároveň i pro pedagogy, asistenty pedagoga, sociální pracovníky, ale i všechny ostatní, kteří chtějí mít o problematice autismu větší povědomí. Centrum nabízí individuální schůzky, poradenství, bezplatné půjčování odborných publikací nebo možnost hlídání. Zprostředkovává kontakty na odborníky, pořádá letní tábory, konference a besedy. Službu homesharing nabízí v rámci celého Libereckého kraje a také v části Ústeckého kraje (Líp a spolu 2022).

### **Mikasa**

Nezisková organizace Mikasa nabízí své služby od roku 2009. Věnuje se osobám s poruchami autistického spektra, s mentálním postižením (středně těžkého a těžkého stupně), s více vadami a atypickým chováním. V nabídce aktivit je denní stacionář, sociální rehabilitace, průvodcovství rodin s autistickými dětmi, rodinné skupiny a homesharing v Moravskoslezském kraji (Mikasa 2022).

### **Zet-My**

Spolek Zet-My vznikl v roce 2020 v Olomouci a jeho hlavní činností je poskytování sociálních služeb, především odlehčovací služby pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením. Mimo jiné podporuje neformální pečující osoby, pořádá benefiční akce a spolupracuje s dalšími organizacemi. Do své nabídky služeb přidali také homesharing (Zet-My 2022).

## **Centrum Orion**

Centrum Orion je nezisková organizace s více než dvacetiletým působením poskytující sociální služby a volnočasové aktivity pro osoby s handicapem a jejich rodiny v Královohradeckém kraji. V nabídce sociálních služeb je osobní asistence a centrum denní služeb, dále jsou v centru nabízeny speciální terapie jako je Neurofeedback, terapie Acces Bars a zpětnovazební rukavice RAPAEL. Pomoc rodinám zprostředkovávají prostřednictvím poradenství, seminářů a psychoterapeutických konzultací. Nově zastřešuje službu homesharing pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením (Centrum Orion 2022).

## **Slezská Diakonie Úsek Brno**

Slezská Diakonie je nezisková organizace působící od roku 1990. Cílovou skupinou jsou osoby se zdravotním postižením, senioři a lidé bez domova. Poskytuje služby rané péče, osobní asistence a sociální rehabilitace doplněné o odborné doplňkové služby jako jsou ergoterapie, Snoezelen a sensorická integrace. V rámci spolupráce s rodinami nabízí svépomocné rodičovské skupiny a programy zaměřené pro sourozence. Projekt sdílené péče o děti s mentálním nebo kombinovaným postižením je uskutečňován v Jihomoravském kraji (Slezská diakonie Úsek Brno 2022).

## **Centrum pro komunitní práci střední Čechy**

Centrum pro komunitní práci střední Čechy je nezisková organizace, která vznikla v roce 1996 s posláním přispívat ke spokojenosti občanů při spolupráci s veřejnou správou. V roce 2014 se začalo věnovat podpoře neformálních pečovatelů. Současně se do své nabídky zařadilo i moderní přístup homesharing pro klienty s mentálním nebo kombinovaným postižením (CPKP 2021).

Výše popsané organizace jsou sdružovány pod společnou webovou stránkou, kterou zastřešuje a provozuje organizace Naděje pro děti úplňku. Na následující stránce znázorňuje všechny dosavadně zapojené zprostředkovávající organizace mapa České republiky, která je členěná na kraje.

Obrázek 1: Mapa organizací zapojených do homesharingu



Zdroj: vlastní zpracování

Tabulka 1: Přehled organizací zprostředkující homesharing dle krajů

Název organizace	Kraj působení organizace	Cílová skupina
Naděje pro děti úplňku	Hlavní město Praha	PAS
Rodinné integrační centrum	Pardubický	PAS
Centrum pro komunitní práci střední Čechy	Středočeský	MP a KP
Slezská Diakonie Úsek Brno	Jihomoravský	MP a KP
Centrum Orion	Královehradecký	MP a KP
Zet-My	Olomoucký	PAS
Líp a spolu	Liberecký	PAS
Mikasa	Moravskoslezský	PAS

Zdroj: vlastní zpracování

## 4.5 Fáze homesharingu

Homesharing můžeme rozčlenit do následujících fází:

**Nábor hostitelů** probíhá oslovováním veřejnosti náborovou kampaní na sociálních sítích, reklamních spotech na veřejných prostranstvích, webovými stránkami, články v novinách nebo homesharingovými večery. Náborová fáze je ukončena rozhodnutím, zda vybraný zájemce o hostitelství bude pozván do přípravy hostitelů. V případě kladného rozhodnutí je budoucí hostitel pobídnut k osobní schůzce, kde má příležitost přiblížit své představy, možnosti, ale i obavy a pochybnosti. Zároveň je to vhodný moment pro získání odpovědí na možné nejasnosti (RIC 2020; Pudlovská et al. 2021).

**Příprava hostitelů** je koncipována do šesti přípravných setkání, jejichž obsahem je intenzivní příprava na roli hostitele. Je rozdělena na rovinu teoretickou, kde jsou hostitelé informováni o specifikách ve smyslovém vnímání, navazování sociálních kontaktů, komunikaci dětí s PAS. Dále také o specifikách v sexualitě osob s PAS, náročném chování a jeho zvládnutí. V praktické části jsou zařazeny praktické nácviky chování v afektivních situacích, videa z praxe, různá cvičení a diskuse. Cílem přípravy je pochopení zátěže, jejíž jsou primární rodiny vystavovány a ukotvení rozhodnutí být hostitelem. Příprava hostitelů je bezplatná a hostitelům je umožněno kdykoliv svůj výcvik ukončit a odstoupit (RIC 2020; Pudlovská et al. 2021)

**Příprava rodin dětí s postižením** probíhá paralelně s přípravou hostitelů. S rodinou spolupracuje psycholog a adaptační průvodce ze zastřešující organizace, kteří mají za úkol dostatečně poznat dítě i rodinu. Na základě zjištěných poznatků jde poté snáze vytipovat vhodného hostitele a započít proces párování (Pudlovská et al. 2021).

**Párování** je klíčový moment celého procesu homesharingu. Smyslem párování je propojení hostitele s primární rodinou, tak aby byly upřednostňovány zájmy a specifika konkrétního dítěte a zároveň si spolu rozuměli a došli k optimální představě hostitelské péče. Přihlíží se i na lokalitu obou zúčastněných stran tak, aby mezi nimi nebyla příliš velká vzdálenost, zároveň je brán zřetel na vhodnost umístění dítěte v ruchu města nebo v klidnějších lokalitách. Celý proces párování je podporován adaptačním pracovníkem a klade si za cíl

vypracovat plán péče neboli dokument, který popisuje postupy v péči s dítětem s PAS. Jeho součástí je také plán intimní péče, který posluhuje jako vodítko v podpoře intimní hygieny. Plán péče je přílohou smlouvy o hostitelské péči. Smlouva o hostitelské péči je závazný dokument a je uzavírán mezi hostitelem a primární rodinou. Zavazuje obě strany k pojištění pro případ odpovědnosti za škodu na životě a zdraví dítěte, stejně tak za škodu na věci. Definuje způsoby odstoupení od smlouvy a ukončení spolupráce. Finanční ohodnocení za hostitelství je rozděleno podle časové náročnosti. Pobyty do pěti hodin jsou vyměřeny na 400 Kč, pobyty v rozsahu pěti až osmi hodin jsou poté stanoveny na 700 Kč. Finanční odměna je vyšší, pokud se jedná o pobyt s přespáním. Podkategorie tohoto typu pobytu jsou rozděleny na odpoledne s přespáním za 800 Kč, za den a noc činí poplatek 1000 Kč. Za celý víkend potom 1800 Kč (Mandíková 2022). V momentě, kdy po několika společných setkání nabydou všichni účastníci pocitu dostatečné adaptace, je ideální chvíle opustit od doprovodu adaptačního pracovníka a primární rodiny a započít separaci dítěte (Pudlovská et al. 2021; RIC 2020).

**Podpora primárních rodin a hostitelů** je zajišťována adaptačním průvodcem, psychologem nebo koordinátorem hostitelů. Je poskytována v pravidelných časových intervalech formou setkání, četnost návštěv je individuální. Pomocí zprostředkované podpory zastřešující organizace jsou eliminovány případné nejistoty a nekomfortní situace všech zúčastněných (Pudlovská et al. 2021; RIC 2020).

## 4.6 Přínosy homesharingu

Homesharing představuje osvětovou činnost, která přináší benefity nejen zapojeným rodinám, jejím dětem a hostitelům, ale i společnosti jako celku. Přispívá k destigmatizaci osob se zdravotním postižením a začleňuje je do společnosti. Osobě se zdravotním postižením nabízí příležitosti vyzkoušet si něco nového, získat a navázat dlouhodobé vztahy, dosáhnout vyšší kvality života. Hostitelům přináší sebepoznání v doposud nepoznaných rozmanitých situacích. Obohacující vztah s dítětem s handicapem a s ním smysluplně strávený volný čas. Dlouhodobě pečujícím osobám poskytuje příležitost k oddychnutí, k navrácení zálib. Porovnáme-li sdílenou péči homesharing s institucionálními službami,

nacházíme jako nejzásadnější výhodu vytvořený vztah mezi dítětem a hostitelem a možnost pobývat v domácím prostředí. Ze vzájemné symbiózy v sympatiích a zájmech profitují všechny zúčastněné strany. Z pohledu financí se oproti institucionální péči jedná jen o malé příspěvky (Pudlovská et al. 2021).



## 5 Výzkumný projekt

Praktická část diplomové práce je zaměřena na koncept sdílené péče homesharing, který se díky již zmiňovaným organizacím začíná rozšiřovat do osmi krajů České republiky. Reaguje tak na kapacitní nedostatek sociálních služeb zaměřených na děti a žáky s poruchami autistického spektra. Vlastní výzkumné šetření autorky mapuje zkušenosti hostitelských rodin a primárních rodin se službou homesharing.

### 5.1 Cíl diplomové práce a dílčí otázky

**Hlavním cílem** diplomové práce je zjistit, jaké jsou zkušenosti hostitelů a rodičů dětí s poruchami autistického spektra se službou homesharing.

**Díličními cíli** výzkumného šetření jsou:

- nastínit, jak probíhá čas strávený s dítětem s PAS v rámci homesharingu
- definovat motivaci vykonávat tuto službu
- nastínit proces párování
- popsat spolupráci se zprostředkovávající organizací
- přínosy homesharingu z pohledu dítěte, rodiče a hostitele

**Výzkumné otázky**

VO1: Co považuje hostitelská a primární rodina za motivaci a přínosy homesharingu?

VO2: Jak probíhá spolupráce mezi všemi zapojenými subjekty?

VO3: Jak tráví čas dítě s PAS v rámci homesharingu?

VO4: Jaká úskalí přináší homesharing pro hostitelskou a primární rodinu?

## 5.2 Průběh výzkumného projektu

Na základě zmiňovaných analýz dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS v teoretické části diplomové práce proběhlo dotazníkové šetření, které je pojímáno jako předvýzkum výzkumného projektu. Dotazník je považován za jednu z nejpoužitelnějších metod získávání dat v pedagogickém výzkumu. Pomocí něj jsou získávány data od velkého množství respondentů (Chráška 2016). Pro předvýzkum byla zvolena kvantitativní metoda výzkumu, která se využívá při práci s číselnými daty, které mohou být zpracovány matematickými operacemi, jakými mi jsou sčítání, zprůměrování, vyjádření v procentech a jiné. Získané výsledky výzkumného šetření jsou uváděny v numerické podobě (Gavora et al. 2010).

Dotazníkové šetření bylo zacíleno na rodiče nebo pečující osoby dětí s poruchami autistického spektra a bylo pro účely našich potřeb zpracováno autorkou této práce. Cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, jaká je dostupnost vhodných sociálních služeb pro děti s PAS a také, jaké je povědomí rodičů a pečujících osob o nové službě homesharing. Dotazník byl sestaven z osmi uzavřených otázek, dvou otevřených otázek a dvou škálových otázek. Sběr dat probíhal v průběhu měsíce března roku 2022 prostřednictvím internetu. Online zpracování dotazníku bylo vytvořeno pomocí Google Forms. Distribuce dotazníku probíhala zveřejněním dotazníku v několika skupinách na sociálních sítích, které sdružují rodiče dětí s PAS nebo jinými druhy postižení. Metodou sněhové koule byli díky sdílení dotazníku uživatelů sociální platformy získáni další informátoři cílové skupiny. Celkově se dotazníkového šetření účastnilo 217 osob, kterými byli zástupci ze všech krajů České republiky. Ze získaných odpovědí vyšla data, která korespondují s popisovanými analýzami v teoretické části. V návaznosti na mapu organizací, které poskytují homesharing vychází vyšší míra spokojenosti v rámci dostupnosti sociálních služeb. Můžeme tak sledovat větší zainteresovanost krajů v realizaci podpůrných činností. Ačkoliv je homesharing poměrně medializován a dostává se tak do povědomí širokému spektru osob, přímou zkušenost s ním má zatím jen malé procento rodin dětí s PAS. V dotazníku byla z celkového počtu respondentů zaznamenána pouze jedna zkušenost s homesharingem. Je však nutno zohlednit podmínky, během kterých byl dotazník uskutečňován. V hlavním výzkumném projektu

budou proto interpretovány zkušenosti primárních a hostitelských rodin se službou homesharing.

### **Metodika výzkumného projektu**

Kvalitativní výzkum je definován jako proces, který je založený na delším, intenzivním zkoumání jevů a situací jedince nebo skupiny jedinců (Hendl 2016). Umožňuje hlubší proniknutí do zvolené problematiky, snaží se o bližší navázání kontaktu s osobami, které jsou předmětem výzkumného šetření (Gavora 2000). Vzhledem k probírané problematice, která vyžaduje individuální, citlivý přístup, a také nevelkému vzorku respondentů byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu., jehož cílem je znázornit daný jev jako celek a zachytit jeho jedinečnost (Mertová 2014). Výhoda kvalitativního výzkumu spočívá v zachycení spontánních reakcí a odpovědí respondentů. Naopak nevýhodou kvalitativního výzkumu je případné ovlivnění výsledků osobou provádějící daný výzkum (Švaříček a Šed'ová 2014).

Pro získání dat bylo zvoleno polostrukturované interview s otevřenými otázkami, které nám umožňovalo formulovat otázky tak, aby vhodně korespondovaly na obě skupiny respondentů. Zároveň vybízelo oslovené účastníky výzkumu k osobitým odpovědím, které mohli detailněji a blíže specifikovat (Chráška 2016). Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost pokládat otázky ve variabilním sledu, což umožňuje improvizovaně reagovat na přirozený tok respondentova sdělení. Rozhovory byly provedeny dle doporučených zásad, které uvádí Hendl, jako je dostatečná příprava, která primárně představovala celkové pochopení problematiky týkající se sdílené péče. Dalšími zásadami, kterými byly rozhovory řízeny jsou jasné formulace otázek, kladení sondážních otázek, udržování nezájatého postoje tazatele aj. (Hendl 2016).

### **Výzkumný vzorek**

Pro rozhovor byly osloveny tři primární rodiny a tři hostitelské rodiny. Kontakt na respondenty nám byl zprostředkován vedoucí homesharingu Mgr. Klárou Šrůtkovou z organizace Naděje pro děti úplňku, se kterou se autorka diplomové práce seznámila v rámci náborového homesharingového večera. Vzorek respondentů byl vytipován pracovníci organizace, která je jménem realizátorky diplomové práce oslovila k zapojení do

výzkumného projektu. Všem osloveným respondentům byl zaslán průvodní dopis se stručnou charakteristikou výzkumného projektu. Tento postup byl zvolen z důvodu zachování etiky GDPR. Po udělení souhlasu o zprostředkování jejich e-mailové adresy realizátorce projektu, již probíhala veškerá komunikace pouze interně mezi zmiňovanými aktéry výzkumného projektu. Všichni oslovení respondenti jsou aktivně zapojeni do homesharingu více než dvanáct měsíců. Dvě primární rodiny měly zájem být zařazeny do pilotního projektu, avšak z kapacitních důvodů tomu tak nebylo a byly zapojeny až v následujících bžích.

