



Bakalářská práce

Dítě s poruchou autistického spektra a homesharing

Studijní program:

B0111A190016 Speciální pedagogika

Autor práce:

Petra Dobiášová

Vedoucí práce:

Mgr. Dana Adamová

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Liberec 2024



Zadání bakalářské práce

Dítě s poruchou autistického spektra a homesharing

<i>Jméno a příjmení:</i>	Petra Dobiášová
<i>Osobní číslo:</i>	P21000109
<i>Studijní program:</i>	B0111A190016 Speciální pedagogika
<i>Zadávací katedra:</i>	Katedra sociální práce a speciální pedagogiky
<i>Akademický rok:</i>	2022/2023

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Zmapovat dopad služby homesharing na kvalitu života rodin pečujících o děti, které mají poruchu autistického spektra.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Rozhovor.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická

Jazyk práce:

čeština

Seznam odborné literatury:

- BŘEZINOVÁ, I., 2016. *Řvi potichu, brácho*. Praha: Albatros. ISBN 978-80-00-04322-7.
- HIGASHIDA, N., 2016. *A proto skáču: vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*. Praha: Paseka. ISBN 978-80-7432-711-7.
- HRDLIČKA, M., 2020. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1648-3.
- JOHNSON, E. O., 2020. *ABA pro děti s autismem: otázky a odpovědi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1628-5.
- KARUNOVÁ, H., 2021. *Komunikační mosty: v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5878-6.
- MILLER, A., aj., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1106-8.
- NOTBOHM, E., 2021. *10 věcí, které by vaše dítě s autismem chtělo, abyste věděli*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1753-4.
- SCARPA, A., aj., 2019. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1435-9.
- ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

Vedoucí práce:

Mgr. Dana Adamová

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

21. června 2023

Předpokládaný termín odevzdání: 26. dubna 2024

L.S.

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

Mgr. Hana Ryšlavá, Ph.D.
garant studijního programu

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucí práce paní Mgr. Daně Adamové a také paní PhDr. Kateřině Thelenové, Ph.D. za odborné vedení, trpělivost a cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli ochotni mi věnovat čas a poskytnout informace, které přispěly k úspěšnému dokončení této bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce zkoumá problematiku poruch autistického spektra u dětí a vliv odlehčovacích služeb Homesharing na kvalitu jejich života. Teoretická část práce je věnována podrobnému rozboru konceptu Homesharing a jeho potenciální změně v kvalitě života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Cílem praktické části je prostřednictvím strukturovaných rozhovorů s rodinami a hostiteli zhodnotit, jak Homesharing ovlivňuje kvalitu života a vede k pozitivním změnám u rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Poznatky získané prostřednictvím zkoumaného vzorku pomohou pochopit potřeby těchto rodin. Výsledky této práce mohou mít důležitý dopad jako zpětná vazba organizacím, které se zabývají Homesharingem a také mohou poskytnout větší informovanost společnosti a přivést do této služby více hostitelů.

Klíčová slova

porucha autistického spektra, Homesharing, kvalita života rodin, odlehčovací služba, pomoc rodinám

Annotation

The bachelor's thesis examines the issue of autism spectrum disorders in children and the impact of Homesharing relief services on their quality of life. The theoretical part of the work is devoted to a detailed analysis of the Homesharing concept and its potential change in the quality of life of families with children with autism spectrum disorder. The aim of the practical part is to evaluate, through structured interviews with families and hosts, how Homesharing affects the quality of life and leads to positive changes in families with children with autism spectrum disorder. The knowledge obtained through the examined sample will help to understand the needs of these families. The results of this work can have an important impact as feedback to Homesharing organizations and can also provide more awareness to the company and bring more hosts to the service.

Key words

autism spectrum disorder, Homesharing, quality of life of families, relief service, help for families

Obsah

Seznam zkratk	10
Úvod	11
1 Dítě s poruchou autistického spektra	12
1.1 Porucha autistického spektra	12
1.1.1 MKN-10 – Pervazivní vývojové poruchy	12
1.1.2 Atypický autismus	14
1.1.3 Rettův syndrom	14
1.1.4 Jiná dětská dezintegrační porucha	14
1.1.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	15
1.1.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy	16
1.1.7 Pervazivní vývojová porucha nespecifikována	16
1.2 Dětský autismus	16
1.2.1 Historie dětského autismu	17
1.2.2 Příznaky, Etiologie	17
1.3 Aspergerův syndrom	19
1.3.1 Historie	19
1.3.2 Příznaky, etiologie	19
1.3.3 Diagnostika	20
2 Kvalita života	22
2.1 Kvalita života a její měření	22
2.1.1 Kvalita života rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra	23
3 Homesharing	26
3.1 Historie Homesharingu ve světě	26
3.2 Vznik Homesharingu v Irsku	26
3.3 Co Homesharing přináší?	27
3.3.1 Rodiče	27
3.3.2 Děti	28
3.3.3 Hostitelé	28
3.3.4 Místní komunita	28
3.4 Zapojení do Homesharingu – fáze	28
3.4.1 Fáze Nábor	29
3.4.2 Fáze Školení	30
3.4.3 Fáze Hodnocení	31
3.4.4 Fáze Schvalovací panel	32
3.4.5 Fáze Párovací panel	32

3.4.6 Fáze První představení a zahájení hostitelství.....	32
3.4.7 Fáze Podpora, supervize a monitoring procesu.....	33
3.4.8 Fáze Kontrola a přezkoumání.....	33
4 Průzkumné šetření.....	34
4.1 Motivace k průzkumu.....	34
4.2 Cíle průzkumu a otázky do rozhovoru.....	34
4.3 Průzkumná metoda a technika sběru dat.....	35
4.4 Charakteristika průzkumného vzorku.....	35
5 Prezentace dat.....	37
5.1 Rozhovory s pečujícími.....	37
5.2 Rozhovory s hostiteli.....	43
5.3 Reflexe informací z rozhovorů.....	49
5.4 Rozhovory s rodinami.....	49
5.5 Rozhovory s hostiteli.....	50
5.6 Diskuse.....	50
5.7 Finální shrnutí.....	51
Závěr.....	52
Zdroje.....	53
Seznam příloh.....	57
Příloha 1.....	58
Příloha 2.....	59

Seznam zkratk

ABA	Aplikovaná Behaviorální Analýza
MKN	Mezinárodní statická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů
MKN-10	10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí
MKN-11	11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí
PBSB	Pesso Boyden psychomotorická terapie
PAS	poruchy autistického spektra

Úvod

V současné době se stále více klade důraz na poskytování péče dětem s poruchami autistického spektra (PAS). Jednou z možných forem podpory, která v této oblasti nabízí inovativní přístup, je koncept Homesharingu. Homesharing představuje model odlehčovací služby, ve které děti tráví společné odpoledne se svým hostitelem. Tato forma podpory se zaměřuje na vytváření bezpečného prostředí a poskytování podpory ve všech aspektech života dítěte s poruchou autistického spektra.

Navzdory rostoucímu zájmu o tuto formu péče od rodin s dítětem s PAS stále existuje problém v nedostatku hostitelů. Mnoho otázek existuje nezodpovězených ohledně efektivity, účinnosti a dlouhodobých dopadů tohoto modelu péče.

Cílem této bakalářské práce je poskytnout komplexní pohled na Homesharing jako odlehčovací službu a zhodnotit jeho dopady na kvalitu života rodin pečujících o děti, které mají poruchu autistického spektra. Práce se zaměří na zmapování výhod a nevýhod této služby.

První část se věnuje teoretickému rámci poruch autistického spektra. Druhá část podrobně představí službu Homesharing v České republice a její historii. Třetí část bude zaměřena na dopad této služby formou jednotlivých rozhovorů přímo s rodinami a hostiteli. V závěrečné části budou shrnuty výsledky získané z již zmíněných rozhovorů a budou vyhodnoceny, aby bylo možné posoudit přínos této služby.

Tato bakalářská práce má za cíl vnést do společnosti informovanost o dětech s poruchou autistického spektra, ale hlavně zvýšit povědomí o službě Homesharing.

1 Dítě s poruchou autistického spektra

Tato kapitola se bude týkat úvodu do tématu poruch autistického spektra. Dále Vás seznámí s dělením poruch autistického spektra. Dětský autismus a Aspergerův syndrom budou mít vlastní podkapitolu, a to z důvodu, že tyto dva typy poruch jsou klíčové pro tuto bakalářskou práci.

1.1 Porucha autistického spektra

V současnosti je porucha autistického spektra zařazena mezi pervazivní vývojové poruchy. Termín „pervazivní“ označuje všeprostopující nebo celkově ovlivňující, jak je srozumitelně vysvětlené v knize od Karunová a kolegů (2021, s. 23). Porucha autistického spektra je charakterizována tím, že symptomy prostupují celou osobností, a také je důležité zmínit, že u každého jedince je tento stav individuální. Autismus se projevuje prostřednictvím tzv. triády, což zahrnuje tři oblasti, ve kterých jsou potíže, a to sociální interakce, sociální komunikace a představitost. Již v názvu je zmíněné slovo „spektrum“, které poukazuje širokou škálu rysů od neverbálních dětí až po děti se značnými schopnostmi, které často bývají vnímané jako výstřední. Někteří lidé používají termín „autismus“ k popisu specifických poruch, jako je například dětský autismus nebo atypický autismus. Jiní zase tento termín používají pro shrnutí širšího rozsahu autistického spektra, konkrétně poruchy autistického spektra (Šporclová, 2018, s. 10). Tato vývojová porucha se zpravidla objevuje u dítěte před třetím rokem života, a podle statistik se objevuje 4x častěji u chlapců než u dívek (Yau, Csémy, 2016, s. 8). Původně byl autismus považován za relativně vzácnou poruchu. Postihovala zhruba 3 z 10 000 dětí. Avšak aktuálně se pohled na autismus zejména ve Spojených státech amerických změnil. V současné době četnost této poruchy narůstá a stává se jednou z nejrychleji rostoucích neurovývojových poruch právě ve Spojených státech amerických (Scarpa, 2019, s. 11). V knize od autora Higashida (2016, s. 155) se popisuje odpověď chlapce s autismem na otázku „Co si myslíš o autismu?“. Chlapec uvádí: *Připadá mi, že lidé s autismem se nějakým způsobem narodili mimo rámec civilizace. My sice vypadáme jako ostatní lidé, ale přitom se lišíme. Je zajímavé, jak to vidí sám člověk s autismem.*

1.1.1 MKN-10 – Pervazivní vývojové poruchy

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN) je publikací Světové zdravotnické organizace (v originále International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, zkráceně ICD), která kodifikuje systém označování

a klasifikace lidských onemocnění, poruch, zdravotních problémů a dalších příznaků, situací či okolností (Ústav zdravotnických informací a statistik ČR).

Autismus se řadí do oddělení Pervazivní vývojové poruchy – F84. Dále se dělí na:

- F84.0 = Dětský autismus
- F84.1 = Atypický autismus
- F84.2 = Rettův syndrom
- F84.3 = Jiná dětská dezintegrační porucha
- F84.4 = Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 = Aspergerův syndrom
- F84.8 = Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 = Pervazivní vývojová porucha NS
(MKN-10, 2023a)

V květnu 2019 proběhlo 72. Světové zdravotnické shromáždění, kde byl schválen formální návrh, který následně přinesl zavedení Mezinárodní klasifikace ve verzi 11 (MKN-11). Tato klasifikace přišla v platnost 1. ledna 2022, s tím že bylo stanovené pětileté přechodné období. Během tohoto období se budou postupně vyhodnocovat a sbírat statické údaje o mortalitě (Daňková a kol., 2019, s. 13). Thorová (2023a) uvádí, že MKN-11 měla významný dopad na kategorii pervazivních vývojových poruch, což zahrnuje i poruchu autistického spektra. Celá kategorie, nazývána dříve „Pervazivní vývojové poruchy“ byla zrušena a místo toho ji nahradila kategorie „Duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch“ s číslem 6A. V této kategorii nalezneme podkategorii „porucha autistického spektra“ a to pod číslem 6A02.

Dále se dělí:

- *6A02.1 = Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka*
- *6A02.2 = Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem*
- *6A02.3 = Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem*
- *6A02.4 = Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka*

- 6A02.5 = *Porucha autistického spektra s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka*

(Thorová, 2023b)

V bakalářské práci je pracováno s MKN-10, protože tato verze je stále platná. Na MKN-11 se teprve přechází, proto je v bakalářské práci pracováno s termíny, ve kterých je lepší orientace. Nicméně existují i organizace, které už se řídí MKN-11.

1.1.2 Atypický autismus

Atypický autismus je považován za velmi heterogenní skupinu, která se používá, jestliže jedinec splňuje část charakteristik, které jsou typické pro dětský autismus (Thorová, 2016a, s. 184–185). Od dětské formy se liší buď v nástupu, který může nastat po třech letech života dítěte nebo se změna týká symptomů. Existují dva hlavní případy. První případ je charakterizován již zmíněným rozdílem v nástupu, kdy se odlišnosti ukazují až po třech letech věku dítěte a klíčové oblasti jsou narušeny stejně jako u dětského autismu. U druhého případu je vývoj narušen v jednotlivých oblastech autistické triády, avšak intenzita příznaků nesplňuje kritéria, aby jedinec mohl být zařazen do dětského autismu, neboť klíčové oblasti nejsou zřetelně abnormální (Dudová, Mohaplová, 2016a). Podle Thorové (2016b, s. 185) lze říci, že *atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony.*

1.1.3 Rettův syndrom

Podle Záhorákové a Martáška (2009) Rettův syndrom *patří mezi poruchy autistického spektra a je charakterizován zejména regrese psychomotorického vývoje, ztrátou řeči, mikrocefalií, stereotypními pohyby rukou a záchvaty.* Tento syndrom je spojen s těžkým neurologickým postižením a postihuje převážně dívky, přičemž vzácně se může objevit i u chlapců. U chlapců však může způsobit velmi závažný stav (Thorová, 2016c, s. 215–216), který často vede k tomu, že se dožívají několika dnů až měsíců, nebo dokonce umírají v průběhu prenatálního období (Michalík a kol., 2016 in Volrábová, 2020). Rettův syndrom je geneticky podmíněn a do 6. max. 18. měsíce probíhá raný vývoj obvykle normálně. Poté nastává tzv. stagnace a regrese, což znamená, že u vývoje dítěte dochází k útlumu (Paspoint).

1.1.4 Jiná dětská dezintegrační porucha

Hrdlička a Komárek (2004a, s. 54) upozorňuje, že porucha, která je v současnosti známá jako „Jiná dezintegrační porucha v dětství“, se v minulosti nazývala „infantilní demence“. Podle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (MKN-10, 2023b) se používá jak název

„Infantilní demence“, tak i alternativní termíny jako „Dezintegrační psychóza“, „Hellerův syndrom“, „Symbiotická psychóza“, nebo lze použít dodatkový kód – F84.3. I u této poruchy, existují určitá kritéria, která slouží k jejímu diagnostikování.