Respondenti ze skupiny hostitelských rodin jsou ženy v období mladého a středního věku. Dvě z oslovených hostitelek mají přímou zkušenost s dětmi s poruchami autistického spektra v rámci rodiny. Zároveň obě vystudovaly nebo pracovaly poměrně velkou část jejich života s intaktními dětmi, ale i s dětmi s handicapem. Třetí hostitelka má předchozí zkušenosti z dobrovolnické činnosti, kdy pracovala s mentálně postiženými lidmi dospělého věku, se kterými jezdila na pobytové víkendové akce nebo letní tábory. Při výběru výzkumného vzorku respondentů nebyla záměrem předchozí pedagogická zkušenost nebo dřívější spolupráce s lidmi s handicapem.

Oslovení zástupci ze skupiny primárních rodin, tedy rodičů dětí s PAS jsou také ženy. U všech primárních rodin se jedná o úplné rodiny. Respondentky žijí ve společné domácnosti se svými muži a dvěma syny. U dvou rodin je potomek s poruchou autistického spektra mladší. Třetí rodina má u obou synů diagnostikovanou poruchu autistického spektra. V rámci výzkumného projektu byla popisována zkušenost s homesharingem staršího syna, jelikož službu využívá déle. Mladší syn zmiňované rodiny má také zkušenosti se sdílenou péčí, avšak je zatím ve fázi navykání. Ve výzkumném projektu je jedna primární rodina a hostitelská rodina ve společné kooperaci. Tato skutečnost přinesla zajímavé poznatky vzhledem k možnosti posouzení náročnosti a situacím z pohledu dvou osob různých rolí, které spojuje jedno dítě.

Děti, o které pečují vybraní respondenti jsou ve věkovém rozmezí 10-15 let. Jedná se o 4 chlapce a 1 dívku. Všechny děti mají diagnostikované poruchy autistického spektra s přidruženými sníženými rozumovými schopnostmi. U některých se vyskytují i jiné komorbidity jako je ADHD, vzácná genetická onemocnění a jiné. Ani v jednom případě děti

nekomunikují verbálně. Ke komunikaci používají výměnný obrázkový komunikační systém, znak do řeči či jiný individuální způsob komunikace. Autoagrese či agrese vůči jiné osobě se u zvoleného vzorku dětí vyskytuje minimálně.

*Tabulka 2: Seznam respondentů ze skupiny hostitelských rodin*

Respondent	Doba využití homesharingu	Pohlaví a věk dítěte s PAS
Rodič č. 1 – Blanka	více než 18 měsíců	chlapec, 15 let
Rodič č. 2 – Alena	více než 12 měsíců	chlapec, 10 let
Rodič č. 3 – Jana	více než 18 měsíců	chlapec, 11 let

*Zdroj: vlastní zpracování*

*Tabulka 3: Seznam respondentů ze skupiny primárních rodin*

Respondent	Doba zapojení do homesharingu	Pohlaví a věk dítěte s PAS
Hostitel č. 1 – Kateřina	více než 12 měsíců	dívka, 10 let
Hostitel č. 2 – Bára	více než 24 měsíců	chlapec, 10 let
Hostitel č. 3 – Katka	více než 18 měsíců	chlapec, 11 let

*Zdroj: vlastní zpracování*

## **Sběr dat**

Rozhovory proběhly v průběhu měsíce dubna roku 2022 u celkem šesti oslovených respondentů. S jednou zástupkyní respondentů ze skupiny hostitelů byl rozhovor proveden v jejím domácím prostředí přímo v den, kdy u sebe hostila dítě s PAS. Do rozhovoru se zřídka angažoval i její manžel, který se do hostitelství také zapojuje. Potvrzoval pouze odpovědi respondentky, tudíž není v interpretaci rozhovorů uváděn. Autorka diplomové práce, tak měla příležitost pozorovat chod domácnosti hostitelské rodiny a propojit si výtěžené informace z rozhovoru s realitou získanou z pozorování. Se dvěma zástupci primárních rodin bylo setkání uskutečněno přes online platformy Skype a Google Meet z důvodu nutnosti zajištění hlídání jejich dítěte. V obou případech byly rozhovory náročnější na koncentraci vzhledem k přítomnosti dětí s PAS. Pro získání zbylých rozhovorů bylo využito osobní setkání v prostředí kavárny nebo v bydlišti respondenta. Ze všech rozhovorů byl pořízen zvukový záznam na diktafon. Respondenti měli v závěru rozhovoru možnost se dotazovat na případné nejasnosti či doplňující otázky. Časový rozsah rozhovorů se

pohyboval v rozmezí 45 až 85 minut. Při sběru dat se realizátorka studie ve všech případech setkala se vstřícností a touhou o předání nabitých zkušeností respondentů, kteří svoji účast ve studii považovali za důležitou a osvětovou, přestože jsou velmi časově vytíženi.

### **Etika výzkumu**

V průběhu sběru dat byl brán zřetel na důsledné dodržování etických zásad výzkumu. Osloveným respondentům byl nejdříve zaslán průvodní dopis, který představoval písemnou žádost o spolupráci a charakterizoval záměr plánovaného sběru dat. Dobrovolnost o účasti byla podpořena informovaným souhlasem, který nastiňoval způsob sběru a nakládání s daty, zaznamenávání rozhovorů a zachování anonymity. Pět z šesti dotazovaných respondentů souhlasilo s uveřejněním jejich celého jména, avšak z důvodu jednoho nesouhlasu, budou respondenti pro účely diplomové práce uvedeni pouze křestním jménem. Jména dětí, které jsou zapojeny do homesharingu se v diplomové práci nevyskytují. Jsou nahrazeny neutrálním označením chlapec, dívka aj.

### **Analýza dat**

U všech šesti rozhovorů byla provedena doslovná transkripce neboli kompletní přepis rozhovoru do písemné podoby. Ačkoliv je přepis jednoduchá činnost, ve skutečnosti je velmi časově náročná. Přibližně 10 minut rozhovoru je přepisováno 50-60 minut (Švaříček a Šed'ová 2014). Písemný obsah byl přeformulován do spisovné češtiny. Dva přepisy rozhovorů jsou přílohami č. 3 a č. 4. Pro potřeby analýzy byly tištěné rozhovory komentovány poznámkami. K vyhotovení analýzy dat nebylo nutno použití otevřeného kódování vzhledem k předem určeným kategoriím, které byly v souladu se zaměřením daných výzkumných otázek.

## 5.3 Interpretace výsledků

Interpretované výsledky v jednotlivých kategoriích jsou stanoveny dle výzkumných otázek. Jednotlivé kategorie jsou obohaceny o krátké pasáže (uváděné v přímé citaci) z výpovědí obou skupin respondentů. Výpovědi hostitelských rodin a primárních rodin jsou zpracovány dohromady, jelikož je mezi nimi přirozená provázanost a utváří tak ucelený komplex. Ke každé kategorii je přiloženo grafické zpracování klíčových pojmů pro snadnější orientaci v textu.

**Kategorie KA1:** Motivace a přínos

**Kategorie KA2:** Spolupráce zúčastněných subjektů

**Kategorie KA3:** Společně strávený čas

**Kategorie KA:** Úskalí homesharingu

## **Kategorie KA1: Motivace a přínos**

Primární motivací hostitelů zapojení do homesharingu je touha pomoci, odlehčit rodinám v náročné péči o jejich děti, být prospěšní společnosti „*Do homesharingu jsem se přihlásila, protože sama mám dva, teď už dospělé autistické syny a vím, jaké to je, když je na to člověk sám. Zároveň mám spoustu zkušeností, celý život se v této oblasti vzdělávám.*“ (Hostitel č. 1) „*Mám autistického vnuka, přestože je vysoce funkční autista, péče o něj je náročná. Starám se o něj pravidelně a často, a to samé jsem chtěla poskytnout i jiné rodině než jen mé vlastní.*“ (Hostitel č. 2) „*Dlouhodobě jsem chtěla pomáhat konkrétní rodině s dítětem jako dobrovolnice. Žádné neziskové organizace, které jsem oslovila nenabízely pomoc rodinám v odpoledních hodinách nebo o víkendu. Homesharing je pro mě splněný sen v tomto směru.*“ (Hostitel č. 3) Za péči a čas strávený s dětmi dostávají hostitelé určité finanční ohodnocení. Ze získaných odpovědí vychází, že však ani jeden respondent nepovažuje finanční obnos za motivační a službu by vykonávali i bez nároku na honorář. Ceník je stanoven organizací, finanční odměna je vyplácena rodiči. „*Dostávám za jednu celou sobotu 700 Kč, což mi přijde moc.*“ (Hostitel č. 2) „*Peníze by měly pokrýt náklady spojené s našimi schůzkami. Já si je ukládám stranou a jednou za čas po domluvě s maminkou chlapce mu za ně něco pořídím. Chtěla jsem službu dělat zadarmo, a takto se mi to zdá ideální.*“ (Hostitel č. 3) „*Neberu to tak, že mě někdo ždíme o peníze. Beru to jako jejich povolání a komfort, který chci dětem dopřát.*“ (Rodič č. 3)

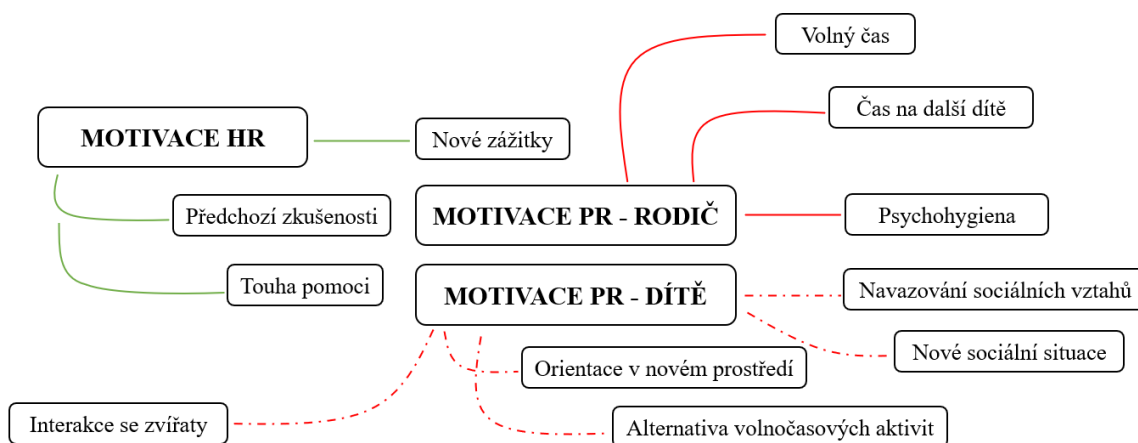
Předpokládanou motivací primárních rodin je bezesporu možnost volného času, který jim je vzácný. Péči ve všech třech případech zajišťují péči převážně rodiče dětí. „*S dětmi nám nikdo ze širšího kruhu rodiny nepomáhá.*“ (Rodič č. 3) Nejčastěji tráví rodiče čas aktivitami, na které jindy nezbyvá čas nebo nejsou proveditelné po boku jejich autistického dítěte. „*Za obrovskou výhodu považuji získání volného času, můžu si zařídit aktivity, které se synem nejsou možné.*“ (Rodič č. 1) „*Když je syn u hostitelů, máme možnost trávit čas se starším synem jinak, než když jsme doma všichni pohromadě.*“ (Rodič č. 2) „*Když je starší syn u hostitelky, máme na starost jen jednoho, což je značná úleva, kterou si užívá i mladší syn.*“ (Rodič č. 3) Z psychologického hlediska jim to přináší odpočinek od ustavičného zajišťování bezpečnosti dítěte, možnost vypnout mysl. „*Je to chvílka, kdy si můžu oddechnout. Syn*



*nepotřebuje vyloženě péči ve smyslu, že bychom s ním museli pořád něco dělat, ale musíme ho mít neustále na očích.*“ (Rodič č. 2)

Více než čas sami pro sebe si primární rodiny přejí pro své děti širší škálu možností, při nichž se budou upevňovat sociální schopnosti jejich potomků. Mezi ně řadí možnost navazování sociálních vztahů i s jinými lidmi než se členy rodiny. *„Syn nemá kamarády. Nás to zatěžuje a jeho taky. Nevnímám homesharing jako sociální službu ve smyslu pomoci, ale jako kamarádku pro našeho syna.*“ (Rodič č. 3) Zároveň homesharing vnímají jako možnou alternativu volnočasových aktivit *„Syn má víc zábavy, větší spektrum zážitků, které s námi nemá.*“ (Rodič č. 2) *„Hostitelé pokaždé připraví pro syna zajímavý program, který ho baví.*“ (Rodič č. 1) Kladně hodnotí i množnost účasti jejich dětí v nových sociálních situacích, které přináší nové a nepoznané výzvy. *„Díky homesharingu se syn dostává do nových situací např. jde novou výletní trasu, jde s hostitelkou do restaurace, vychází ze své komfortní zóny. S hostitelkou byl na společném výletě s ostatními hostiteli a dětmi, kde se musel přizpůsobovat tempu skupiny. Osvojuje si návyky i v jiném prostředí než jen doma a ve škole.*“ (Rodič č. 3) Mezi nimi i zmiňovali výhodu odlišnosti domácnosti z pohledu orientace v jiném prostředí, ale i možnosti interakce se zvířaty, se kterými nemá dítě jindy příležitost být v přímém kontaktu. *„Hostitelé mají psa, my máme jen králíka, tudíž se učí navazovat vztah s jiným zvířetem. Přijde mi, že od té doby si více venku všímá psů a inklinuje k nim.*“ (Rodič č. 1)

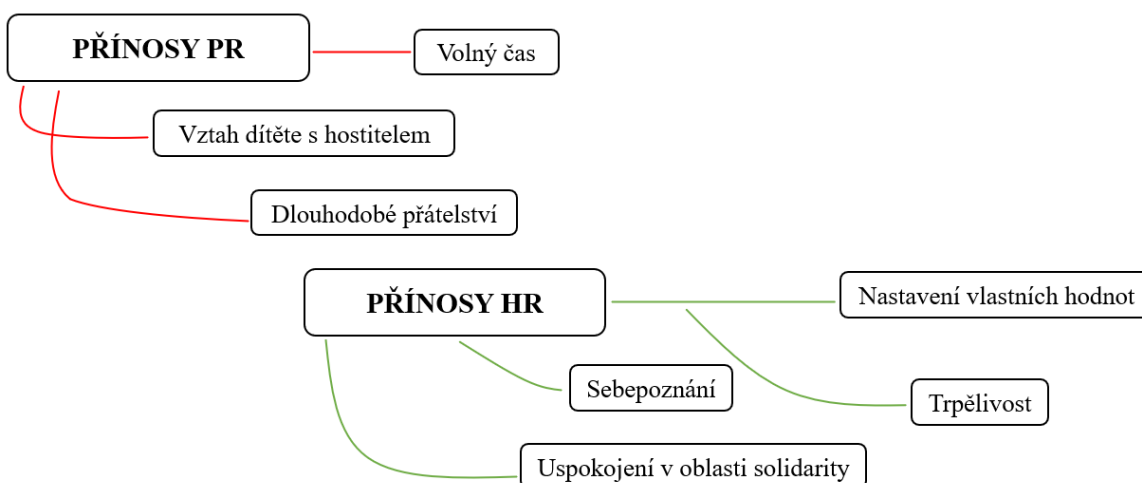
*Schéma 3: Motivace primární a hostitelské rodiny*



*Zdroj: vlastní zpracování*

Největším benefitem homesharingu považují respondenti vytvoření vztahového pouta mezi hostitelem a dítětem s PAS, což i plně koresponduje s filozofií celého konceptu. Fakt, že je dítě spokojené v přítomnosti hostitele, působí uklidňujícím dojmem na rodiče. Mnohem snadněji se separují od dítěte, zbaví se pochybností a využijí čas bez potomka ke své psychohygieně. „*Občas syn vystrachá kartičky s fotografiemi hostitelů a donese mi je, že by k nim rád jel. To je pro mě ta nejlepší zpětná vazba, že se mu u nich líbí.*“ (Rodič č. 2) *Když si pro syna přijede hostitel, okamžitě zbystří, zanechá všeho a do minuty je rychlostí blesku sbalený, oblečený a odchází.*“ (Rodič č. 1) Druhým nejčastějším kladem byla zmiňována dlouhodobost navázané spolupráce. „*Na tomto projektu se mi líbí, že je dlouhodobý. Není jenom na půl roku nebo rok, ale že se jedná o dlouhodobé přátelství mezi těmi dvěma rodinami.*“ (Rodič č. 1)

Schéma 4: Přínosy primární a hostitelské rodiny



Zdroj: Vlastní zpracování

V momentě dotazování na náročnost péče o děti s PAS, shodují se hostitelé, že některé dny jsou více než vysilující, avšak stále převažují dny, kdy se dětmi dobíjí a čas s nimi jim přináší potěšení a radost. „*Hostitelství mi přináší uspokojení, protože můžu někomu pomoc. Dělá mě neskutečně šťastnou, že mohu dopřát rodičům den oddechu.*“ (Hostitel č. 2) „*Díky hostitelství jsem si uvědomila hodnoty, které od života očekávám. Motivovalo mě to natolik, že jsem změnila zaměstnání a nyní pracuji s dospělými ženami s Rettovým syndromem v rámci sociální služby podpory samostatného bydlení.*“ (Hostitel č. 3) Homesharing

umožňuje hostitelům poznat sebe z jiného pohledu, než jsou zvyklí se vnímat. Shodují se, že si vybudovali mnohem vyšší míru trpělivosti a odolnosti. „*Stalo se mi, že jsem musela opakovat nespočetněkrát jednu a tu samou větu z knížky neustále dokola, bylo to vyčerpávající.*“ (Hostitel č. 3)

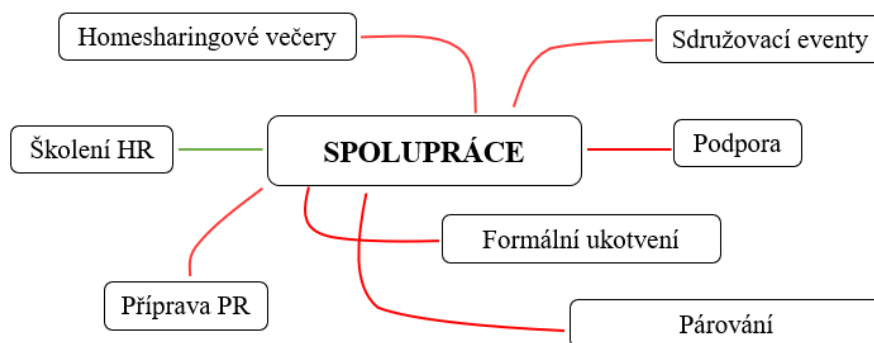
### **Kategorie KA2: Spolupráce zúčastněných subjektů**

Snahou pracovníků organizace poskytující homesharing je co nejoptimálnější spárování hostitele a dítěte. Zásadní úlohu má speciální pedagog, který se seznamuje s dítětem a jeho preferencemi trávení volného času, zjišťuje jeho specifické projevy a potřeby v domácím prostředí či venku. Po přibližně třech schůzkách objektivně hodnotí míru náročnosti péče o dítě. „*Hodně se mi líbilo, že se synem pracoval adaptační průvodce, protože dokázal nezaujatě popsat jeho chování, což z pozice mě jako matky, tak být nemusí.*“ (Rodič č. 1) Spolupráce speciálního pedagoga a rodičů je klíčová pro získávání informací o individuálních projevech dítěte, které poté usnadňují proces párování. „*Syn potřebuje autoritu, pevnou ruku, respekt v něm vyvolávají muži, považovali jsme to za důležité upozornění předem.*“ (Rodič č. 1) „*Mým přáním bylo, aby hostitelská rodina byla rodina s dítětem nebo se psem. Fyzicky zdatnější děti syna motivují k vyšším sportovním nebo motorickým výkonům.*“ (Rodič č. 3) Rodiče i hostitelé mohou vyslovit požadavky na hostitele nebo dítě. „*Jedinými našimi požadavky byly, aby hostitelé nebyli kuřáci a byli fyzicky zdatní, protože syn je hodně živý, tak aby jim neutekl.*“ (Rodič č. 2) „*Pohlaví, věk a projevy dítěte mi byly jedno. Požadovala jsem dítě, které není na plenách a dokáže se samo obsloužit v rámci hygieny.*“ (Hostitel č. 2) „*Jediným mým požadavkem bylo, abych dítě fyzicky zvládala. Na o dvě hlavy vyššího, sedmnáctiletého kluka, bych si netroufla.*“ (Hostitel č. 3)

Důkazem empatického přístupu a respektování možností zúčastněných při párování je případ jedné hostitelky, která nemá možnost poskytovat svůj domov z důvodu společného bydlení s dospělým autistickým synem. Hostitelka byla spárována s rodinou, která má pro svoji dceru zajištěnou hernu mimo domov, kde se společně scházejí. „*Děti úplňku nám v rámci seznamování propůjčily svoje prostory, vyšly mi vstříc. Po domluvě s rodiči dívky jsme se potom začaly setkávat v jejich zajištěném prostředí.*“ (Hostitel č. 1)

Podmínkou stát se hostitelem je absolvování školení hostitelů. V průběhu školení mají hostitelé možnost kdykoliv svou přípravu ukončit, pokud se z nově nabytých informací cítí nekomfortně. „Školení trvalo přibližně sedm týdnů, kdy jsme se setkávali v rámci dvou večerů v týdnu a dvou víkendových intenzivních školeních.“ (Hostitel č. 3) Příprava hostitelů byla dle jejich slov nápomocná a kreativně pojatá. Nejvíce byly oceňovány praktické ukázky ze života dítěte s PAS. „Pouštěli nám videa autistických dětí v různých situacích, např. v obchodním centru, kdy se vztekalo a naším úkolem bylo říct, jak bychom tuto situaci zvládli.“ (Hostitel č. 2)

Schéma 5: Spolupráce zapojených subjektů



Zdroj: vlastní zpracování

Průběh párování byl popsán všemi respondenty velmi podobně. Nejprve se setkala primární rodina s hostitelem v doprovodu adaptačního pracovníka v rámci seznamovací schůzky v domácím prostředí primární rodiny. Hostitel tak má možnost pozorovat dítě s PAS v jeho přirozeném prostředí. Následně proběhlo setkání v domácím prostředí hostitele, opět za doprovodu adaptačního pracovníka. „Když jsme byli v jejich domácnosti, doporučili jsme ji dát některé věci na bezpečnější místo, také aby zamykali vchodové dveře, aby nedošlo k nečekanému odchodu syna.“ (Rodič č. 1) Další série setkávání je již bez přítomnosti rodičů, avšak stále za doprovodu pracovníka organizace. Četnost schůzek je individuální. Záleží na schopnosti adaptace hostitele i dítěte. „Nebylo nijak stanovené, kolik schůzek musí společně mít, vycházelo to ze situace.“ (Rodič č. 2) Rozpor v subjektivních názorech respondentů vyústil při zhodnocování délky procesu párování. Oslovení rodiče se spíše

přiklání k příliš zdlouhavému procesu, ačkoliv si uvědomují, že základním kamenem homesharingu je vztah. Jedinečnost konceptu homesharingu neumožňovala předchozí porovnání s jiným druhem služby. Primární rodiny přirovnávaly rozsah adaptační doby k sociálním službám, které využívají a mají s nimi osobní zkušenost. „*Porovná-li to s adaptační dobou u asistence, tak tam je v řádu jednoho setkání a už se spolupracuje. Tady je to mnohem delší, opakují se kroky pro ukotvení, které už předtím fungovaly.*“ (Rodič č. 3) „*Fascinovalo mě, kolik času to zabralo. Předchozí zkušenost jsme měli jen s asistenční službou, kde jsem podala žádost, přiřadili nám asistenta, ten se synem viděl jednou, a pak už spolu fungovali.*“ (Rodič č. 1) Hostitelé se shodují na optimálním rozsahu adaptace. Velmi oceňují přítomnost adaptačního průvodce, kterým jim byl podporou v budování vztahu s dítětem s PAS. „*Dostala jsem od adaptačního pracovníka spousty tipů, jak pracovat s autistickými dětmi, což mi dost pomohlo, vzhledem k tomu, že jsem neměla žádnou předchozí zkušenost.*“ (Hostitel č. 3)

V momentě, kdy byla položena otázka na spolupráci s organizací Naděje pro děti úplňku, se respondenti shodují na dostatečné podpoře ve všech fázích. Přestože jsou rodiny spárovány a zajišťují si chod setkávání samostatně, bývají pravidelně kontaktovány ze strany organizace. Nejčastěji jsou dotazováni na přítomnost nějakého problému, zda nepotřebují s něčím poradit nebo je žádají o poskytnutí zpětné vazby. Naděje pro děti úplňku pořádá pro primární i hostitelské rodiny sdružovací eventy. „*Účastnila jsem se společného výletu hostitelů s dětmi, kde jsem se spřátelila s dalšími hostitelkami, se kterými teďka podnikáme společné výpravy. Společnými akcemi chytám druhý dech, hostitelství mě vždycky baví o to víc.*“ (Hostitel č. 3) „*Byla jsem na rodičovském setkání, občas mi informativně zavolají.*“ (Rodič č. 2) „*Jsem s nimi v pravidelném kontaktu. Po každém víkendu, kdy hostíme, posílám fotky adaptační pracovníci. Byla jsem i na setkání hostitelů.*“ (Hostitel č. 5) Většina rodin má mimo dítěte s poruchou autistického spektra ještě další zdravé děti. Naděje pro děti úplňku na ně nezapomíná a připravuje i akce pro tuto cílovou skupinu. „*Starší syn se zúčastnil některých akcí pro sourozence dětí s autismem.*“ (Rodič č. 2) Rodiče i hostitelé jsou často zváni jako hosti na homesharingové večery, kde přibližují trávení jejich počínání v homesharingu zájemcům o hostitelství.

Spolupráce je založena na bázi dobrovolnosti a sjednávána na dobu neurčitou. V případě nenadálých změn v životě hostitelské nebo primární rodiny, je nutnost obeznámit organizaci, která převezme situaci do svých rukou a bude se snažit najít nejlepší možné řešení. Obě skupiny respondentů jsou si vědomi faktu, že mohou kdykoliv od kontraktu odstoupit. V případě odstoupení hostitelské rodiny je snahou organizace nalézt nového, vhodného hostitele, pokud se primární rodina rozhodne nadále v homesharingu pokračovat.

### **Kategorie KA3: Společně strávený čas**

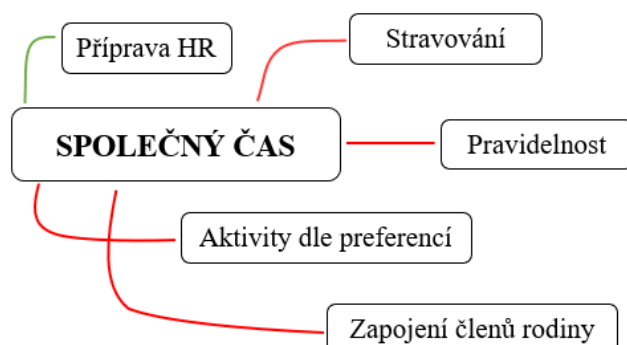
Plánování společného času hostitelů a dětí s PAS je bez zásahu zprostředkující organizace. Primární rodiny se domlouvají s hostiteli na základě časových možností, zdravotní situace či jiných ovlivňujících faktorů. „*Pokud hostitelé mimořádně nemohou v pátek, což je náš zvolený den, hledají jinou možnost, která bude vyhovovat nám všem.*“ (Rodič č. 2) „*V případě, že zrovna nemohu, domluvíme se na náhradním řešení. S maminkou od dívanky je skvělá domluva.*“ (Hostitel č. 1) Ideálním scénářem je návštěva dítěte v hostitelské rodině alespoň dvakrát do měsíce. Intervaly byly zapojeným hostitelům a primárním rodinám doporučeny organizací. „*Dostali jsme doporučení volit ze začátku intervaly jednou za 14 dní, které se nám osvědčily a fungujeme takto i na dále.*“ (Rodič č. 2) Zbylí respondenti postupují totožně. Odlišují se hodinovým rozsahem a volbou dne v týdnu. Průměrná doba hoštění jsou 4 hodiny. „*Chlapce si bereme jednou za 14 dní v sobotu. To znamená, že okolo desáté hodiny dopoledne ho manžel vyzvedává a rodiče si ho u nás vyzvedávají v 17 hodin.*“ (Hostitel č. 2) „*Hostitelé mají syna pravidelně jednou za 14 dní v úterý. Vyzvednou si ho okolo 14. hodiny ve škole a my si ho pak v 19 hodin vyzvedáváme u nich doma.*“ (Rodič č. 1) Časové možnosti hostitelů jsou omezenější než u primárních rodin. „*Ráda bych umožnila rodičům mnohem více času, ale bohužel mám hodně svých povinností. Dvě soboty měsíčně mi pro ně přijdou hrozně málo.*“ (Hostitel č. 2) „*Limitace schůzek je spíše ze strany hostitelské rodiny, my můžeme v podstatě kdykoliv.*“ (Rodič č. 2)

Primární rodiny využívají dostupné sociální služby jako je osobní asistence nebo odlehčovací služba. Dopolední program dětí ve všední dny je zajišťován povinnou školní docházkou, odpoledne jsou děti v péči rodičů nebo zaměstnanců sociálních služeb. „*Nejde sjednotit program obou chlapců, jelikož každý z nich má zcela odlišné projevy a preference*

činností, tudíž si platíme asistentku, aby byly naplněny jejich potřeby.“ (Rodič č. 3)  
„Využíváme pro syna mimo jiných služeb i službu osobní asistence.“ (Rodič č.1)

Program dne je plně v kompetencích hostitelů. Aktivitu si volí sami na základě předchozích zkušeností s dítětem, společných zálib, ale i momentálního rozpoložení dítěte. Většinou tráví společný čas tak, aby to bylo pro oba zábavné. „Hrajeme si s panenkami, prohlížíme si knížky, zpíváme písničky, občas chodíme na dětské hřiště. Nejvíce času trávíme v herně, kde je spousta podnětů k spontánní hře.“ (Hostitel č. 2) „Chlapec, kterého hostím miluje pohyb venku a jízdu vlakem. Vždy volím takovou trasu, abych do ní mohla zakomponovat cestu vlakem.“ (Hostitel č. 3) „V létě trávíme hodně času u nás na zahradě v bazéně, protože miluje vodu. Jinak hodně zpíváme a posloucháme písničky. Má velmi rád projížďky autem, tak se vozíme kamkoliv máme namířeno. Někdy jen leží pod dekou a jucháme na sebe, děláme legraci.“ (Hostitel č. 2) Hostitelé netráví s dětmi čas pouze v místě bydliště nebo v prostorách jejich domova. Podnikají s nimi výlety na hrady a zámky, chodí do restaurací, supermarketů a jiné. Přemísťují se s nimi pomocí městské hromadné dopravy či jinými veřejnými prostředky. Do hostění zapojují také členy rodiny. „Občas trávíme schůzky ve třech, kdy je s námi ještě moje mamka.“ (Hostitel č. 3) „Vnučka s námi a chlapcem byla asi podvakerát. I když je velmi empatická a věkově stejně stará, náklonost mu příliš neprojevovala. Oba se spíše navzájem ignorovali.“ (Hostitel č. 2) „Když jsou děti hostitelů doma, hrají si s naším synem, což je hrozně milé.“ (Rodič č. 2)