Kritéria jsou následující:

- Věk: Do dvou let by měl být u dítěte vývoj zcela normální v oblastech komunikace, sociálních vztahů, hry a adaptačního chování.
- Ztráta dovedností: Po nástupu poruchy dítě ztrácí již dříve získané dovednosti. Pro diagnostiku je důležité, že dítě ztratí dovednosti minimálně z dvou následujících oblastí: *expresivní nebo receptivní řeč, hra, sociální dovednosti nebo adaptační chování, kontrola mikce a defekace nebo motorické dovednosti.* (Hrdlička, Komárek, 2004b, s. 54)
- Chování v sociálním prostředí: Abnormální chování se projevuje nejméně ve dvou následujících oblastech: reciproční sociální interakce, komunikace, stereotypní vzorce chování, zájmy a aktivity, a motorika, což je spojeno s celkovou absencí zájmu o okolí a dítěti nezajímavé předměty.
- Diagnostická vyloučení: Kritérium je charakteristické tím, že se nedá připsat k jinému typu *PDD* (pervazivní vývojové poruchy), *získané afázii s epilepsií, efektivnímu mutismu, Rettově syndromu nebo schizofrenii.* (Hrdlička, Komárek, 2004c, s. 54)

1.1.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (MKN-10, 2023c) je *tato porucha špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách osobnosti, ale i ve stereotypním chování.* Hrdlička, Komárek (2004d, s. 55) uvádí spojení této poruchy s mentální retardací, IQ pod 50, a stereotypními pohyby, a může se objevovat i sebepoškozování. Dítě má v dětském věku hyperaktivní tendence, které se v pozdějším období nahrazují hyperaktivitou. Tato porucha je zaznamenána pouze v MKN-10, zatímco DMS-IV ji neuznává. *Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo* (MKN-10, 2023d).

1.1.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Termín „Jiné pervazivní vývojové poruchy“ jak uvádí Thorová (2016d, s. 207–208), se v Evropě nevyužívá, a to z důvodu, že u této poruchy nejsou jasně daná kritéria pro určení. V praxi však se hovoří o dvou hlavních skupinách dětí.

- První skupina dětí je charakterizována těžkou poruchou aktivity a pozornosti, mentální retardací, objevuje se vývojová dysfázie a malé množství příznaků, které jsou typické pro autismus. Tyto děti mají nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnost a vykazují hraniční symptomatiku. Péče o ně je náročná, protože se narušuje kvalita komunikace, sociální interakce a hry.
- Druhá skupina dětí má výrazně porušenou představivost, dále mají potíže v rozpoznání fantazie a reality, vykazují zájem o určitá vybraná témata a projevuje se u nich stereotypie. Všechny tyto znaky ovlivňují kvalitu v oblasti komunikace a sociální interakce, ale nevykazují tolik typických znaků pro diagnostiku autismus (Thorová 2016e, s. 207–208).

1.1.7 Pervazivní vývojová porucha nespecifikována

Thorová (2016f, s. 211) ve své knize popisuje, že u dětí, u kterých nelze specifikovat, o kterou konkrétní poruchu se jedná, z důvodu nedostatečného projevu symptomů nebo neúplného nástupu, lze užít pojem „Pervazivní vývojová porucha NS (nespecifikovaná)“. Dále uvádí, že tato kategorie se uvádí jako přechodná. Nadále je nutné dítě pozorovat a v případě diagnostikovat poruchu.

1.2 Dětský autismus

Dle Thorové (2016f, s. 179) *dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického)*. Charakterizuje se problémy ve třech oblastech, které tvoří tzv. autistickou triádu, a ta zahrnuje sociální interakci, komunikaci a představivost. Jedním z charakteristických znaků dětského autismu je jeho nástup, který je před třetím rokem života dítěte. Příznaky mají dva modely nástupu: první model je postupný, s postupným rozvojem příznaků, konkrétněji se to uvádí během prvního roku života. Druhý model je tzv. autistická regrese (Dudová, Mohaplová, 2016b). Autistickou regresi dle (Hrdlička, Komárek, 2004e, s. 36) *lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, ale i sociálního chování, nonverbální komunikace hry, a někdy i kognitivních zkušeností*.

Mezi znaky, které vedou k podezření na dětský autismus patří nedostatek očního kontaktu, absence sociálního úsměvu a obličejové exprese, nedostatek reakce na oslovení, a chybějící zájem o jiné děti. Jeden z hlavních znaků, který rodiče zpozorují, je opožděný vývoj řeči.

1.2.1 Historie dětského autismu

První, kdo zmínil termín „autismus“ v psychiatrii, byl Eugen Bleuler, který ho použil ve spojitosti s popisem schizofrenie. Definice toho onemocnění byla, že člověk je mimo svoji realitu a zahloubá se do vlastního, pro někoho možná nesrozumitelného světa nemoci (Hrdlička, 2004f, s. 11–12).

Jako první se touto problematikou zabýval vídeňský pedagog Heller z počátku 20. století. Tato práce však není tak známá (Heller, 1908 in Hrdlička, 2004g, s. 11). Dle Hrdličky (2004h, s. 11) tento pedagog popsal tzv. infantilní demenci, která v současné době je v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí definovaná jako Jiná dezintegrační porucha v dětství.

Další významnou práci v této oblasti představuje americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner z roku 1943 s názvem „Autistické poruchy afektivního kontaktu“. Tato práce byla publikovaná v časopise *Nervou Child*, kde Kanner zkoumal chování 11 dětí ve věku od 2 let do 8 let, přičemž v ni popsal chování jednotlivých dětí, socioekonomický status, vzdělanost rodičů, domácí zabezpečení, a nakonec jednotlivé rodiny porovnával mezi sebou. Výsledkem tohoto sledování bylo vymezení Kannerova syndromu, který byl později označen termínem dětský autismus (Cohmer, 2014). Tento termín je řeckého původu, přičemž „autos“ v předkladu znamená sám, což Kanner inspirovalo k označení této poruchy. Je zajímavé, že lidé s autismem žili ještě dříve, než je někdo zařadil do diagnostických systémů. V Hippokratově době byly tyto děti nazývány „svaté děti“, zatímco ve středověku byly charakterizovány jako děti posedlé děblem či uhranuté. Existuje zajímavá domněnka ohledně tzv. vlčích dětí. Odborníci tvrdí, že jsou primárně autistické, a nikoliv výhradně deprivované. V roce 2013 vznikla souhrnná kategorie porucha autistického spektra (Thorová, 2016g, s. 32–35).

1.2.2 Příznaky, Etiologie

Etiologie podle Thorové (2023a) *z hlediska neurobiologického, spočívá autismus v narušení vývoje specifických oblastí mozku a neuronových spojení mezi nimi*. Na příčinu vzniku se podílí více faktorů, proto to někdy může být nazýváno tzv. multifaktoriální. Důležité

je zmínit, že vědecké studie opakovaně prokázaly, že očkování se vznikem autismu nesouvisí (Thorová, 2023b).

Mezi jednotlivé faktory patří:

- **Genetické choroby:** Odborné studie poukazují na několik vzácných genetických chorob, které by mohly vést až ke vzniku autismu. Mezi na ně patří například fenylketonurie, tuberózní skleróza, syndrom fragilního chromozomu X a mnoho dalších.
- **Komplikace během těhotenství a porodu:** Předporodní a poporodní komplikace, jako je věk matky, pořadí porodu, krvácení v období čtvrtého a osmého měsíce a rozdílný RH faktor krve, mohou být také spojené s vyšším rizikem autismu.
- **Infekce jako příčina vzniku autismu:** Existují i infekce, které mají za následek poškození mozku během těhotenství nebo v dětství. V kontextu s autismem jsou to například rubeola, což jsou německé spalničky, *cytomegalovirus* nebo *herpes encephalitis* (Baron-Cohen, 1993 in Pugnerová, 2010).
- **Vlivy vnějšího prostředí:** *Z faktorů působících v pozdějším postnatálním období byly diskutovány i vlivy stravy a zejména vakcinace proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám, které se ale jako kauzální faktor rozvoje autismu jeví jako téměř vyloučené. Pro vznik autismu nebyla tedy dodnes jednoznačně prokázána kauzální role faktoru vnějšího prostředí* (Sedláček, Havlovicová, 2004h, s. 136).