Schéma 6: Společný čas v rámci homesharingu



Zdroj: vlastní zpracování

Zapojení nových aktivit konzultují hostitelé s primárními rodinami, jelikož pro dítě s PAS mohou nečekané změny představovat náročnou situaci. Do přípravy na realizaci jsou interesovány obě skupiny respondentů. „*Když mají spolu vytipovaný nějaký výlet, musí být syn dopředu připraven, protože on jen tak někde nevystoupí. Je nutná předchozí vizualizace a příprava.*“ (Rodič č.3) „*Trasu si většinou projdu bez chlapce, abych předešla nemilým překvapením a přesně věděla, co kde je, abych ho na to mohla připravit pomocí obrázků.*“ (Hostitel č. 3) K hoštění se váže i příprava domova, tak aby byla zajištěna bezpečnost dětí s PAS. Hostitelé umísťují lákavé předměty do vyšších úrovní nebo je schovávají. „*Svíčky a rostliny musím uklidit, jelikož rád ochutnává kytky všeho druhu. Venku musíme být velmi ostražití, i když jsme u nás na zahradě, aby nesnědl něco jedovatého.*“ (Hostitel č. 2)

Děti si po čase navyknu na bydliště hostitele. Pohybují se v něm a obsluhují zcela automaticky a přirozeně. „*Když ke mně přijde chlapec do bytu, první, co udělá je, že nakoukne do lednice, co na něj čeká dobrého. Naučil se po příchodu převléknout do domácího oblečení a oblečení, ve kterém přišel si dát na hromádku.*“ (Hostitel č. 3) „*Máme v domě v horním patře pokoj, ve kterém tráví chlapec nejradši čas, když je u nás. Pokaždé když ho manžel přiveze, jeho první kroky vedou nahoru do pokoje, kde si zkontroluje předměty, se kterými si rád hraje.*“ (Hostitel č. 2) Adaptaci na prostory domácností hostitelů, usnadňují dětem předměty, které mají i ve svých domovech. „*Mám ve své knihovně knížku o Krtkovi, která je chlapcova nejoblíbenější.*“ (Hostitel č. 3) „*Chlapec má u nás svoji oblíbenou plastovou konvičku, kterou neustále nosí u sebe a dělá s ní úplně všechno. Jí, pije, jde na toaletu.*“ (Hostitel č. 2)

Stravování dětí s PAS ve většině případů zajišťuje hostitelská rodina. Primární rodiny samozřejmě mohou s sebou připravit občerstvení, není to však podmínkou. „*Jsem domluvená s jeho maminkou, že mu budu chystat jídlo já, nenosí si ho z domova. Většinou připravím velkou mísu zeleniny, velkou mísu ovoce a on se sám obsluhuje.*“ (Hostitel č. 3) „*Jídlo zajišťují synovi hostitelé. Dali jsme jim na začátku tipy, co rád jí a pije. Výhodou určitě je, že on sní všechno, co mu připraví.*“ (Rodič č. 1) „*Rodiče mu s sebou dávají svačinu, ale já mu také připravuji dobroty.*“ (Hostitel č. 2)



#### **Kategorie KA4: Úskalí homesharingu**

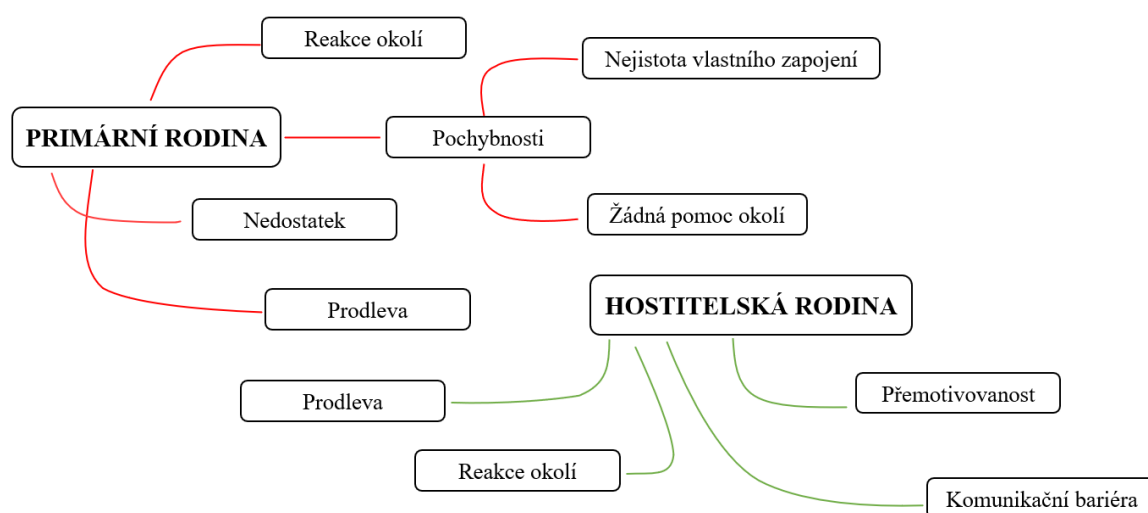
Zapojení do homesharingu přináší rodičům značné pochyby, obavy a nejistoty. Velmi záleží na osobnostním typu jedince. Přestože se homesharing opírá o zahraniční zkušenosti, v našem prostředí může jevit nepředstavitelně. „*Zprvu mě myšlenka homesharingu zaskočila, nedokázala jsem si pod tím nic konkrétního představit.*“ (Rodič č. 2) Zároveň v rodičích vzbuzuje otázky, proč někdo cizí, kdo jejich rodinu nezná, chce dobrovolně trávit čas s jejich autistickým dítětem, když může svůj volný čas využít jiným způsobem. Důvodem těchto úvah jsou nulové zkušenosti s pomocí od svých známých a kamarádů mezi nimiž jsou jisté vazby. „*Kamarádi často přemýšlí, jak by nám mohli pomoci, ale že by si vzali kluky na sobotu odpoledne je pro ně nepředstavitelné.*“ (Rodič č. 3) Možné pochyby vyústily v rodinách i z rozporu vlastních myšlenek, zda by sami byli ochotni dobrovolně pomáhat rodině s postiženým dítětem, pokud nebyli v situaci, ve které se řadu let nachází. „*Ze začátku jsem si to nedokázala představit, protože si nejsem jistá, zda bych do toho šla v případě, že bych měla zdravé děti a hostila bych postižené dítě.*“ (Rodič č. 2)

Rodiče se potýkají se zcela přirozenými obavami především během prvotních setkání hostitele s dítětem. Nevyzpytatelnost reakcí dítěte vystavuje rodiče do pochybností, zda hostitelé zvládnou možnou situaci správně zkorigovat, zachovat klidnou hlavu a nenechat se dítětem emočně rozhodit. „*Lhala bych kdybych řekla, že jsem nebyla nervózní. Máme na sebe telefonické spojení, mohou nám kdykoliv zavolat.*“ (Rodič č.1) „*Měla jsem obavy, aby hostitelé neměli příliš velké nadšení a očekávání, které by bylo málo reálné.*“ (Rodič č. 2) Od počátečních nejistot a nervozity se rodiče oprostili záhy po krátkém sledu pravidelného hoštění. K tomu napomáhají i zasílané fotografie od hostitelů v průběhu hoštění. „*Od hostitelů je hezké, že posílají fotky, co během hoštění dělají. V začátcích mě to dost uklidnilo, když jsem viděla fotku syna, jak si např. skládá puzzle nebo, jak je s nimi někde na výletě.*“ (Rodič č. 1)

Všem dotazovaným respondentům byla položena otázka, jaká je reakce okolí na jejich zapojení do homesharingu. Motiv zapojení primárních rodin může vést k identifikaci nutnosti pomoci v péči o postižené dítě u členů rodiny. „*Negativní reakce jsem nezaznamenala, spíš to vedlo lidi kolem nás se nad tím zamyslet. Většina z nich řekla, že by se nemohla stát hostitelskou rodinou, že by to nezvládli.*“ (Rodič č. 1) „*Nikdo nás za to*

neodsoudil, spíš byli pozitivně překvapeni, že něco takového existuje a my jsme toho součástí.“ (Rodič č. 2) Účast hostitelské rodiny může být inspirací pro zapojení jejich blízkého kruhu známých a přátel. Reakce jsou ve všech případech povětšinou pozitivní. Avšak převyšuje zaujetí názoru, že by okolí respondentů nebylo schopno tuto službu vykonávat v pozici hostitele. Důvodem je neochota věnovat svůj volný čas, ale i obava z postižení. „V hostitelství mám plnou podporu manžela. Zbytek rodiny tím nijak neomezují. Setkání s chlapcem si plánuji tak, aby byl výhradně v naší přítomnosti.“ (Hostitel č. 2) „Okolí si klepalo na čelo, proč si přibírám další dítě na starost, ale já to jako starost neberu, spíš je to pro mě potěšení.“ (Hostitel č. 1)

Schéma 7: Úskalí primárních a hostitelských rodin



Zdroj: vlastní zpracování

Primární rodiny i hostitelé se přihlašují do homesharingu s určitým očekáváním. Projevy chování dětí jsou často nepředvídatelné. Činnost, která bavila dítě předchozí návštěvu, nemusí být následující setkání populární. Hostitele je nutné připravit na možné změny v jejich plánovaném harmonogramu činností. „Aktivity volím dle momentálního naladění dívky. Nenutím ji dělat něco, co nechce. Čas, který má se mnou ji má těšit, a ne zlobit.“ (Hostitel č. 1) Rodiče od hostitelů nevyžadují edukaci jejich dětí, přesto se hostitelé zpočátku potýkali se svými zvýšenými ambicemi, děti něco nového naučit. „Trvalo mi, než jsem se smířila s pocitem, že se mu nevěnuji, tak jak bych si představovala. Ted' už vím, že o vzdělávání tu opravdu nejde, ale mnohem důležitější je mu poskytnout uvolnění.“ (Hostitel č. 2)

Momenty znejistění hostitelů nad svými schopnostmi pečovat o postižené dítě přichází ve chvílích, kdy nedokážou správně dekodovat projevy dítěte, které jsou zapříčiněné neschopností verbálního vyjadřování. „*Stalo se mi, že chlapec neklidně pochodoval po bytě, na veškeré výzvy reagoval podrážděně. Snažila jsem se zjistit, zda nemá žízeň, hlad nebo nepotřebuje na záchod. Na moje dotazy nereagoval, naopak se ještě víc znepokojil. Nerozptýlila ho ani oblíbená knížka.*“ (Hostitel č. 3) Náročnější zážitky probírají hostitelé přímo s rodiči nebo se obrací na pracovníky organizace.

V případě Naděje pro děti úplňku vychází z výpovědí přemíra zájmu zapojení do homesharingu z řad primárních rodin. Oslovení rodiče konstatovali, že jejich zařazení nebylo možné v době, kdy projevíli zájem o sdílenou péči, avšak možnost účastnit se dostali následně v dalším možném termínu. „*Bylo nám líto, že jsme nebyli vybráni hned, ale o to víc jsme teď radši, jelikož máme díky tomu skvělou hostitelskou rodinu.*“ (Rodič č. 2) „*Přihlásili jsme se do pilotního projektu, kdy hledali deset rodin, ale nás nevybrali. Sami nás pak kontaktovali v následujícím běhu, zda máme stále zájem se účastnit.*“ (Rodič č. 1)

### **Doplňující sdělení**

Příběh o tom, jak se respondenti stali součástí homesharingu, má každý z nich osobitý. Jedna z primárních rodin se do homesharingu přihlásila na základě doporučení od svých přátel, kteří službu v rámci své rodiny také využívají. Druhá primární rodina se o nové sdílené službě dozvěděla v mateřské škole, kam jejich dítě docházelo v předškolním věku. Třetí rodina s dětmi s PAS získala informace o homesharingu svépomocí, kdy vyhledávala další možnosti, které mohou jejich synové využít. Hostitelské rodiny získaly povědomí skrze vlastní iniciativu, kdy prahly po rozšíření svých obzorů v problematice poruch autistického spektra. „*Účastnila jsem se konference psychologie, kde vystupovali zahraniční odborníci z Irska. Odtud jsem získala první informace o homesharingu a napojila jsem se na Děti úplňku.*“ (Hostitel č. 1)

Hostitelé i zástupci primárních rodin se jednohlasně shodují, že by službu vřele doporučili všem, ať už osobám, které by rády hostily dítě s handicapem ve svém domácím prostředí

nebo primárním rodinám hledajícím službu, ze které budou mít prospěch všichni členové rodiny. V homesharingu vidí smysluplnost a pozitivně předjímají jeho budoucnost.

## 5.4 Závěry výzkumného projektu

**VO1:** Co považuje hostitelská a primární rodina za motivaci a přínosy homesharingu?

Homesharing přináší zapojeným hostitelským a primárním rodinám nové zkušenosti a možnost vybudovat si přátelský vztah se specifickou skupinou osob. Motivací hostitelů je obeznámenost s náročností péče rodičů a touha pomoci jim dopřát alespoň občasný odpočinek formou péče o jejich dítě. Přestože je služba placená, nepředstavuje u hostitelů finanční ohodnocení stěžejní motiv zapojení do homesharingu. Přínosem pro hostitele je především uspokojení touhy být nápomocný a prospěšný společnosti, dále rozšíření obzorů v sebepoznání a zvýšení svých limitů a překročení své komfortní zóny. Důvodem zapojení primárních rodin není esenciální tužba rodičů profitovat ve svůj prospěch ze získaného volného času. Spíše homesharing pojmají jako další možnost, kdy se jejich potomek může dostat do interakce s jinými lidmi než s nimi. Volný čas, který díky hoštění získají využívají většinou k dohánění restů, vyřizování pochůzek nebo se věnují sourozenci dítěte s PAS. Primární rodiny shledávají přínosy především v nových příležitostech pro jejich potomky. Péče o dítě s poruchami autistického spektra je vyčerpávající disciplína. Mimo zajišťování základních životních potřeb jedince do ní spadá i zdlouhavé cestování za vzděláváním, které přináší jistý diskomfort. Na volnočasové aktivity není prostor z důvodu nedostatečného času, ale i sil ze strany rodičů. Homesharing rozšiřuje obzory dítěte z pohledu netradičních zážitků, dostává ho do zcela nových situací, učí ho spolupracovat a komunikovat s jinou osobou než s rodičem, což zásadně ovlivňuje jeho dosavadní návyky a posouvá ho ve vývoji. V odlišném prostředí má dítě příležitost generalizovat a aplikovat naučené schopnosti z domácího prostředí. Největším benefitem je podle všech respondentů vytvoření vztahu mezi hostitelem a dítětem. Pro hostitele je to odměna za péči, kterou mu věnují, když cítí spokojenost dítěte v jejich společnosti. Primární rodiny získávají zpětnou vazbu od dětí prostřednictvím jejich projevů náklonnosti k hostiteli např. při převzetí na společné odpoledne. Homesharing není z pohledu rodičů chápán jako druh sociální služby, ale spíše jako volnočasová aktivita doplňující sociální služby, které využívají.

## **VO2: Jak probíhá spolupráce mezi všemi zapojenými subjekty?**

Základním parametrem homesharingu je individualita klienta. V potaz jsou brány jeho stereotypní projevy chování, preference trávení času a zájmy. Na tyto aspekty je brán ohled při procesu párování, které je klíčovým momentem pro následnou součinnost. Příležitost dostávají k formulaci požadavků na klienta neboli dítě s PAS i hostitelské rodiny. Prostor na vyslovení představ o hostitelské rodině mají také primární rodiny. Jejich stěžejním přáním byla fyzická zdatnost hostitele. Vyslovení požadavků předchází budoucím rizikům ve spolupráci nebo předčasného ukončení hoštění. Osobitý přístup je aplikován i v procesu párování, které má pružnou délku adaptace dle potřeb hostitelů a dítěte s PAS.

Zastřešující organizace má v popisu práce zastupovat odbornou a formální stránku kooperace. Zajišťuje školení hostitelů, úzce spolupracuje při procesu párování a poskytuje podporu a poradenskou pomoc v případě nesnází. Snahou organizace je zohlednit nejlépe všechny potřeby a požadavky zapojených subjektů. Aktivita organizace nezaniká v momentě propojení hostitele s primární rodinou. Nadále zůstává s oběma skupinami v pravidelném spojení. Činností organizace je i pořádání stmelovacích eventů pro hostitele a členy primárních rodin, které mají pro účastníky homesharingu povzbuzující ráz. Pro zájemce o hostitelství pořádají homesharingové večery, kam jsou zváni jako hosté zástupci hostitelských a primárních rodin. Krátkými výstupy komentují jejich zkušenosti s homesharingem. Jejich prezentace uceluje teoretické poznatky s praxí.