Příznaky autismu jsou velmi individuální a mohou se lišit u každého jedince. Dle MKN-10 existují 4 oblasti pro diagnostiku dětského autismu. První oblast se týká věku, což znamená, že příznaky se projeví před třetím rokem života. Druhá oblast se zabývá narušením sociální interakce. Zde to můžeme pozorovat například, že dítě nedává žádnou odezvu na emoce jiných lidí, velmi málo se přizpůsobuje okolí, chybí napojení na kolektiv. Třetí oblast se soustředí na komunikaci. Dítě může mít problémy s vyjadřováním, gestikulací, poklesem přizpůsobivosti v jazyce a mnoho dalšího. V této oblasti je zahrnutá lehce i představivost v myšlení a narušení ve fantazijní a sociálně-napodobivé hře. Poslední oblast pro diagnostiku se vztahuje k stereotypii, způsobu chování a zájmům. Zde mohou být znaky v rutinním chování, stereotypní zájmy a oddanost určitým předmětům, které pro daný věk nemusí být úplně charakteristické (Thorová, 2023c).

1.3 Aspergerův syndrom

Tuto kapitolu začíná velmi krásný citát od Hanse Aspergera: „Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od toho světa.“ Podle Dudové a Mohaplové (2016c) *MKN-10 základní rozdíl mezi autismem a Aspergerovým syndromem především na úrovni kognitivního (hodnota IQ) a řečového vývoje.* Welton (2014) ve své knize laicky, ale srozumitelně a krásně Aspergerův syndrom popisuje. Napsal *Aspergerův syndrom není nemoc. Je to druh autismu, což je dispozice, která ovlivňuje způsob, jakým mozek zpracovává informace. Tento druh autismu znamená, že můj mozek zpracovává velmi dobře některé informace, například fakta nebo čísla. Má ale problém zpracovat ten typ informací, které nám pomáhají dávat správný význam tomu, co si lidé myslí, cítí a co říkají.*

1.3.1 Historie

V roce 1944 Hans Asperger, vídeňský pediatr, objasnil ve svém článku „Autistische Psychopate im Kindersalter (v překladu Autističtí psychopati v dětství) svou práci, kdy pozoroval chování čtyř chlapců, ale také jejich sociální interakci, myšlení a komunikaci. O pět let později, v roce 1949, Asperger přednesl svůj referát na kongresu v Amsterdamu s názvem „Obraz a sociální hodnocení autistických psychopatií“, kde se zabýval rozdíly mezi Kannerovým autismem a jím objeveným syndromem. V pozdějších letech byl název „autistická psychopatie“ nahrazena názvem „Aspergerův syndrom“. Klíčovým rokem byl rok 1981, kdy tento termín prvně použila britská lékařka Lorna Wingová. Tato lékařka napsala mnoho odborných publikací a rad pro rodiče, což přineslo mnoho nových poznatků a pomohlo k lepšímu porozumění této problematice (Thorová, 2016h, s. 35).

Podle Attwooda (2005a, s. 21–22) v průběhu 90. let 20. století byl Aspergerův syndrom považován za druh autismu a pervazivní vývojové poruchy, což by ve výsledku znamenalo, že zasahoval do tří oblastí dítěte. V současné době zapadá do kategorie autistického spektra a má vlastní kritéria pro diagnostiku.

1.3.2 Příznaky, etiologie

Z pozorování svých pacientů identifikovala Lorna Wingová tyto příznaky:

- *Nedostatek empatie, naivní, nepřiměřenou, jednostrannou interakci, malou nebo žádnou schopnost dosáhnout přátelství, pedantickou, opakující se řeč, chudou neverbální komunikaci, ulpívavý zájem o určité předměty, neobratné pohyby,*

problematickou motorickou koordinaci, zvláštní držení těla.

(Burgoine, 1983 in Thorová, 2016i, s. 21)

Dle Dudové a Mohaplové (2016d) jsou příznaky Aspergerova syndromu následující:

- Sociální izolace z důvodu neobratnosti v komunikaci (jednostranná a egocentrická), obtížné zapojení do kolektivu, nepochopení společenských pravidel, humor nebo ironii berou doslova, velmi špatné chápání potřeby druhých, absence empatie, jeví se sebestředně, mají problém s vyjádřením vlastních pocitů, řeč dětí je mechanická, šroubovitá a formální – někdy odpovídá řeči dospělých, občas řeč neodpovídá aktuálnímu kontextu konverzace, časté problémové chování, náladovost, nekontrolovatelné záchvaty vzteku, obtížné úsilí o změny. Hezky je to znázorněné v knize od Březinové (2016, s. 12–13), kde autistický chlapec Remiáš funguje podle piktogramů. Začal opakovat slovo „jdeme“, jeho matka mu odvětila, že ne, že dneska nepůjdeme na procházku. Poté si ale uvědomila, že zapomněla vyměnit rozpis obrázků. Takže to skončilo tím, že na tu procházku opravdu s Remiášem šla, protože by ho změna mohla rozhodit.

1.3.3 Diagnostika

Diagnostika Aspergerova syndromu má dvě fáze. V první fázi rodiče a učitelé dítěte vyplní dotazník nebo posuzovací škálu, na které zjistí intenzitu projevů. Druhá fáze probíhá pomocí klinického psychologa, který na základě vyšetření vytvoří jednoznačný závěr (Attwood, 2005b, s. 22).

První fáze

Důležité je, aby každý, kdo pracuje s dítětem, byl seznámen s příznaky Aspergerova syndromu. Při zjišťování by rozhodně neměla být použita posuzovací škála na diagnostiku autismu (Yirmiya, Sigman a Freeman, 1993 in Attwood, 2005c, s. 22). K diagnostice Aspergerova syndromu lze použít Australskou škálu Aspergerova Syndromu. Dle Župové (2021a) se jedná o screeningovou metodu, která se využívá ve školním věku, tedy v 6–12 letech, kdy jsou projevy velmi výrazné. Oblasti, kterými se Australská škála Aspergerova syndromu zabývá jsou:

- A) *Sociální a emocionální schopnosti a dovednosti*
- B) *Komunikační dovednosti*
- C) *Kognitivní schopnosti*
- D) *Specifické zájmy*

E) *Pohybové dovednosti*

F) *Další proměnné*

Každá oblast obsahuje několik výroků, které jsou ohodnoceny na stupnici 0–6. 0 = zřídka, 6 = často. Změna je jen v poslední oblasti, kde se odškrtaávají projevy, které dítě charakterizují (Attwood, 2005d, s. 23–25). Výsledky této metody by měly identifikovat jedince s možnou diagnózou Aspergerova syndromu, následně by mělo dítě absolvovat odborné vyšetření (Župová, 2021b).

Druhá fáze

V této fázi probíhá vyšetření klinickým psychologem za účelem stanovení přesné diagnózy. Vyšetření probíhá formou posuzování v oblasti sociální, jazykové, kognitivní a pohybové. Klinický psycholog si všímá různých faktorů během rozhovoru, jako je například oční kontakt, řeč těla, zmínky o přátelích, chyby v pragmatické rovině a podobně. Také sleduje, když dítě popisuje emoce, odpovídá na otázky ohledně přátelství a další. Do vyšetření jsou zapojeni i rodiče, kteří odpovídají na otázky a poskytují tím informace, jak dítě chápe společenská pravidla, napětí týkající se vrstevníků. Důležité je, že klinický psycholog si domlouvá i schůzku v přirozeném prostředí dítěte, neboť chování může být v ordinaci a přirozeném prostředí odlišné. Důležité pro psychologa jsou také lékařské záznamy z průběhu těhotenství, porodu a raného dětství (Attwood, 2005e, s. 26).

2 Kvalita života

Světová zdravotnická organizace pro kvalitu života uvádí definici *Kvalita života je „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.“* Zjednodušeně lze říct, že kvalita života znamená míru, kdy člověk může fungovat po tělesné, emoční, duševní a společenské stránce (NZIP, 2023).