Hostitelé jsou většinou laici v problematice autismu. Účastní se proto úvodního školení, které je obecně připraví na práci s dítětem se specifickým postižením. Součástí jejich přípravy jsou schůzky s pracovníky organizace, kteří je doprovází i po celou dobu párování. Primární rodina spolupracuje zprvu se zprostředkující organizací, kdy jí poskytuje důležité informace o jejich potomkovi. Dítě s PAS poté tráví čas se speciálním pedagogem, který ho pomocí nestandardizovaných metod charakterizuje. Svými poznatky o projevech dítěte pomáhá předcházet hostitelům nežádoucí situace a edukuje je, jak v nich postupovat.

U procesu párování není striktně stanovena četnost setkávání. Primární rodiny, které mají předchozí zkušenost s využíváním sociálních služeb byly délkou párování zaskočeny, hodnotily ji jako příliš dlouhou. S odstupem času však kvitují, že časové období bylo vhodně

vzolené pro vytvoření vztahu a vazeb mezi hostitelskou rodinou a dítětem s PAS a mohlo tak dojít k jednodušší adaptaci na nové sociální role.

Spolupráce v rámci homesharingu je smluvena na dobu neurčitou s předpokladem dlouhodobějšího rázu. Primární i hostitelské rodiny jsou obeznámeny, že mohou své zapojení kdykoliv ukončit.

### **VO3: Jak tráví čas dítě s PAS v rámci homesharingu?**

Četnost a pravidelnost setkávání si určují hostitelské rodiny s primárními rodinami dle jejich možností. Doporučeným a současně nejužívanějším počtem jsou dvě hoštění měsíčně v časovém rozsahu přibližně čtyř hodin v rámci jednoho setkání. Dítě si snadněji vybuduje vztah k hostiteli a zautomatizuje si stálou změnu v jeho časovém rozvrhu. Zároveň se pravidelným setkáváním rychleji orientuje v domácnosti hostitelské rodiny, která pro něj představuje známý prostor, ve kterém se cítí bezpečně. Děti s PAS, které jsou součástí výzkumného vzorku reagují na homesharing bez zvýšených obtíží. Dle primárních rodin jsou navyknuté na separaci od rodičů. Účastní se příměstských táborů, využívají odlehčovacích služeb či osobní asistence. Homesharing pro ně představuje využití volného času, který jim přináší zábavu a potěšení.

Hostitelé mají pro děti ve svých obydlích připravené hrací kouty nebo jejich oblíbené předměty pro navození uvolněné atmosféry a pocitu domova. K příjemnému trávení času v hostitelské domácnosti patří i stravování, kdy hostitelé připravují pokrmy, které mají děti v oblibě.

Realizace volného času mají v kompetencích hostitelské rodiny, primární rodiny jim do programu nezasahují. Hostitelé zprvu opakují aktivity, se kterými mají zkušenost z procesu párování a mohou tak předvídat zainteresovanost dítěte s PAS. Až později zařazují do repertoáru činností nové nápady. U nových podnětů je nutno počítat s neadaptibilitou dětí. Rodiče jsou hostitelům nápomocni při organizaci nových zážitků, vyměňují si mezi sebou zkušenosti, předávají si rady. Pro hostitele představují novoty nezbytnou přípravu v rámci plánování. Předchází tak situacím, které jsou náročné po psychické stránce pro ně i pro děti,

keré hostí. První pokusy o změnu v zaběhnutém programu se nesečkávají s nadšením, naopak se reakce dětí s PAS těžko korigují.

Aktivita se odvíjí podle individuálních preferencí dítěte s PAS. Nejčastěji tráví hostitelé s dětmi s PAS volný čas formou procházek, řáděním na dětských hřištích, čtením knížek a poslechem hudby. Nevyhýbají se užívání veřejné dopravy k cestování, která přináší dětem s PAS potěšení. Není podmínkou být neustále v pohybu, v homesharingu je prostor i pro odpočinkové trávení volného času. Zapojování jsou do společné interakce i další členové rodiny, potažmo domácí mazlíčci hostitelů, kteří hostitelům pomáhají a zároveň rozšiřují spektrum dalšího poznání dětem s PAS.

#### **VO4: Jaká úskalí přináší homesharing pro hostitelskou a primární rodinu?**

Koncept homesharingu je oběma skupinami respondentů představován díky převaze pozitivních osobních zkušeností idealisticky. Primární rodiny však v počátcích překonávaly určité pochybnosti pramenící z vlastních zkušeností, kdy se jim nedostává podpory v kruhu svého okolí ve formě hlídání jejich dítěte. S chutí se dobrovolně starat o jejich děti se zřídka setkávají. Další omezení představovaly obavy z hoštění, kdy je dítě svěřeno cizí osobě, která nemá předchozí zkušenosti. Zároveň se rodiče obávali, aby hostitele neodradilo specifické chování jejich dítěte. Ačkoliv hostitelé procházejí školením, kde jsou obecně seznámeni s projevy autismu, narazili během hoštění na určité překážky. Vzhledem k tomu, že jsou hostitelé více ve společnosti intaktní populace, přirozeně kladli stejné požadavky na využití volného času s dítětem s PAS. Nutným krokem hostitelů bylo snížení nároků na svoji osobu, a naopak vyšší ladění na hoštěné dítě. Náročné stavy přinášejí hostitelům momenty, kdy nejsou schopni dekodovat komunikaci dítěte. Neverbální chování nemusí být vždy v souladu s jejich pocity a myšlenkami, a proto se jejich projevy stávají těžko čitelnými.

Zapojení do homesharingu se pro okolí obou skupin respondentů jeví nepředstavitelně. Respondenti se setkávají s názory, že je tato forma pomoci pro ně nereálná a nezvladatelná. Hostitelé se potýkali s určitým náparem nepochopení z okruhu blízkých osob. Nepochopení pramení z neochoty poskytovat svůj volný čas někomu dalšímu, natož osobě se zdravotním postižením.



Primární rodiny se ve dvou případech setkali s nemožností zapojení hned po přihlášení do homesharingu. Příčinou byla stanovená kapacita rodin, které se mohou zapojit.

## 6 Diskuse

Následující kapitola komentuje zjištění získaná v rámci diplomové práce.

Česká i zahraniční literatura popisuje hlavní význam sociálních služeb pro rodiny s jedincem s poruchou autistického spektra (Coleman et al. 2012; Thorová 2016). V současné době se v České republice jeví sociální služby zaměřené na osoby s PAS jako nedostatečné. V podkapitole věnované dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS jsou zmiňovány výsledky výzkumných šetření, které byly mimo jiných subjektů zadávány kraji, konkrétně Karlovarským a Jihočeským krajem. Domníváme se, že by získaná data jednotlivých krajů mohla vést k motivaci zajistit a poskytovat více sociálních služeb pro osoby s PAS, ale i nově zavést doplňující službu homesharing, která v těchto končinách nemá žádnou zprostředkující organizaci nabízející službu homesharing, jak tomu nasvědčuje mapa organizací zapojených do homesharingu viz kapitola čtyři.

Na závěry výzkumných šetření zmiňovaných v teoretické části reagovalo vlastní dotazníkové šetření autorky diplomové práce, které bylo použito v rámci předvýzkumu. Z dotazníku vyplynulo, že více než třetina oslovených respondentů z celkového počtu 217 osob nevyužívá žádnou sociální službu, tudíž péči o dítě s PAS zajišťují svépomocí. Nejčastěji využívanou sociální službou byla udávána raná péče. Ta představuje odbornou klíčovou službu pro rodinu s dítětem s PAS, napomáhá jim s lepším startem do života, začleňuje do společnosti a seznamuje je s dalšími rodinami. Udržovat kontakt s rodiči, kteří si prochází stejnými nebo podobnými peripetiemi má pozitivní dopad na psychiku pečujících osob, jelikož se dokážou plně vcítit do pocitů a emočního rozpoložení na základě vlastních prožitků (Jiráková 2014). Mimo nedostatek sociálních služeb se osoby pečující o děti s PAS potýkají i s dalšími útrapami, jako je obtížnější zápis do povinné školní docházky, kdy se setkávají s nepřijetím do školských vzdělávacích institucí.

Povědomí o homesharingu je vyšší u rodin potýkajících se u dětí s diagnózou autismu či mentálního postižení. Autorka diplomové práce provedla před počátkem vyhotovování své závěrečné práce průzkum, zda osoby v jejím okolí znají pojem homesharing. Vzorkem oslovených byli její spolupracovníci, členové rodiny a kamarádi, jednalo se tedy o generační průřez. Setkávala se s negativními odpověďmi a nezainteresovaností do problematiky

autismu. Vzhledem k potřebě širší informovanosti intaktní populace o homesharingu jsou hojně publikovány články přibližující tuto tematiku. V rámci televizního magazínu Klíč, který pojednává o úskalích a radostech života osob se zdravotním handicapem, vyšel v březnu roku 2022 díl věnovaný právě homesharingu, ve kterém vystupovaly zapojené hostitelské, primární rodiny a zástupci zprostředkujících organizací. Zážitky ze sdílené péče předávají svému okolí také hostitelé. „*O dívence, kterou hostím, vyprávím svým žákům ve škole. Sami se mě kolikrát ptají, jak se má a co jsme spolu měly za program. Vnímám to jako můj úkol mluvit o homesharingu.*“ (Hostitel č. 1) V současné době probíhá náborová kampaň, podpořena reklamním spotem, která hledá hostitele pro 150 primárních rodin.

Služba homesharing je v našem státě ve svých počátcích. Prepilotní projekt homesharingu byl spuštěn v roce 2018 a navazoval na něj pilotní projekt začínající v roce 2019 (Pudlovská et al. 2021). Z výpovědí hostitelských a primárních rodin víme, že byli aktivními účastníky i během pandemického období, které nás v rozsáhlém časovém úseku sužovalo. Všichni oslovení respondenti jsou aktivně zapojeni do homesharingu více než 12 měsíců. Jsme toho názoru, že toto časové rozmezí je dostatečně dlouhé pro objektivní zhodnocení zkušeností nabitých ze sdílené péče.

Průběh homesharingu popisovaný našimi respondenty je shodný s vydanou metodikou, ze které byly čerpány informace v teoretické části diplomové práce. Osvědčují se tak teoretické poznatky s praxí. Prostřednictvím homesharingu mají osoby se zdravotním postižením příležitost k reálnému začlenění do společnosti.

Výzkumný vzorek dětí využívajících homesharing se skládá ze čtyř chlapců a jedné dívky. O převaze neurovývojových onemocnění u chlapců je patrné i z odborných publikací. V současné době je uváděna prevalence 1:5, kdy číslice pět zastupuje chlapce (Wright 2017; Zablotzky et al. 2017). V České republice je podle poslední studie z roku 2018, ve které jsou zaznamenány pouze osoby s PAS, které prošly posudkovým řízením pro účely přiznání příspěvku na péči okolo 8300 osob ve věku 0-20 let (Děti úplňku 2018). Z dosavadních empirických studií vyplývají tvrzení, která uvádějí, až čtyřnásobně vyšší celkový počet osob s poruchami autistického spektra v populaci České republiky (Global Burden of Disease Collaborative Network 2019). Souvislost s nárůstem alespoň z části pramení ze zvýšeného

zájmu o problematiku poruch autistického spektra. Podíl na přesněji stanovené diagnóze mají také zlepšující se diagnostické nástroje (Sládečková et al. 2014; Hrdlička 2020).

Pokud se v budoucnosti podaří diagnostikovat a potvrdit celkový čtyřnásobný odhad osob s PAS v České republice, poroste významnost služby homesharing jakožto doplňkové služby k sociálním službám. Nicméně se domníváme, že v současné době není kapacita a infrastruktura připravena na takový nárůst osob. Z čehož vyplývá nutnost daleko většího zapojení veřejnosti a nalezení vhodného způsobu financování.

## Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké mají zkušenosti hostitelské a primární rodiny se službou homesharing. Práce se také zabývala motivací a přínosy homesharingu obou skupin respondentů. Zjišťovala formu spolupráce zainteresovaných subjektů, proces realizace a s ním spojené překážky. Zkoumala také trávení času dítěte v rámci sdílené péče.

Teoretická část obsahovala čtyři kapitoly. V první kapitole byly definovány poruchy autistického spektra, jejich mezinárodní klasifikace a triáda symptomů. Druhá kapitola byla věnována rodině s dítětem s poruchou autistického spektra. Rozebírala fáze vyrovnání se s postižením dítětem a přiblížila každodenní zátěž, se kterou se potýkají pečující osoby. Třetí kapitola se zabírala vhodností a dostupností sociálních služeb pro specifickou skupinu uživatelů, kterým je nutné zajistit individuální přístup v péči o ně. Čtvrtá kapitola se zaměřovala na přiblížení konceptu služby homesharing, který v České republice zahájil spolek Naděje pro děti úplňku, který společně s Rodinným integračním centrem byl aktérem pilotního projektu. Prostřednictvím jejich zkušeností se homesharing rozšiřuje pomocí nadačního fondu Abakus do dalších šesti organizací.

Výzkumná část práce byla zpracována v páté kapitole a skládala se ze dvou částí. V první části byl popsán hlavní cíl výzkumu a dílčí cíle, průběh výzkumného projektu, zvolená metodika a charakteristika výzkumného vzorku. Druhá část byla věnována diskusi a zpracování šesti rozhovorů, pomocí nichž byly zodpovězeny všechny čtyři výzkumné otázky.

Homesharing přináší dětem s PAS možnost pohybovat se v sociálním kruhu, najít v hostiteli kamaráda a mít s ním určité vztahové pouto, které nejsou schopni navázat se svými vrstevníky. Volný čas tráví s hostiteli dle jejich individuálních preferencí, dostává se jim plné pozornosti, nejsou limitováni skupinou, jsou respektovány jejich ortodoxní projevy chování. Zároveň uplatňují naučené sebeobslužné dovednosti v jiném než domáckém prostředí. Rozšiřují se jim obzory, dostávají se do nových doposud nepoznaných situací.

Pro rodiče představuje homesharing možnost odpočinku, času pro sebe nebo sourozence dětí s PAS. Benefity však shledávají více v nových příležitostech pro svoje dítě, kterému chtějí

dopřát naplnění ve volnočasových aktivitách. Své potřeby upozadují ve prospěch svých potomků.

Hostitelské rodiny našly v jedinečném konceptu sdílené péče uspokojení v touze být prospěšné společnosti a zároveň se staly součástí jedné konkrétní rodiny, díky níž jsou obohaceny o nové zážitky.

Jsme si vědomy, že poznatky z výzkumného projektu nelze zobecnit na širší vzorek hostitelských a primárních rodin z důvodu malého vzorku výběru. Poznatky získané z výzkumného projektu mohou být přínosem a obohacením nejen pro rodiny, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra, ale také pro širší populaci, která uvažuje o zapojení do homesharingu nebo se skrze diplomovou práci o této formě odlehčovací služby dozvídá. Přínos mohou také představovat pro pedagogické pracovníky, kteří jsou častokrát zprostředkovateli informací o inovativních možnostech, které mohou rodiny se zdravotně postiženým dítětem využívat.

Zvýšení povědomí o homesharingu je klíčové pro jeho budoucí setrvání, ať už z pohledu získávání nových hostitelů, bez kterých by se sdílená péče neobešla nebo z pohledu možného budoucího legislativního ukotvení.

*„Nebojte se autistů, jděte jim naproti. Mějte autisty rádi, spojíte je. Nepopírejte jejich existenci, přijměte je, protože až pak můžou jejich schopnosti vyniknout.“* (Isaacs 2014).

## Seznam použitých informačních zdrojů

ABAKUS, 2021. *Homesharing - Výsledky grantové výzvy 2021* [online]. 2021. [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: [https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora\\_rodin-Homesharing.pdf](https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf)

ASOCIACE DĚTSKÉ A DOROSTOVÉ PSYCHIATRIE, 2019. *Autismus - Duševní poruchy - Asociace dětské a dorostové psychiatrie* [online] [vid. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>

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

BAZALOVÁ, Barbora, 2017. *Autismus v edukační praxi*. ISBN 978-80-262-1195-2.

BENDOVÁ, Petra, 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. ISBN 978-80-7435-422-9.

BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN, 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. ISBN 978-80-88163-60-2.

CARIELLO, Carrie a Monika KITTOVÁ, 2018. *Jakou barvu má pondělí: jak autismus změnil jednu rodinu k lepšímu*. ISBN 978-80-262-1388-8.

CENTRUM ORION, 2022. *Centrum Orion* [online] [vid. 2022-03-14]. Dostupné z: <http://centrum-orion.cz/homesharing/>

COLEMAN, Mary, Christopher GILLBERG a Christopher GILLBERG, 2012. *The autisms*. 4th ed. New York: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-973212-8.

CPKP, 2021. *HOMESHARING ve středních Čechách* [online] [vid. 2022-03-08]. Dostupné z: <http://lh1056700.server26.viwefix.cz/index.php/programy-stc/komunitni-planovani-socialnich-sluzeb/416-homesharing-ve-strednich-cechach>

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, Věra, Zuzana ŽAMPACHOVÁ, UNIVERZITA PALACKÉHO, a PEDAGOGICKÁ FAKULTA, 2012. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3309-7.

ČERNÁ, Eva, 2021. *Homesharing je nová služba pro děti s poruchami autistického spektra v České republice* [online] [vid. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/homesharing-je-nova-sluzba-pro-deti-s-poruchami-autistickeho-spektra-v-ceske-republice>

ČESKÁ TELEVIZE, 2022. *Ceny inovace v sociálních službách* [online]. [vid. 2022-06-18].

DĚTI ÚPLŇKU, 2018. *Děti úplňku | Mapa počtu osob s poruchou autistického spektra* [online] [vid. 2022-06-14]. Dostupné z: <http://mapaautismu.cz/>

DĚTI ÚPLŇKU, 2019. Petice. *Děti úplňku* [online]. [vid. 2022-05-09]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/petice/>

DĚTI ÚPLŇKU, 2022. O NÁS. *Děti úplňku* [online] [vid. 2022-05-09]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ, 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. ISBN 978-80-7315-262-8.

DVOŘÁČKOVÁ, Zuzana, 2021. *AutismPort* [online] [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/terapie-klic-je-v-rodine>

FISCHER, Slavomil, 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální : učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7.

GAVORA, Peter, 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-85931-79-2.

GAVORA, Peter, Vladimír JUVA a Vendula HLAVATÁ, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.

GLOBAL BURDEN OF DISEASE COLLABORATIVE NETWORK, 2019. Share of the population with autism. *Our World in Data* [online] [vid. 2022-06-15]. Dostupné z: <https://ourworldindata.org/grapher/share-of-the-population-with-autism>

GRANDIN, Temple, Tony ALTWOOD a Marek ČTRNÁCT, 2015. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. ISBN 978-80-906078-0-4.

HANUŠOVÁ, Kateřina, Šárka DAŇKOVÁ a Miroslav ZVOLSKÝ, 2020. Překlad 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. *Medsoft* [online]. **32**(1), 4–6. ISSN 1803-8115. Dostupné z: [doi:10.35191/medsoft\\_2020\\_1\\_32\\_4\\_6](https://doi.org/10.35191/medsoft_2020_1_32_4_6)

HEALTH SERVICE EXECUTIVE, 2016. *Home Sharing in Intellectual Disability Services in Ireland Ireland Report of the National Expert Group Report of the National Expert Group* [online]. 2016. [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/reportonhomesharing.pdf>

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. ISBN 978-80-262-0982-9.

HOME SHARE INTERNATIONAL, 2022. *The history of homesharing* [online] [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://homeshare.org/about-homeshare-international/the-history-of-homeshare/>



HRDLIČKA, Michal, 2020. *Mýty a fakta o autismu*. [online] [vid. 2021-10-14]. ISBN 978-80-262-1682-7. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=2659730>

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

CHRÁSKA, Miroslav, 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. ISBN 978-80-247-5326-3.

CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typu zdravotních postižení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-588-0.

ISAACS, Paul, 2014. *Paul Isaacs Quotes* [online] [vid. 2022-06-18]. Dostupné z: [https://www.goodreads.com/author/quotes/5989887.Paul\\_Isaacs](https://www.goodreads.com/author/quotes/5989887.Paul_Isaacs)

JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2000. *Autismus II.: problémy v sociálních vztazích dětí s autismem* 1. vydání. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR

JIRÁKOVÁ, Pavlína, 2014. Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením. *Alfabet* [online]. [vid. 2022-06-14]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/pece-o-dite/desatero-zasad-v-peci-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>

JIRÁKOVÁ, Pavlína, 2015. Termín sdílená péče ve světě. *Alfabet* [online] [vid. 2022-03-08]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vazne-onemocni-partner/rodina-sdilena-pece-vazne-onemocneni/sdilena-pece-ve-svete/>

JIRÁKOVÁ, Pavlína, 2016. *Kdo je pečující osoba? - Alfabet* [online] [vid. 2022-03-07]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pece-o-sebe/pece-o-pecujici/kdo-je-pecujici-osoba/>

KŘEČKOVÁ, Markéta a Martin ŠIMÁČEK, 2018. *Analýza dostupnosti sociálních služeb v ČR a Evropě* [online]. 2018. [vid. 2022-02-21]. Dostupné z: [https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb\\_e.pdf](https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf)

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ, 2017. *Náročná otcovství: Být otcem dítěte s postižením* [online] [vid. 2022-03-07]. ISBN 978-80-246-3617-7. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1513548>

LÍP A SPOLU, 2022. *LÍP A SPOLU – Rodiče a přátelé lidí s autismem nejen na Českolipsku* [online] [vid. 2022-03-14]. Dostupné z: <https://www.lipaspolu.cz/>

MANDÍKOVÁ, Adéla, 2022. *Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra* [online]. Praha. Diplomová práce Pedf UK. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/171298/120408093.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

MATĚJČEK, Zdeněk, 1994. *Děti, rodina a stres*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR : Psychiatrické centrum. ISBN 978-80-85824-06-3.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2017. *Rodiče a děti*. ISBN 978-80-7429-797-7.

MATOUŠEK, Oldřich, 2012. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení* [online] [vid. 2022-02-19]. ISBN 978-80-262-0237-0. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1639987>

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, 2012. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi* [online] [vid. 2022-02-19]. ISBN 978-80-262-0234-9. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1639986>

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Port??. ISBN 978-80-262-0697-2.

MAZÁNKOVÁ, Martina, 2018. *Inkluze v mateřské škole: děti s PAS, ADHD a handicapem*. ISBN 978-80-262-1365-9.

MERTO VÁ, Petra, 2014. *Mezioborová praktická studia*. Brno: Masarykova Univerzita. ISBN 978-80-210-6986-2.

METODICKÝ PORTÁL RVP, 2017. *Popis poruch autistického spektra - DIGIFOLIO* [online] [vid. 2021-10-19]. Dostupné z: <https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12736>

MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními ...* Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS. ISBN 978-80-86532-29-5.

MICHALÍK, Jan, 2022. *Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením* [online] [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>

MIKASA, 2022. *Mikasa z.s.* [online] [vid. 2022-03-14]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/>

MOORE CZECH REPUBLIC S. R. O, 2020. *Odborná analýza potřeb a možností podpory osob s poruchou autistického spektra na území Jihočeského kraje* [online] [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: [https://socialniportal.kraj-jihocesky.cz/files/odborna\\_analyza\\_potreb\\_a\\_moznosti\\_podpory\\_osob\\_s\\_poruchou\\_autistického\\_spektra\\_na\\_uzemi\\_jihoceskeho\\_kraje.pdf](https://socialniportal.kraj-jihocesky.cz/files/odborna_analyza_potreb_a_moznosti_podpory_osob_s_poruchou_autistického_spektra_na_uzemi_jihoceskeho_kraje.pdf)

MPSV, 2020. *Sociální služby* [online] [vid. 2022-02-19]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU Z.S., 2022. *O hostitelství. Homesharing* [online] [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/o-hostitelstvi/>

NAUTIS, 2022. *Autismus* | *NAUTIS* [online] [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>

NHSN, 2016. *NHSN – National Home Sharing & Short Breaks Network* [online] [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: <http://nhsn.ie/>

PAPADOPOULOS, Dimitrios, 2021. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences* [online]. **11**(3), 309. ISSN 2076-3425. Dostupné z: [doi:10.3390/brainsci11030309](https://doi.org/10.3390/brainsci11030309)

PASPOINT, 2022a. Raná péče. *Paspoint - podporujeme lidi s autismem* [online] [vid. 2022-02-20]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/all-project-list/sluzby/rana-pece/>

PASPOINT, 2022b. Sociální rehabilitace pro dospívající a dospělé. *Paspoint - podporujeme lidi s autismem* [online] [vid. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/all-project-list/sluzby/socialni-rehabilitace/>

PILÁT, Miroslav, 2014. Metoda komunitního plánování jako nástroj k zajištění dostupnosti sociálních služeb prostřednictvím komunitní sociální práce [online]. [vid. 2022-06-18]. ISSN 1211-2720. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/1565>

PUDLOVSKÁ, Alena, Petra TŘEŠŇÁKOVÁ, Klára ŠRŮTKOVÁ a Alena KUNOVÁ, 2021. *Začínáme s homesharingem* [online]. 28. únor 2021. [vid. 2022-02-21]. Dostupné z: [https://homesharing.cz/wp-content/uploads/2021/11/METODIKA-Homesharing-pro-ONLINE-2021\\_11.pdf](https://homesharing.cz/wp-content/uploads/2021/11/METODIKA-Homesharing-pro-ONLINE-2021_11.pdf)

RADKOVOVÁ, Iveta a Jaroslav HOŘEJŠÍ, 2018. *Aspergerův syndrom: život pod společenským tlakem*. ISBN 978-80-7492-386-9.

RIC, 2016. *Poslání a historie* | *Rodinné Integrovní Centrum* [online] [vid. 2022-06-09]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/text>

RIC, 2020. *Rodinné Integrovní Centrum - informační brožura* [online]. 2020. [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/files/ke-stazeni/31/573/Brozura-A5-RIC-HS.pdf>

RIC, 2022. *Hostitelská rodina* [online] [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/homesharing/hostitelska-rodina>

RICHMAN, Shira a Miroslava JELÍNKOVÁ, 2015. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. ISBN 978-80-262-0984-3.

ŘÍHOVÁ, Alena, UNIVERZITA PALACKÉHO, a PEDAGOGICKÁ FAKULTA, 2011. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.

SCHOLA EMPIRICA, Z. S., 2021. Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. *Abakus* [online] [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://www.abakus.cz/>

z: [https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021\\_Vyzkum\\_Podpora-rodin\\_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf](https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf)

SLÁDEČKOVÁ, Soňa, Irena SOBOTKOVÁ, UNIVERZITA PALACKÉHO, a FILOZOFICKÁ FAKULTA, 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.

SLEZSKÁ DIAKONIE ÚSEK BRNO, 2022. Slezská diakonie Brno – Oficiální stránky neziskové organizace. *Slezská diakonie – Úsek Brno* [online] [vid. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://www.sdbno.cz/>

SOCIOFACTOR S. R. O., 2022. *Analýza budoucích potřeb pečujících osob o děti s poruchou autistického spektra* [online]. 2022. [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/wp-content/uploads/2022/02/analyza-budoucich-potreb-pecujicich-osob-o-deti-s-poruchou-autistickeho.pdf>

STRUNECKÁ, Anna, 2016. *Přemůžeme autismus?* ISBN 978-80-87494-23-3.

ŠABATOVÁ, Anna, 2018. *Veřejný ochránce práv | Ombudsman* [online]. 2018. [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

ŠIMONÍK, Pavel, 2015. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu* [online]. 2015. Dostupné z: [https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/2\\_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho-%C5%A1et%C5%99en%C3%AD-mezí-neform%C3%A1ln%C3%ADmi-pe%C4%8Dovateli.pdf](https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/2_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho-%C5%A1et%C5%99en%C3%AD-mezí-neform%C3%A1ln%C3%ADmi-pe%C4%8Dovateli.pdf)

ŠLOSÁREK, Jan, 2021. *AutismPort* [online] [vid. 2022-03-08]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/homesharing-aneb-neformalni-pecovatelstvi>

ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2017. *Zpravodaj 4/2017* [online]. 2017. [vid. 2022-02-28]. Dostupné z: [https://nautis.cz/\\_files/userfiles/Zpravodaje/Zpravodaj\\_4\\_2017.pdf](https://nautis.cz/_files/userfiles/Zpravodaje/Zpravodaj_4_2017.pdf)

ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2018. *Autismus od A do Z*. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, Magdalena a NAUTIS, Z. Ú., 2018. *Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji* [online]. 2018. [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: [https://nautis.cz/\\_files/userfiles/analyza-final\\_ke\\_zverejneni.pdf](https://nautis.cz/_files/userfiles/analyza-final_ke_zverejneni.pdf)

TŘEŠŇÁKOVÁ, Petra, 2019a. „Homesharing“ v Česku. Sdílená péče o děti s autismem « [online].

TŘEŠŇÁKOVÁ, Petra, 2019b. *Práce s traumatem v kontextu rodiny s dítětem s PAS* [online]. 2019. Dostupné z: <https://www.olkraj.cz/problematika-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-pas-cl-3570.html>

ÚZIS, 2021. MKN-10 klasifikace. *mkn10.cz* [online] [vid. 2021-10-23]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/>

ÚZIS, 2022. *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) - ÚZIS ČR* [online] [vid. 2022-02-19]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

VLÁDA ČR, 2020. *Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* [online] [vid. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvozp/aktuality/Soubor-opatreni-PAS.pdf>

WHO, 2022. *ICD-11 Coding Tool Mortality and Morbidity Statistics (MMS)* [online] [vid. 2022-06-09]. Dostupné z: [https://icd.who.int/ct11/icd11\\_mms/en/release](https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release)

WRIGHT, Jessica, 2017. The Real Reasons Autism Rates Are Up in the U.S. *Scientific American* [online] [vid. 2022-06-14]. Dostupné z: <https://www.scientificamerican.com/article/the-real-reasons-autism-rates-are-up-in-the-u-s/>

ZABLOTSKY, Benjamin, Lindsey I. BLACK a Stephen J. BLUMBERG, 2017. Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014-2016. *NCHS data brief*. (291), 1–8. ISSN 1941-4927.

ZÁKON Č. 108/2006 SB, . 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. *Zákony pro lidi* [online] [vid. 2022-06-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ZET-MY, 2022. *zet-my* [online] [vid. 2022-03-16]. Dostupné z: <https://www.zet-my.cz/>

ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ, 2015. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění: dílčí část*. ISBN 978-80-244-4669-1.

## Seznam použitých zkratk

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder Porucha pozornosti s hyperaktivitou
ČR	Česká republika
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Diagnostický a statistický manuál duševních poruch
HR	Hostitelská rodina
KP	Kombinované postižení
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MP	Mentální postižení
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NHSN	National Home Sharing and Short Break Network
PAS	Poruchy autistického spektra
PCS	Picture Communication Symbols
PECS	Picture Exchange Communication Symbols
PR	Primární rodina
RIC	Rodinné integrační centrum
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém

## Seznam příloh

Příloha 1: Scénář polostrukturovaného dotazníku pro hostitelskou rodinu.....	80
Příloha 2: Scénář polostrukturovaného dotazníku pro primární rodinu .....	82
Příloha 3: Jeden vybraný rozhovor s hostitelskou rodinou .....	84
Příloha 4: Jeden vybraný rozhovor s primární rodinou .....	92

## Seznam obrázků

Obrázek 1: Mapa organizací zapojených do homesharingu.....	37
--	----

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Přehled organizací zprostředkující homesharing dle krajů .....	37
Tabulka 2: Seznam respondentů ze skupiny hostitelských rodin .....	45
Tabulka 3: Seznam respondentů ze skupiny primárních rodin.....	45

## Seznam schémat

Schéma 1: Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra .....	11
Schéma 2: Schéma hlavních subjektů homesharingu.....	31
Schéma 3: Motivace primární a hostitelské rodiny .....	49
Schéma 4: Přínosy primární a hostitelské rodiny .....	50
Schéma 5: Spolupráce zapojených subjektů.....	52
Schéma 6: Společný čas v rámci homesharingu.....	55
Schéma 7: Úskalí primárních a hostitelských rodin .....	58

Úvodní otázkou každého rozhovoru s hostiteli byla žádost o charakteristiku dítěte, které hostí.