Engela a Bergsma rozdělují problematiku kvality života do tří hlavních oblastí: makro-rovina, mezo-rovina a personální rovina. Makro-rovina se zabývá na širšími sociálními strukturami, jako například stát, a zahrnuje politické aspekty, jako například epidemie nebo chudoba. Mezo-rovina se soustředí na kvalitu života v menších skupinách, jako jsou například nemocnice, školy nebo jednotlivé podniky. Zde se kvalita zaměřuje na vztahy mezi jednotlivými lidmi, sdílené hodnoty, klima a podobně. Personální rovina se pak zaměřuje na osobu jako jednotlivce. Probíhá formou individuálního hodnocení zdravotního stavu, nemoci nebo hodnot. Zjednodušeně lze říct, že si jedinec hodnotí kvalitu vlastního života (Křivohlavý, 2002, s. 163-164).

Tato problematika je také spojena s Maslowovou pyramidou potřeb, která hierarchicky uspořádává lidské potřeby. Maslow rozdělil potřeby do dvou skupin, fyziologické potřeby, které jsou nezbytné pro přežití, a nedostatkové potřeby, které zahrnují bezpečí, sounáležitost, uznání a seberealizaci. Jedinec musí alespoň částečně splnit nižší potřeby, jinak se nemůže posunout k uspokojování vyšších potřeb (Kašpárková, 2012).

2.1 Kvalita života a její měření

Tato kapitola začne stručným popisem z historie, jak se postupně měřila kvalita života. Nejprve bylo měření zaměřené na úroveň státu, velkých území a populací. Následně potom stoupal zájem o to, aby se kvalita života měřila v malých skupinách nebo dokonce jednotlivců. (Mareš a kol., 2008, s. 74).

Dle Maussen a kolektiv (2018) lze analyzovat kvalitu života skrze 11 specifikovaných oblastí:

- Příjem a bohatství
- Zaměstnanost
- Bydlení
- Zdraví

- Slad'ování pracovního a soukromého života
- Vzdělávání
- Mezilidské vztahy
- Občanská angažovanost a dobré vládnutí
- Životní prostředí
- Bezpečnost
- Osobní pohoda

2.1.1 Kvalita života rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra

Michalík (2008/2009) zdůrazňuje, že přítomnost zdravotního postižení představuje pro jedince i jejich okolí obrovskou životní zkoušku, která může přinést zásadní změny ovlivňující kvalitu života. Historicky byli lidé se zdravotním postižením vystaveni diskriminaci a segregaci, avšak v současnosti se vyvíjejí nové přístupy zaměřené na zlepšení jejich kvality života a podporu jejich rodin.

Výzkumy naznačují, že pokud se v rodině nachází jedinec s poruchou autistického spektra, tak čelí většímu stresu, než s jedincem s mentálním opožděním nebo s nevyléčitelnou nemocí (Koegel, 1992 in Thorová, 2016j, s. 440). Dále je v knize zmíněno, že matky, které mají děti trpící poruchou autistického spektra projevují vyšší predispozici k depresím a úzkostem. Často pociťují nejistotu a nedostatečnou sebedůvěru ohledně svých rodičovských schopností. Po zjištění diagnózy rodina zažívá bolest a emocionální zátěž, stejně jako tomu bylo v historii. Dnešní podmínky se výrazně změnily ve prospěch této skupiny. Díky lepší informovanosti, možnostech a novým přístupům se zlepšuje podpora a péče. I když jsou stále mnohé organizace v procesu zdokonalování, už teď nabízejí nové možnosti, které dříve neexistovaly, což může pozitivně ovlivnit kvalitu životů jedinců s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Jako příklad uvedu službu Homesharing, o které se dozvíte více v kapitole č. 3 s názvem Homesharing nebo také program známý jako ABA (Aplikovaná Behaviorální Analýza). Ta se zaměřuje na posilování sociálního chování, formování chování pomocí posilování nebo naopak vyhasínání nebo se zaměřuje na plán s cílem změna chování. Smyslem programu ABA je dosáhnout výsledků, které jedinci zůstanou i po ukončení programu (Johnson, 2020, s. 15).

Základními faktory pro měření kvality života jsou podle Hrabovecké (2015a) následující:

- **Psychické reakce – deprese, stres**

Stres u rodičů

Stres u dítěte může mít mnoho příčin. Často to vzniká jako reakce, se kterou si dítě samo nedokáže poradit. Může to být například z důvodu bolesti, nemoci, strachu, nepříjemného světla nebo zvuku a mnoho dalšího. Je dobré, aby se rodiče naučili předvídatelnosti a díky tomu mohou být připraveni na nepříjemné situace a mohou eliminovat stres jak u dítěte, tak i u sebe (Miller, Smith, 2016).

- **Sociální pomoc/podpora**

První pomoc rodina může najít v rané péči poskytované dětem do 7 let věku. Služba, je poskytována rodinám, kde je dítě se zdravotním znevýhodněním nebo je ohrožen vývoj dítěte.

Asistenční služba

Podpora – kde hledat pomoc

Dle Děti úplňku (2020) může rodina s dítětem s poruchou autistického spektra najít pomoc u:

- *psychologických a psychoterapeutických konzultací,*
- *konzultací z oblasti finanční tísně,*
- *dobrovolnické (neodborné) pomoci,*
- *obecných linek*

Odlehčovací služba

V odlehčovací službě můžeme najít Homesharing, kterému se bude věnovat kapitola 3. Dále do odlehčovacích služeb patří třeba letní pobyty.

Pobytové služby – chráněné bydlení, stacionáře a domovy pro osoby s postižením, dále domov se zvláštním režimem (Nautis, 2023).

- **Copingové strategie**

Copingové strategie se dělí do dvou oblastí: negativní a pozitivní. Negativní strategie korelují s vyšší úrovní stresu a zahrnují emoce, únik, sebeobviňování a další. Naopak pozitivní copingové strategie jsou spojené s nižší úrovní stresu a zahrnují schopnost řešit problém, vyhledávání opory a další (Hrabovecká, 2015b).

- **Rodinné postavení – fungování**

Jedná se o tzv. socioekonomický status, který může ovlivňovat i oblast medicíny. Zahrnuje rizikové faktory, které mohou přispět k včasné intervenci. V české psychiatrii však na rozdíl od ostatních zemí, nebyly prováděny žádné studie zaměřené na měření sociálního statusu. Proto se k měření používaly základní informace o rodině – věk

a vzdělání a obecný status celé rodiny. Předpokládá se, že pokud oba rodiče jsou vzdělání, může to souviset s včasným stanovením diagnózy (Hrdlička, 2020, s. 20).

- **Volný čas primárně rodičů, ale i dítěte**

Volný čas je pro rodiče velmi důležitý. Po zjištění diagnózy může během fáze přijetí nastat strach, zejména kvůli segregaci, stigmatizaci formou labellingu (neboli označování), selhání. Rodiče začínají mít obavy z budoucnosti z hlediska rodičovství, financí, času i partnerských vztahů. Největší obavy nastávají, pokud je v rodině další sourozenec, a to ztráty kontaktu, nedostatku času nebo narušení vazeb s ním (Dětský úsvit, 2023).

3 Homesharing

Homesharing, známý také jako sdílená péče o děti s autismem nebo mentálním postižením, je charakterizován jako moderní a přirozený systém podpory rodin potřebujících pomoc. Tento systém pomoci *propojuje dlouhodobě pečující rodiny s rodinami či jednotlivci, kteří chtějí a mohou část svého volného času věnovat dítěti s postižením a pečovat o něj jako jeho tzv. hostitel* (Homesharing). Podle Černé (2021a) se tato služba pomalu dostává i do českého sociálního systému. Homesharing je forma odlehčovací služby, jejímž cílem je pravidelná pomoc rodině. Tento model má kořeny v Irsku a podrobněji je popsán v kapitole Historie Homesharingu (Pudlovská a spol., 2021a). Organizace Děti úplňku byla úplně první v České republice, která představila službu Homesharing ve spolupráci s pražskou organizací NAUTIS (Šlosárek, 2021). Oproti ostatním službám je na Homesharingu jedinečné, že probíhá ve vlastním domově hostitelských rodin. Po celou dobu spolupráce jsou hostitelé i rodina monitorováni klíčovou osobou i celou organizací. V případě potřeby nebo pomoci je možnost kontaktovat organizaci, což je velkou výhodou (Černá 2021b).