Co považuje hostitelská rodina za motivaci a přínosy homesharingu?

1. Jak jste se o homesharingu dozvěděl/a?
2. Jaká byla Vaše motivace se do homesharingu zapojit?
3. Jak dlouho jste do homesharingu zapojen/a?
4. Dostáváte finanční ohodnocení za hoštění?
5. Jak Vám homesharing obohatil život?

Jak probíhá spolupráce mezi všemi zapojenými subjekty?

1. Jak probíhala příprava hostitelů?
2. Jak dlouho trval proces párování?
3. Jak byste zhodnotil/a spolupráci se zprostředkovávající organizací?
4. Jak probíhá spolupráce s primární rodinou?
5. Jaké je formální ukotvení homesharingu?
6. Jaké požadavky jste měl/a na dítě s PAS?
7. Jak dlouho trval celkový proces, než jste začal/a hostit dítě s PAS?

Jak tráví čas dítě s PAS v rámci homesharingu?

1. Jak často hostíte dítě s PAS?
2. Jaké aktivity nejčastěji podnikáte?
3. Zapojujete do hoštění i další členy rodiny?
4. Kdo zajišťuje stravování dítěte?
5. Plánujete si čas, který budete trávit s dítětem s PAS?
6. Jak zvládáte pohyb s dítětem s PAS na veřejných prostranstvích?
7. Jak volíte program s dítětem s PAS?
8. Zaznamenal/a jste nějaké pokroky u dítěte za dobu hoštění?



9. Máte nějaké společné rituály?

Jaká úskalí přináší homesharing pro hostitelskou rodinu?

1. Jak se dítě projevuje, pokud je mu něco nelibé?
2. Setkal/a jste se někdy se situací v rámci hoštění, která byla z Vašeho pohledu náročná?
3. Jak reagovalo okolí na Vaše zapojení do homesharingu?

*Příloha 2: Scénář polostrukturovaného dotazníku pro primární rodinu*

Úvodní otázkou každého rozhovoru se zástupce primární rodiny byla žádost o charakteristiku jejich dítěte s PAS.

Co považuje primární rodina za motivaci a přínosy homesharingu?

1. Jak jste se o homesharingu dozvěděl/a?
2. Jaká byla Vaše motivace se do homesharingu zapojit?
3. Jak dlouho jste do homesharingu zapojen/a?
4. Zpozoroval/a jste nějaké posuny u Vašeho dítě, od vstupu do homesharingu?
5. Jaké benefity jste získali díky homesharingu?
6. Jak trávíte volný čas, který Vám homesharing zprostředkovává?
7. Co přináší homesharing Vašemu dítěti?

Jak probíhá spolupráce mezi všemi zapojenými subjekty?

1. Jak probíhala příprava primárních rodin?
2. Jak dlouho trval proces párování?
3. Jak byste zhodnotil/a spolupráci se zprostředkovávající organizací?
4. Jak probíhá spolupráce s hostitelskou rodinou?
5. Jaký vztah máte s hostitelskou rodinou?
6. Jaké je formální ukotvení homesharingu?
7. Měl/a jste nějaké požadavky na hostitele?

Jak tráví čas dítě s PAS v rámci homesharingu?

1. Jak často je Vaše dítě v péči hostitelů?
2. Jak nejčastěji tráví společný čas?
3. Zasahujete do programu, který má dítě s hostitelskou rodinou?
4. Jak je řešené stravování dítěte?
5. Jak reaguje Vaše dítě na službu homesharing?
6. Využíváte sociální služby?

Jaká úskalí přináší homesharing pro primární rodinu?

1. Představuje pro Vás homesharing důvěryhodnou službu?
2. Přináší Vám homesharing nějaké pochybnosti?
3. Co si myslíte, že je motivací hostitelských rodin?
4. Jak reagovalo Vaše okolí na zapojení do homesharingu?
5. Jaké pocity jste zažíval/a při prvních samostatných setkáních?

Vzorový přepis rozhovoru

Datum rozhovoru 12.4. 2022

Stopáž: 78:09

**T: Jak byste charakterizovala dítě, které hostíte?**

*R: Hostím chlapce, kterému je 11 let. Je to hodně akční, hyperaktivní klouček. Je to venkovní typ, velmi rád chodí na procházky, celkově spíše preferuje čas venku než uvnitř. Chlapec nemluví, komunikuje pomocí vlastní komunikační knihy, kde má osoby z jeho okolí, různé aktivity, jídlo, pití, záchod, zkrátka vše, co potřebuje. Pomocí těchto piktogramů mi ukazuje, co chce. Je soběstačný, zvládne si sám dojít na toaletu, umyje si ruce. Má rád zelené věci.*

**T: Znáte diagnózu chlapce, kterého hostíte?**

*R: Ano, znám. Byla mi sdělena organizací před tím, než jsem se poprvé setkala s primární rodinou. To že to vím, mi přijde dobré, protože když jsem jezdila jako dobrovolník na pobyty s mentálně postiženými, tak jsem o nich nic takového nevěděla.*

**T: Jak jste se o homesharingu dozvěděla?**

*R: Tato otázka je mi pokládána často, ale abych řekla pravdu, úplně si to nepamatuji. Mám za to, že jsem jela metrem a tam jsem viděla plakát, který tuto službu představoval. Ještě ten samý den večer jsem se podívala na webové stránky a přihlásila jsem se na homesharingový večer, kam jsem zašla a totálně mě to okouzilo.*

**T: Jaká byla Vaše motivace se do homesharingu zapojit?**

*R: Já jsem za celou dobu, co bydlím v Praze, sháněla službu, kde budu moct pomáhat konkrétní rodině a konkrétnímu dítěti jako dobrovolnice. Psala jsem do spousty neziskových organizací, ale žádná z nich nenabízela dobrovolnictví v odpoledních hodinách nebo o víkendu. Byla jsem z toho strašně zklamaná. Homesharing je pro mě splněný sen v tomto směru.*

**T: Jak dlouho jste do homesharingu zapojená?**

R: *Když bych to brala od přihlášení a přípravy, tak přibližně dva roky. Chlapce hostím přes rok a půl.*

**T: Dostáváte finanční ohodnocení za hoštění?**

R: *Ano, dostávám. Peníze by měly pokrýt náklady spojené s našimi schůzkami. Já si je ukládám stranou a jednou za čas po domluvě s maminkou chlapce mu za ně něco pořídím. Chtěla jsem službu dělat zadarmo a takto se mi to zdá ideální.*

**T: Jak probíhala příprava hostitelů?**

R: *Já jsem účastnila přípravy hostitelů na jaře 2020. Trvalo to přibližně sedm týdnů, kdy jsme se setkávali v rámci 2 večerů v týdnu a 2 víkendových školeních intenzivních školením. Během toho školení jsme mohli účast kdykoliv ukončit. Potom jsem poměrně dlouhou dobu čekala na spárování s dítětem, kdy mě po celou dobu kontaktovali z organizace a sdělovali mi, jaké kroky mě čekají. Jednalo se především o osobní schůzky.*

**T: Jak dlouho trval proces párování?**

R: *Měli jsme společně s adaptačním průvodcem čtyři schůzky, za které jsem moc ráda. Dostala jsem pár super tipů, což mi dost pomohlo, vzhledem k tomu, že jsem neměla tolik zkušeností. Úplně poprvé jsem se setkala s maminkou chlapce u mě doma, kdy za mnou přijela s adaptačním průvodcem. Tam byla jen maminka bez chlapce. Druhá schůzka byla, že jsem jela já, maminka a adaptační průvodce pro chlapce do školy a odvezli jsme ho k nim domů. Třetí schůzka byla provedena jen se mnou, chlapcem a adaptačním průvodcem, kdy jsme chlapce vyzvedli u něj ve škole a jeli ke mně domů. To že byl se mnou adaptační průvodce hodnotím velmi pozitivně, protože to pro chlapce byla cesta velmi náročná, vzhledem k tomu, že je zvyklý jezdit svou pravidelnou trasu domů.*

**T: Měla jste možnost ukončit párování, pokud byste si s dítětem nesedla?**

R: *Ano, měla, ale podotýkám, že předtím, než mi našli chlapce, kterého hostím, tak se mnou velmi detailně probírali, co a jak bych chtěla. Chvilími mi přišlo, že mi snad chtějí najít autistu na míru. Opravdu si dávají hodně záležet na tom, aby si hostitel s dítětem sedl a vyhovovali si, jak nejvíc to jde.*

**T: Jaké požadavky jste měla na dítě s PAS?**

R: *Já jsem měla jediný požadavek, abych na něj fyzicky stačila. Aby to nebyl sedmnáctiletý kluk o dvě hlavy vyšší, který mívá záchvaty a já bych na něj fyzicky nestačila. Jestli to bude dívka nebo kluk mi bylo jedno, zároveň u mě nehrálo roli, jestli bude nosit pleny nebo zvýšeně slintat. Záleželo mi především na tom, abych dokázala zajistit jeho bezpečnost.*

**T: Jak byste zhodnotila spolupráci se zprostředkovávající organizací?**

R: *Jsou hrozně fajn, pracují tam samí skvělí lidi a jsem s nimi v pravidelném kontaktu. Za což jsem moc ráda. Byla jsem s nimi vloni na společném výletě hostitelů, kde jsem se skamarádila s jednou hostitelkou, se kterou podnikáme společné výpravy. Jednu hostitelku jsem znala už z mého školení, tak s tou se taky zapojuji do společných aktivit. Mám pocit, že těmito společnými akcemi chytám druhý dech. Děláme to třeba tak, že čtyřikrát jdeme sami, po páte společně s hostitelkami a jejich dětmi.*

**T: Jak s vámi spolupracuje organizace nyní?**

R: *Telefonicky udržuje se mnou kontakt, občas jsem pozvaná na homesharingový večer nebo školení hostitelů, kde prezentujeme naše dosavadní zkušenosti. Za mě je toto úplně skvělé, protože si živě pamatují, jak jsem seděla já na tom školením hostitelů a hltala jsem každé slovo toho hostitele, který nám vyprávěl svoje zážitky. Moc se mi tento koncept líbí, jak to mají vymyšlené.*

**T: Jak často hostíte dítě s PAS?**

R: *My jsme to ze začátku měli nastavený jeden pátek a jednu sobotu v pravidelném sledu. Po domluvě s maminkou jsme pátky změnili na soboty, ale stále se jedná o pravidelné setkávání jednou za čtrnáct dní. V pátky jsem ho mívala přibližně od 13. hodiny do 18. hodiny. V sobotu si ho vyzvedávám okolo 10. hodiny vracím ho také okolo 18. hodiny.*

**T: Jak si domlouváte schůzky s chlapcem, kterého hostíte?**

R: *Když jsem měla schůzky ještě společně s adaptačním průvodcem, tak jsem komunikovala s ním. Shodli jsme se spolu na nějakém termínu a společně jsme ho poté navrhli primární rodině. Ta nám ho buď potvrdila nebo vyvrátila. Od té doby, co si беру chlapce sama, se*

*domlouvám napřímo s maminkou chlapce. Většinou ji pošlu měsíc dopředu termíny, kdy bych mohla a ona si z nich vybere, který se jim hodí.*

**T: Jaké aktivity nejčastěji podnikáte?**

*R: Většinu času trávíme venku, jezdíme na výlety. Snažím si je plánovat tak, abych chlapce dokázala zabavit na delší dobu a mohla tak jeho rodičům nabídnout více času. Chlapec miluje jízdu vlakem, vždy volím takovou trasu, abych do ní mohla zakomponovat cestu vlakem. Zároveň se ohlídím na délku cesty ve vlaku, abychom v něm netrávily tři hodiny, ale přibližně jen hodinu.*

**T: Jak volíte program s dítětem s PAS?**

*R: My máme tu výhodu, že máme společné zájmy a aktivity, které nás baví. Když jsme si povídali s pracovníky Děti úplňku, všude jsem říkala, že preferuji pobyt venku. Mám ráda procházky, přírodu, ráda jezdím vlakem.*

**T: Plánujete si čas, který budete trávit s dítětem s PAS?**

*R: Ano, nastavila jsem si to tak sama. Chlapec je velmi rituální autista, to znamená, že má svoje projeté trasy a je docela těžké s ním jet nějakou novou trasu. Respektive každá nová trasa je poprvé špatná, ale podruhé, potřetí, podesáté už v pohodě. Což znamená, že já se na naše společné chvíle připravuji. Většinou se domluví s nějakou kamarádkou, s tou si jdu výletní trasu obhlédnout. Trasu si většinou projdu bez chlapce, abych předešla nemilým překvapením a přesně věděla, co kde je, abych ho na to mohla připravit pomocí obrázků. Protože jakmile se to jednou nastaví, tak tak už to bude pokaždé. Je mu stačí jednou projet tu trasu a má to zapamatované.*

**T: Jak zvládáte pohyb s dítětem s PAS na veřejných prostranstvích?**

*R: Řekla bych to takhle, nebojím se. Asi je to zapříčiněno mnohaletými zkušenostmi s hlídáním dětí, které jsou tedy bez postižení. Mám to rozdělené následovně. Pokud jsem s chlapcem ve městě, tak si ho držím za batoh, hodně blízko u sebe. On je hodně rychlý, ale není to ten typ, co by skákal do silnice. Na druhou stranu má velký strach ze psů, u kterých člověk nikdy neví. To si ho hodně hlídám, jsem od něj na maximálně půl metru. Naopak když jsme venku v přírodě, tak mu nechávám volnost, aby se mohl proběhnout. Mám ho samozřejmě pořád*

*na dohled, není to, že bych ho nechala jít. Nechám ho plynou vlastním tempem, protože si myslím, že se musí stále přizpůsobovat. Doma bratrovi, ve škole, tak aby si užil volnost.*

**T: Jak trávíte čas, když nejdete na výlet, ale jste u vás doma?**

*R: Většinou recituji jeho oblíbenou knížku. Jedná se o knížku o Krtkovi a tuto knížku společně čtème ten rok a půl, co se známe. On si většinou u toho pochoduje po bytě nebo si sedne ke mně a ukáže mi, kterou část knížky mám zrovna číst. Brnká si na žaluzie. Tuto knížku má u mě doma v knihovně, ví o ni.*

**T: Hodnotíte s primární rodinou čas, který trávíte s jejich synem?**

*R: Ano, většinou ho zhodnotíme a probereme, co jsme dělali. Maminka chlapce mi občas napíše i během hoštění, jak to zvládáme a zda je vše v pořádku. Já jí většinou pošlu nějakou fotku, aby viděla, co děláme. Když si na něco vzpomenu, co jsem ji chtěla říct ohledně chlapce, tak jí kolikrát napíšu ještě i zprávu.*

**T: Jaký máte vztah s primární rodinou?**

*R: Myslím si, že skvělý. Jsme spolu v kontaktu i mimo domlouvání si schůzek. Za celou dobu jsem od nich nepocítila nedůvěru ke mně, naopak přátelské přijetí.*

**T: Očekává primární rodina edukaci dítěte?**

*R: Ne, je to čistě služba, která má dítěti naplnit volný čas, ať už je to jakkoliv.*

**T: Kdo zajišťuje stravování dítěte?**

*R: Jsem domluvená s jeho maminkou, že mu budu chystat jídlo já, nenosí si ho z domova. Mám od ní nějaké tipy, co mu chutná. Miluje ovoce a zeleninu. Většinou připravím velkou místu zeleniny, velkou místu ovoce a on se sám obsluhuje. S jídlem nemáme žádný problém, sní prakticky všechno. Jí sladká jídla jako jsou palačinky, lívance, ale i rizoto snědl, když jsem mu ho připravila. Stravuje se sám.*

**T: Jak se dítě projevuje, pokud je mu něco nelibé?**

*R: Když je nervózní tak občas naznačí, že by mě chtěl kousnout. Když je hodně znepokojený, to jsem tedy u něj zažila jen asi dvakrát, tak začne brečet, je takový hrozně těkavý a občas si dá do hlavy. Nepředstavujte si, že by se mlátil hlavou o zed'. Spíš mi tím chce dávat najevo,*



*pokud se mu něco nelíbí, že jde ke zdi a naznačuje, že se chce bouchnout, ale tu ránu nakonec nedá.*

**T: Pamatujete si, jak probíhalo první společné setkání bez přítomnosti rodičů?**

*R: Vyzvedávala jsem chlapce společně s adaptačním průvodcem ze školy a jeli jsme společně k nim domů. Bylo chladné počasí a já jsem netušila, že je byl ve škole převlečený do tepláků. Tudíž jsem ho oblékla jen do bundy, čepice a šály. Nasedli jsme do autobusu a tam jsem zjistila, že má na sobě jen tenké tepláky a neměl kalhoty. Naštěstí jsme většinu času trávili v nějakém dopravním prostředku. Když jsme ho dopravili domů, tak to bylo první, co řuklo do očí jeho mamince, že není správně oblečený. Trošku jsem se bála, že to je naše poslední schůzka. Měla jsem pocit, že jsem úplně marná. Primární rodině jsem to vysvětlila, omluvila jsem se jim.*

**T: Setkala jste se někdy se situací v rámci hoštění, která byla z Vašeho pohledu náročná?**

*R: Určitě. Například se mi stalo, že jsem musela opakovat nespočetněkrát jednu a tu samou větu z knížku neustále dokola, bylo to vyčerpávající. Nebo se mi stalo, že chlapec neklidně pochodoval po bytě, na veškeré výzvy reagoval podrážděně. Snažila jsem se zjistit, zda nemá žízeň, hlad nebo nepotřebuje na záchod. Na moje dotazy nereagoval, naopak se ještě víc znepokojil. Nerozptýlila ho ani oblíbená knížka. Z toho jsem byla rozhozená, protože jsem nedokázala přijít na to, co se mu děje. Dále jsou většinou náročné výlety, kam jedeme poprvé.*

**T: Máte nějaké společné rituály?**

*R: Na pozdrav se chytáme za ruku, není to formální úchop. Když mě vidí, běží ke mně. Maminku v tu chvíli odstrčí. To samé se děje, když ho vracím akorát opačně. To odstrkuje mě.*

**T: Zaznamenala jste nějaké pokroky u dítěte za dobu hoštění?**

*R: Pokroky určitě vidím. Pokaždé když ke mně přijde, podívá se do lednice, co tam na něj čeká dobrého. Celkově se u mě cítí jako doma. Po příchodu si převleče do domácího oblečení, umyje si ruce. Naučila jsem ho si dávat oblečení na jednu hromadu, předtím to nechal tam, kde mu opadlo. Musím ho slovně navádět, ale udělá to. Venku mám také pocit,*

že mě více poslouchá. Dříve na moje zavolání, aby zastavil moc nereagoval. Teďka když zavolám, aby se zastavil tak stojí.

**T: Zapojujete do hoštění i další členy rodiny?**

R: *Občas jde s námi na společný výlet moje mamka. I pro ni je to úplně nová zkušenost být v kontaktu s autistickým dítětem.*

**T: Jaká byla reakce Vašeho okolí na zapojení do homesharingu?**

R: *Nikoho to moc nepřekvapilo, vzhledem k mým předchozím zkušenostem s dobrovolnictvím. Všichni mi fandili, říkají, že je to super a podporují mě v tom, prožívají to se mnou.*

**T: Oslovila jste svým zapojením do homesharingu někoho z Vašeho okolí, který teď uvažuje, že se také přidá?**

R: *Většinou ta reakce je, že by to nezvládli. Takže bohužel ne, nikoho. Já sama bych to lidem doporučila, pokud o tom přemýšlí.*

**T: Čím Vám homesharing obohatil život?**

R: *Určitě to jsou ty společné výlety, které společně podnikáme a hlavním přínosem je uvědomění, kterým jsem změnila svůj dosavadní život. Díky homesharingu jsem si uvědomila hodnoty, které od života očekávám. Motivovalo mě to natolik, že jsem změnila zaměstnání a nyní pracuji s dospělými ženami s Rettovým syndromem v rámci sociální služby podpory samostatného bydlení.*

**T: Jaký je postup pro případné ukončení homesharingu?**

R: *Kontaktovat Děti úplňku, říct jim, že už nemohu dál pokračovat. Co se týče smlouvy, tak tam žádná výpovědní lhůta není. Je to smlouva na neurčito.*

**T: Jaké je formální ukotvení homesharingu?**

R: *Mám podepsanou smlouvu s organizací a potom s primární rodinou.*

**T: Od primární rodiny vím, že jste párkrát hostila i jejich druhého syna, máte kapacitu hostit více dětí?**

*R: To nemám. Zkusili jsme to párkrát, ale chlapcovi, kterého mám primárně to nepřinášelo potěšení, že se o mě musí dělit. Schůzky probíhaly samozřejmě zvlášť, proto pro něj bylo těžké pochopit, že se u nich doma pohybují i v jiné dny než v ty, kdy hostím jeho. Zároveň jsem tehdy měla více volného času. Lákalo mě to zkusit hostit jiné dítě už z důvodu širšího spektra zážitků. Druhý syn primární rodiny je osobnostně úplně jiný než jejich první syn. Měla jsem vidinu toho, že společně budeme podnikat výlety po zoologických zahradách a celkově s ním budu úplně jinak trávit čas. Nebylo to tak, že bych kontaktovala Děti úplňku a řekla jim, že mám kapacitu na další rodinou s dítětem s PAS. Chtěla jsem vyloženě hostit i druhé dítě jedné a té samé primární rodiny.*

Vzorový přepis rozhovoru

Datum rozhovoru 22.4. 2022

Stopáž: 46:13

**T: Jak byste charakterizovala Vaše dítě?**

*R: My máme autistického syna, které mu bylo letos v březnu 15 let, ale mentálně je na úrovni čtyřletého dítěte. Má diagnózu Dětský autismus a další projevy má ADHD a těžkou vadu řeči. To znamená, že nemluví. Říká jen velmi málo slov. Dorozumíváme se znaky, případně nám ukáže, co chce. Dovede nás tam. Komunikaci prostřednictvím obrázků jsme zkoušeli, ale nefunguje to. Chodí do speciální školy v Malešicích, je v předposledním ročníku, příští rok bude končit. Uvažujeme o následném vzdělávání, a to buď jednoleté nebo dvouleté praktické škole.*

**T: Má Váš syn nějaké specifické projevy?**

*R: Co se týče agrese, tak ta se u něj nevyskytuje. Ani vůči sobě ani vůči okolí. Spíše jak je hyperaktivní, tak je neustále v akci, pořád něco dělá. Snaží se být kontaktní, což se většinou jeho spolužákům nezamlouvá, tak je často od nich poškrábaný. Jeho hlavní problém je to, že nemluví a ta hyperaktivita.*

**T: Jak jste se o homesharingu dozvěděla?**

*R: My jsme se o homesharingu dozvěděli jednak z webu, tak od kamaráda, který má také autistického syna a také jsou v homesharingu zapojeni.*

**T: Jaká byla Vaše motivace se do homesharingu zapojit?**

*R: Jsou dva důvody. Jeden je, že jsme chtěli pro sebe odpočinek. A druhým důvodem je, že máme pocit, že náš syn nemá dost kontaktu s jinými lidmi, tím že je autista. Chtěli jsme, aby byl zvyklý na jiné lidi, jiné místo, aby nebyl fixovaný pouze na nás a náš domov.*

**T: Využíváte i nějaké sociální služby?**

*R: Ano, spolupracujeme i s jinými organizacemi už několik let. Kdy od nízkého věku jezdí na tábory nebo dochází na příměstské tábory. Využíváme pro syna mimo jiných služeb i službu*

*osobní asistence. Momentálně i jednoho asistenta máme. Zkušenost máme i s odlehčovací službou na víkend. Homesharing je pro nás zajímavé doplnění. Kdy se nejedná o tom, že pojedete s organizací do nějakého zařízení, ale že bude u někoho doma, kde bude ta domácí péče.*

**T: Měla jste nějaké požadavky na hostitele?**

*Syn potřebuje autoritu, pevnou ruku, respekt v něm vyvolávají muži, považovali jsme to důležité upozornění předem. Potřebuje mít hranice, jinak zlobí. Osobního asistenta má muže, a i v rámci homesharingu se poštěstilo a máme jako hostitelskou rodinu registrovaný pár. Jsou to muži ve středním věku. Ohromnou výhodou jsem taky viděla v tom, že adaptační pracovník, který pracoval se synem je taky muž.*

**T: Jak dlouho jste do homesharingu zapojeni?**

*R: Od srpna roku 2020.*

**T: Jak dlouho trvala příprava primárních rodin?**

*R: Dlouho, fascinovalo mě, kolik času to zabralo. Předchozí podobnou zkušenost jsme měli s asistenční službou, kde jsem podala žádost, přiřadili nám asistenta, ten se synem viděl jednou, a pak už spolu fungovali. Časově kdybych to měla zhodnotit, tak to vychází asi takto. Přihlásili jsme se do pilotního projektu, kdy hledali deset rodin, ale nás nevybrali. Sami nás pak kontaktovali v následujícím běhu, zda máme stále zájem se účastnit.*

*Nejdříve probíhaly schůzky s pracovníky organizace, kde jsme si říkali, co od toho projektu očekáváme, co bychom chtěli, jaký tip rodiny. Pak probíhaly minimálně tři schůzky, kdy adaptační pracovník byl na výletech jen se synem, aby ho poznal. Jak se chová v různých situacích, mezi lidmi, v MHD. Poté vytipovali rodinu, která by se s námi mohla spárovat.*

**T: Přišla Vám příprava dlouhá?**

*R: V dobu mi to přišlo zbytečně dlouhé, ale pak jsem si říkala, že to jsou rodiny bez zkušeností. To se nedá srovnávat s asistenční službou. Pozvolné seznamování mi bylo útěchou a zároveň vidinou, že by to mohlo mít delší trvání, že budou odstraněny veškeré problémy hned na začátku.*

**T: Jaké je formální ukotvení homesharingu?**

R: Máme podepsanou smlouvu, ze které plyne, že můžeme bez udání důvodu účast ukončit. Další varianta je, že můžeme požádat o novou hostitelskou rodinu, pokud mám ta stávající nevyhovuje. A ta samá práva mají i hostitelé. Smlouva je na dobu neurčitou.

**T: Jak probíhal proces párování?**

R: Nejdříve přijela hostitelská rodina k nám domů, kde jsme se společně seznámili. To bylo za doprovodu adaptačního pracovníka. Potom jsme byli ve stejné sestavě u nich v domácnosti. Následně si hostitelská rodina s adaptačním pracovníkem brala syna ze školy, tyto schůzky proběhly asi taky minimálně třikrát. Za jeho doprovodu s ním trávili odpoledne. Pak už bylo vyhodnoceno, že to zvládají sami a začali si ho brát bez doprovodu nás nebo adaptačního pracovníka.

**T: Jaké pocity jste zažívala při prvních samostatných setkáních?**

R: Tím, že syn jezdí od malička s různými organizacemi, pracovníci se v nich střídali, tak jsem zvyklá, že je s někým jiným. Ale lhala bych, kdybych řekla, že jsem nebyla nervózní. Byla jsem. Máme na sebe telefonické spojení, mohou nám kdykoliv zavolat. Co je od hostitelů hezké, že posílají fotky, co během hoštění dělají. Bud' mi je posílají v průběhu odpoledne nebo potom večer. Za to jsem moc ráda. V začátcích mě to dost uklidnilo, když jsem viděla fotku syna, jak si např. skládá puzzle nebo, jak je s nimi někde na výletě.

**T: Jak často je Vaše dítě v péči hostitelů?**

R: Hostitelé mají syna pravidelně jednou za 14 dní v úterý. Vyzvednou si ho okolo 14. hodiny ve škole a my si ho pak v 19 hodin vyzvedáváme u nich doma.

**T: Je stanovení limit hoštění?**

R: Já myslím, že ano. Tam je podle mě minimum, jak to má být realizovaný, a to jsou právě ty dvě odpoledne měsíčně.

**T: Jak snáší Vaše dítě homesharing?**

R: Je mu je to úplně volný. On je sice autista, ale jemu je jedno, kde a je s kým je. Je to pohodář. Musí mít naplněné svoje potřeby, to je, že nemá hlad, není mu zima.

**T: Zasahujete do programu, který má dítě s hostitelskou rodinou?**

R: *Ne, ten si vymýšlí sami. My jsme jim jen předali zkušenosti, co ho baví. I když jsme byli v jejich domácnosti, doporučili jsme jí dát některé věci na bezpečnější místo, také aby zamykali vchodové dveře, aby nedošlo k nečekanému odchodu syna.*

**T: Jak je řešené stravování dítěte?**

R: *Jídlo zajišťují synovi hostitelé. Dali jsme jim na začátku tipy, co rád jí a pije. Výhodou určitě je, že on sní všechno, co mu připraví.*

**T: Jak probíhá spolupráce s hostitelskou rodinou?**

R: *Jsme spolu ve spojení na sociálních sítích, kde se domlouváme na případných změnám, potvrzujeme si časy. Hodnotíme společně jejich čas s naším synem, kdy vždycky říkají, že jsou rádi, že jsou na něj dva. V jednom je to pro ně náročné.*

**T: Jaký vztah máte s hostitelskou rodinou?**

R: *Přátelský. Syn si s nimi rozumí. Důkazem toho je, že když si pro syna přijede hostitel, okamžitě zbystrí, zanechá všeho a do minuty je rychlostí blesku sbalený, oblečený a odchází. Ví, co ho čeká, pamatuje si je.*

**T: Představuje pro Vás homesharing důvěryhodnou službu?**

R: *Ano. Obavy jsem měla z toho, aby to hostitelé zvládli a společně jsme vychytali nebezpečné situace, to, co se může stát a přihodit. Hodně se mi líbilo, že se synem pracoval adaptační průvodce, protože dokázal nezaujatě popsat jeho chování, což z pozice mě jako matky, tak být nemusí.*

**T: Co přináší homesharing Vašemu dítěti?**

R: *Odpoledne plné aktivit, které ho baví. Hostitelé mají psa, my máme jen králíka, tudíž se učí navazovat vztah s jiným zvířetem. Přijde mi, že od té doby si více venku všímá psů a inklinuje k nim. Jsem ráda, že má díky nim možnost učit se být v kontaktu se zvířetem.*

**T: Jaké benefity jste získali díky homesharingu?**

R: *Čas pro sebe, kdy si opravdu odpočineme. Za obrovskou výhodu považují i získání volného času, můžu si zařídit aktivity, které se synem nejsou možné. A zároveň máme velkou*

*radost z toho, že má náš syn od hostitelské rodiny připravený pestrý program a má díky tomu pokaždé hezké odpoledne. Dělá něco jiného než s námi, zabaví se a baví ho to.*

**T: Jak reagovalo Vaše okolí na zapojení do homesharingu?**

*R: Negativní reakce jsem nezaznamenala, spíš to vedlo lidi kolem nás se nad tím zamyslet. Většina z nich řekla, že by se nemohla stát hostitelskou rodinou, že by to nezvládli. A to mě přijde vždycky hodně zvláštní, protože si myslím, že by to zvládli.*

**T: Co si myslíte, že je motivací hostitelských rodin?**

*R: My jsme se těch našich hostitelů ptali a říkali, že chtějí být prospěšní pro společnost, dělat něco pro lidi. Oni nemají svoje děti, tak rádi starají o našeho syna. Přijde mi to od nich úplně úžasné.*

**T: Doporučila byste službu homesharing i jiným rodinám?**

*R: Rozhodně, bez váhání. Na tomto projektu se mi líbí, že je dlouhodobý. Není jenom na půl roku nebo rok, ale že se jedná o dlouhodobé přátelství mezi těmi dvěma rodinami. Rádi v něm budeme dál pokračovat.*

**T: Jak byste zhodnotila spolupráci se zprostředkovávající organizací?**

*R: Jsem s nimi poměrně často v kontaktu. Chodím jako host na homesharingové večery a předávám informace zájemcům o hostitelství.*