3.1 Historie Homesharingu ve světě

Úplně první zmínky o Homesharingu pocházejí z USA, kde Maggie Kuhn založila první programy v roce 1972. V roce 1991 byl v Granadě založený program s názvem Alojamiento por Compañia, který poskytoval urgentní ubytování pro studenty. Pravděpodobně tento program sloužil ke vzniku konceptu Homesharingu v Evropě. V roce 1992 byl založen další program v Německu pod vedením profesorky Anne-Lotte Kreickemeire, který opět sloužil pro studenty. V roce 1999 byl spuštěn Homeshare International, zkráceně HI, pod vedením Nan Maitland s cílem podpořit tento koncept v širším měřítku. Následně v roce 2000 byly dále zavedeny programy v Sydney a v Melbourne jako přímý výsledek Homeshare International. Opožděné není ani Německo, které program zakládá v roce 2006, a Japonsko konstruovalo pilotní programy až do roku 2013. Momentálně v seznamu na stránce Homeshare International je kolem 18 zemí, kde Homesharing probíhá, najdeme tam například Austrálii, Kanadu, Maďarsko, Nový Zéland, Irsko a další (HomeShare International, online).

3.2 Vznik Homesharingu v Irsku

Proč zrovna Irsko? Protože Česká republika převzala koncept Homesharingu právě z Irska. Projekt v Irsku začal spontánně už v roce 1985 a postupně se rozvíjel jednotlivci. Později začal fungovat jako doplněk k pobytovým službám. National Home Sharing and Short Breaks Network (NHSN) sdružuje všechny působící organizace v oblasti Homesharingu

z celého Irsku, a tvoří jim zástupce. Celkově tato organizace vede hodně činností. Jednak je to posílení spolupráce a partnerství, podpora šíření praxe a také postavení Homesharingu do oblasti sociálních služeb. Díky těmto činnostem byla založena. Dále se věnuje lobbingu, advokátním aktivitám, podporuje výzkumy, díky kterým pak může aktualizovat statistiky a analýzy Homesharingu.

Homesharing v irském provedení je rozdělen do tří modelů podpory. První je Home Sharing „Short Breaks“ families, kde hostitelská rodina poskytuje jeden až dva krátkodobé pobyty jednou za měsíc pro jednu až dvě osoby s postižením. Druhý model, Home Sharing „Contract“ families, se zaměřuje na poskytování střednědobých pobytů dětem či dospělým s přesně dohodnutým počtem nocí měsíčně. V nabídce je k dispozici konkrétně 10, 16 nebo 20 nocí. Třetí a poslední model, Home Sharing „Share Living“ už se velmi podobá pěstounské péči, protože hostitel poskytuje péči tak často, že to vypadá jako by daný jedinec byl členem domácnosti. Avšak stále tráví se svojí rodinou. Důležité je zmínit, že za trvalé bydliště je bráno bydliště hostitele (Pudlovská a spol. 2021b), *Model Homesharingu byl vytvořen v Irsku, kde úspěšně funguje již více než 40 let jako alternativa k tradičním pobytovým odlehčovacím službám pro osoby s mentálním postižením* (Černá, 2021c).

3.3 Co Homesharing přináší?

Tento program toho přináší mnoho. Ať už rodičům, dětem, hostitelům, tak i místní komunitě.

3.3.1 Rodiče

Homesharing je služba, která rodičům nabízí odpočinek a odlehčení od náročné každodenní péče o jejich dítě s poruchou autistického spektra. Pokud se v rodině nachází další sourozenec/sourozenci, umožňuje tato služba rodičům věnovat se i jim, protože během velmi náročné péče o dítě s poruchou autistického spektra ostatní členové rodiny bývají často opomíjeni. To je běžné, ale pro ně velmi těžce pochopitelné. Homesharing nejenže pomáhá posilovat vztahy v rodině, ale také může zabránit v syndromu vyhoření. Poskytuje možnost návratu k zájmovým aktivitám a funguje jako prevence pro rozvoj sekundárních následků dlouhodobého přetížení členů z rodiny, kde se nachází dítě s poruchou autistického spektra. Jedním z hlavních cílů této služby je dodání rodičům energie na další dny a uvědomění, že na to nejsou sami (Homesharing, 2021a). Z jiného zdroje lze doplnit, že Homesharing funguje jako podpora separačního procesu, tudíž je to prevence vzniku nezdravých vazeb mezi

dítětem a jeho rodiči a může napomoci k regeneraci, ať už po stránce psychické, tak i fyzické (Mikasa, 2009a).

3.3.2 Děti

Co Homesharing přináší dětem? Především jsou to nové zkušenosti a nové prostředí, které se s postupem času pro ně stává místem bezpečí. Budují nové vztahy, ať už s hostitelem, jeho rodinou, přáteli a dalšími. Také mohou získat spoustu nových dovedností, ke kterým je hostitel nebo hostitelka mohou vést. Homesharing dětem pomáhá rozvíjet nezávislost, sociální dovednosti, komunikaci a podporuje zdravou separaci (Homesharing, 2021b). Do budoucna Homesharing vede k samostatnosti a lepší adaptaci (například na změny i na nové prostředí) a celkově je posílen zdravý vývoj dítěte se zdravotním znevýhodněním (Mikasa, 2009b).

3.3.3 Hostitelé

Pro hostitelé je zde také mnoho aspektů, které jim Homesharing přináší. První a možná nejhlavnější je náhled do světa dětí se zdravotním znevýhodněním, což může určitě posílit empatii, toleranci, trpělivost. Homesharing může hostitelům dodávat pocit užitečnosti, nové zážitky, zkušenosti a hlavně pocit, že to, co dělá má smysl. Dále nové přátele, ať už ze školení nebo komunitu lidí, která se Homesharingu věnuje. Také může přispět k osobnímu rozvoji či příležitosti k sebepoznání (Homesharing, 2021c). Poskytování péče může hostitelům naplňovat jejich potřebu altruismu, což zjednodušeně řečeno, že dokáže pomoci druhým lidem. Jako poslední mohou sdílet své později získané zkušenosti nově začínajícím hostitelům, což může sloužit k celkovému rozvoji Homesharingu i získání nových hostitelů (Mikasa, 2009c).

3.3.4 Místní komunita

Do místní komunity Homesharing vnáší informovanost o dětech/lidech se zdravotním znevýhodněním, která je velmi nedostatečná. Dále to může přinášet nové způsoby v péči (Homesharing, 2021d). Dle Pudlovské a spol. (2021c) přispívá k destigmatizaci lidí s postižením, a naopak posiluje společenskou solidaritu a celkově resocializaci rodiny. Zároveň to může ukázat, že tato forma pomoci je skvělá a může přilákat více lidí, aby se k Homesharingu přidali, což by mohlo vést k rozšíření této komunity.

3.4 Zapojení do Homesharingu – fáze

Na úvod je třeba zmínit, že všech osm organizací, které jsou zapojené do Homesharingu, čerpá z jednoho existujícího materiálu, který vznikl díky Nadačnímu fondu Abakus a čerpal

z prepilotního a pilotního projektu, který probíhal v organizaci Naděje pro děti úplňku. Momentálně pracuje na jeho nové verzi, která by měla být dokončena v dubnu roku 2024.

Celá akce začíná propojením s nejbližší organizací. Každá jedna organizace pokrývá určitý region v České republice.

- Hlavní město Praha – Naděje pro děti úplňku
- Královéhradecký kraj – Centrum Orion z. s.
- Moravskoslezský kraj – Mikasa, z. s.
- Pardubický kraj – Rodinné Integrační centrum z. s.
- Jihomoravský kraj – Slezská diakonie, úsek Brno
- Olomoucký kraj – Zet-My, z. s.
- Středočeský kraj – Centrum pro komunitní práci střední Čechy

Jako poslední a pro Liberecký kraj je nejdůležitější organizace LÍP A SPOLU, z. s., která částečně zasahuje i do Ústeckého kraje, konkrétně Šluknovsko, Děčínsko a Ústecko. V čele této organizace stojí Radka Ondrušková, která zajišťuje hlavní část vstupu programu Homesharing. Registrace pro hostitele i rodiče je možná přímo na webových stránkách organizace LÍP A SPOLU, z. s., kde je vše přehledně rozdělené pro snadnější orientaci (LÍP A SPOLU, z. s., 2023).

3.4.1 Fáze Nábor

Dle Pudlovské a spol. (2021e) je první fáze nábor (anglicky recruitment). Tato fáze zahrnuje přihlášení jednotlivých zájemců většinou přes formulář, které poskytují jednotlivé organizace na svých webových stránkách. Jednotlivá organizace poté rozešle jednotlivým zájemcům podrobný dotazník, který slouží, za prvé jako závazná přihláška na školení a také slouží jako jeden ze záznamů, ze kterých pak schvalovací rada čerpá k schválení vhodnosti či nevhodnosti hostitelství.

Na webových stránkách Děti úplňku lze nalézt odkaz s názvem „Chci více informací o hostitelství“. Ten lidi odkáže na krátký dotazník, který požaduje základní informace jako email, jméno, příjmení a telefonní číslo. Dotazník dále obsahuje možnosti časů, kdy by mohla proběhnout nezávazná schůzka a informaci, kde se dotyčný o Homesharingu dozvěděl. To slouží k zpětné vazbě, aby se dané organizace zaměřily na budoucí informovanost mezi veřejnost (Děti úplňku, 2023a).

3.4.2 Fáze Školení

Pudlovská a spol. (2021f) popisuje fázi nazvanou školení, anglickým termínem Training. Tato fáze je to nejrozšířenější část z celého náboru a dělí se na několik setkání, kdy na každém se probírají důležité informace pro zaškolení jednotlivých zájemců na budoucí roli hostitele:

- První setkání je zaměřeno na historii Homesharingu, obecně jsou budoucí hostitelé seznámeni s celým průběhem přípravy. Hostitelé se mohou svěřit se svými obavami a očekáváními. Další téma na diskusi je to, zda je hostitelův domov vhodný pro příchod dítěte nebo je potřeba udělat určité změny. Důležité je zmínit, že hostitelé mají možnost kdykoliv odstoupit. Například z důvodů strachu, nedostatku času nebo na to třeba nemají momentálně odvahu. Během všech setkání jsou tam sociální pracovníci jako podpora, opora, která je během této fáze školení velmi podstatná.
- Druhé setkání se věnuje tématu bezpečnost, jak klienta, tak i hostitele a rodiny. Budoucí hostitelé jsou seznámeni, že během setkávání může nastat tzv. nečekaná událost, což je třeba zlomenina, nemoc, ale také je zmíněná možnost zanedbávání v rodině.
- Třetí setkání je zaměřené na přístup k dítěti a jeho náročnosti na péči, pochopení důvodů jeho chování a vhodné reakci.
- Čtvrté a páté setkání se věnuje první pomoci a obecně lékům a jejich případnému přesnému podávání.
- Poslední je tzv. ukončovací, někdy též nazývaný Rodinný den neboli Family Day. Při tomto setkání se budoucí hostitelé setkávají už s dlouhodobými hostiteli, od kterých mohou získat nové informace a zkušenosti. Také může být přítomna primární rodina, která také může sdílet informace a zkušenosti.

Příprava, která probíhá v organizaci Děti úplňku se dělí do osmi setkání Děti Úplňku (2023b), jedna z příprav proběhla následovně:

- První setkání trvalo osm hodin a zaměřilo se na cíle celé přípravy a její podmínky. Probírá se téma očekávání a obav, protože to je pro sociální pracovníky to nejdůležitější. Tím, že to je první setkání, tak se zmiňují pravidla pro skupinu, která platí po celý čas přípravy. Také probíhalo představení Pessu Boyden psychomotorická psychoterapie (dále jen PBSP) a zmíní se téma potřeb a celkově jak je to u dětí s poruchou autistického spektra a mentálním postižením.
- Druhé setkání trvalo opět osm hodin a podrobněji se rozebírají témata: potřeba místa, pocitu bezpečí a následně limity, které souvisí s Homesharingem.

- Třetí setkání trvalo čtyři hodiny a zaměřuje se na další potřebu, a to konkrétně podporu. Dále důležité téma komunikace, že nemluvit neznamená nekomunikovat a s tím spojené různé možnosti komunikace.
- Čtvrté setkání trvalo čtyři hodiny a je věnováno tématu rozdílu podpory a péče, další potřebě, a to syčení a volnému času. Také je zde zmíněna sexualita u dětí s poruchou autistického spektra/mentálním postižením.
- Páté setkání trvalo opět čtyři hodiny a probírá se téma traumatu a s tím spojené bezpečí. Bezpečí týkající se jak dítěte, primární rodiny, tak i hostitele.
- Šesté setkání probíhá online/přítomně, ale individuálně. Přítomný jsou lidé z organizace, která vede přípravu a také lidé z organizace, která budoucímu hostiteli zaštituje Homesharing a poté ho bude párovat. Individuálně probíhá z důvodu většího bezpečí, protože se probírají velmi citlivá témata. Zde má člověk možnost se více otevřít bez jakéhokoliv studu před ostatními budoucími hostiteli. Probírají se zde teda již zmíněná traumata, která by mohla být později překážkou v Homesharingu. Dále věci, které by si člověk nepřál mít/dělat během setkání. Například přebalovat, mít hlasité dítě a podobně.
- Sedmé setkání trvá 8 hodin a je zaměřené na oblasti chování náročné na péči, pomoc a bezmoc a s tím jsou související krizové situace. Dále podpora pozitivního chování a etický kodex hostitele.
- Osmé a poslední setkání se dělí na dopolední a odpolední program. Dopolední program se ještě věnoval tématu komunikace s rodinou, bezpečnosti procesu projektu, a nakonec společné uzavření skupiny. Odpolední program byl panel s hosty. Mezi nimi se mohou nacházet primární rodina, několik hostitelů, sourozenci dítěte se zdravotním postižením a lidé z různých organizací, kteří zaštitují Homesharing. Během tohoto programu je možné se zeptat na jakékoliv otázky a tím si ještě doplnit informace a zkušenosti.

Časovou dotaci 72 hodin školení si do podmínek pro vstup do Homesharingu dalo Rodinné integrační centrum. Takže po shrnutí se dá říct, že v každé organizaci se tyto fáze velmi liší (Černá, 2021d).

3.4.3 Fáze Hodnocení

Po dokončení fáze školení, anglicky Assessment, následuje fáze hodnocení. Sociální pracovníci během celého procesu získávají o přítomných zájmech, co nejvíce informací, ze kterých pak soudí, zda jsou vhodní pro hostitelství nebo ne. Tato fáze ještě zahrnuje dojíždění sociálního pracovníka do domova, kde hostitel bydlí. Opakuje to 2 – 3x a jedna

návštěva trvá kolem 3–4 hodin, podle potřeby. Sociální pracovníci využívají návštěvy k rozhovorům jak s hostitelem, tak i s ostatními členy rodiny, nejprve individuálně a poté společně. Cílem těchto návštěv je získat o rodině co nejvíce informací a eliminovat případné překážky, které by pak mohly zasahovat do hostitelství. Mezi zkoumané oblasti patří například životní styl, vztahy v rodině, vybavenost domácnosti, domácí zvířata a podobně (Pudlovská a spol., 2021g).

3.4.4 Fáze Schvalovací panel

Po fázi hodnocení nastupuje schvalovací panel, anglicky Approval Panel, kdy má sociální pracovník dostatek informací o hostiteli a je schopný celé hodnocení uzavřít a vytvořit závěrečnou zprávu s výpisem rejstříku a doporučením. S těmito materiály předstupuje před schvalovací panel, kde po krátké poradě je schváleno, zda je hostitelská rodina vhodná či ne. Důležité je zmínit, složení schvalovacího panelu. Jsou tam pracovníci dvou organizací – jedna školící, dbá na hostitele a primární rodiny a jedna, která je zcela nezávislá. Kromě organizací v radě zasedá i nezávislý odborník z odboru pěstounské péče, vedoucí oddělení sociální práce, vedoucí odboru a manažer podpory pozitivního chování přímo z organizace, která zaštituje Homesharing. Pokud rada schválí vhodnost dané osoby pro hostitelství, předá výsledky formou dopisu, pokud ale rada vhodnost neschválí, výsledek sděluje organizace osobně. Při této skutečnosti je pořízen písemný záznam, kde je uvedeno, že byl žadatel informován o dané skutečnosti (Pudlovská a spol., 2021h).

3.4.5 Fáze Párovací panel

Po schválení hostitelství, nastává párovací panel, anglicky Matching Panel. V této fázi se setkává tým z jednotlivé organizace, která zaštituje Homesharing a hledá vhodnou rodinu pro hostitele, a i naopak hostitele vhodného pro rodinu. Tím je zmíněno, že to musí vyhovovat obou stranám nikoliv pouze jedné. Dbá se na časové možnosti, zájmy a koníčky, zvládání stresu, vzdálenosti a podobně. Zjednodušeně se dá říct, že při tomto panelu se zkoumají všechny možné detaily, které by mohly ovlivnit kvalitu a bezpečnost setkání (Pudlovská a spol., 2021ch).

3.4.6 Fáze První představení a zahájení hostitelství

Pokud je výsledek párování pozitivní, jsou s tím seznámeni jak rodina, tak i hostitel. Probíhá první kontakt mezi rodinou a hostitelem, přičemž je stále přítomen sociální pracovník z organizace. Rodině je předána tzv. Uvítací kniha, která obsahuje informace o hostitelské rodině. Naopak hostitel dostane tzv. Plán péče a Plán intimní péče. Tyto plány obsahují konkrétní kroky, které mají pomoci v péči o klienta, stejně jako práva a povinnosti. Následně

jsou tyto plány a smlouvy podepsány. První osobní schůzka se koná v místě, kde bydlí hostitel a stále je přítomen sociální pracovník v případě jakéhokoli problému. V tomto složení následuje několik setkání, která končí v momentu, kdy jsou si rodina i hostitel plně jisti, že zvládnou schůzky bez podpory sociálního pracovníka. Pokud během setkání jedna nebo druhá strana zjistí, že to mezi nimi nefunguje, situace je řešena přes sociálního pracovníka, který situaci vyhodnotí. V případě, že se situace nezlepšuje, je možnost primární rodině najít jinou hostitelskou rodinu a hostiteli primární rodinu. Celá fáze poté probíhá od začátku (Pudlovská a spol., 2021i).

3.4.7 Fáze Podpora, supervize a monitoring procesu

Homesharingový tým poskytuje podporu během celého procesu. Na začátku setkávání je kontakt jak s rodinou, tak s hostitelem častější, než se všechno ustálí. Poté už kontakt s týmem z organizace bývá méně častý. Důležité je pro hostitele a rodinu vědět, že stále mají někoho, na koho se mohou kdykoliv obrátit v případě pomoci či potřeby podpory. Lidé z organizace jsou pro všechny stále k dispozici (Pudlovská a spol., 2021j).

3.4.8 Fáze Kontrola a přezkoumání

Kontrola hostitelských rodin probíhá pravidelně a slouží jako prevence jakýchkoli problémů v péči, komunikaci a podobně. U dlouhodobé spolupráce probíhá jednou ročně. U rodin, které nabízejí krátkodobé pobyty, probíhá jednou za tři roky. Avšak kontrola může proběhnout kdykoliv v případě podezření na problém. Nejprve se svolá schůzka u hostitelské rodiny, kde se probírá aktuální situace. Dále sociální pracovník rozhodne, zda je možné v hostitelství pokračovat, nebo je nutné podniknout nějaké kroky, které povedou ke zlepšení situace. K hodnocení hostitelské rodiny využívá sociální pracovník zpětnou vazbu od primární rodiny. Pokud se při Homesharingu objeví problém, který organizace musí řešit, je jejím úkolem sepsat zprávu. Tu musí poskytnout k posouzení i před již zmiňovaný schvalovací panel, který z toho vypracuje závěrečnou zprávu. O výsledku jsou všichni vyrozuměni. Pokud není doporučeno pokračování v poskytování hostitelství, následuje schůzka s hostitelem, během které se problém řeší (Pudlovská a spol., 2021k).

4 Průzkumné šetření

Po teoretické části následuje část praktická, která se zaměřuje na cíle bakalářské práce. Popisuje to, co mělo být prozkoumáno, což je v tomto případě dopad Homesharingu na kvalitu života rodin pečujících o děti, které mají poruchu autistického spektra.

Tato část se bude zabývat detailně cílem průzkumu, formulací otázek do rozhovoru jejich praktickou aplikací, což vedlo k vytvoření rozhovorů.

4.1 Motivace k průzkumu

Moje motivace k vypracování této bakalářské práce byla zcela jasná. Jelikož jsem osobně zažila zapojení do projektu Homesharingu, cítila jsem, že mám unikátní zkušenost, kterou bych ráda sdílela. Bohužel, mé první propojení s první rodinou nevyšlo podle očekávání, a proto v současné době pro mě organizace hledá novou vhodnou rodinu. Tato situace mě přivedla k tomu, že jsem se rozhodla zahrnout své zkušenosti do této bakalářské práce. Jedním z hlavních důvodů mé motivace bylo zvýšení povědomí o projektu Homesharingu a jeho potenciálu. Je zřejmé, že existuje mnoho rodin, které potřebují pomoc s péčí o děti s poruchou autistického spektra (PAS), zatímco hostitelů, kteří jsou ochotni tuto pomoc poskytnout, je velmi málo. Doufám, že moje bakalářská práce přispěje k osvětlení tohoto problému a že může inspirovat alespoň jednoho potenciálního hostitele k účasti v projektu. Byla bych nesmírně vděčná, kdyby tato bakalářská práce vedla ke zvýšení povědomí a přinesla nové možnosti pro zapojení do Homesharingu.

4.2 Cíle průzkumu a otázky do rozhovoru

Hlavní zkoumaný cíl:

Zmapovat dopad služby Homesharing na kvalitu života rodin pečujících o děti, které mají poruchu autistického spektra.

Při tvorbě otázek do rozhovoru pro tuto bakalářskou práci jsem se řídila několika klíčovými oblastmi. Úplně jako první jsem si udělala důkladnou rešerši literatury a odborných prací, které se týkají témat Homesharingu a jedinců s poruchou autistického spektra. Tento krok mi poskytl pevný základ poznatků a umožnil mi lépe porozumět různým aspektům Homesharingu a jeho dopadu na rodiny. Za druhé jsem se řídila cílem, který je zmíněn výše. Můj hlavní cíl byl získat co nejkomplexnější a relevantní informace o tom, jak Homesharing ovlivňuje kvalitu života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Na základě tohoto cíle jsem pečlivě vybírala otázky, které jsou pro toto téma nejen relevantní, ale taky mi poskytnou,

co nejvíce potřebných informací. Jako další body jsem zvolila zjištění, co nejvíce zkušeností respondentů. Volila jsem otázky tak, aby respondenti mohli neřízeně sdílet své zkušenosti, názory a pocity. Díky tomu jsem chtěla získat hlubší vhled do jejich reálných zkušeností s Homesharingem a lépe porozumět jejich perspektivě. Následně jsem se snažila použít diverzitu otázek, tak aby pokryly širokou škálu témat a já z nich získala i informace, které by mohly doplnit některé oblasti v teoretické části, které nebyly zmíněné. Těmito způsoby jsem se snažila zajistit, že rozhovory budou co nejefektivnější a pomůžou mi odpovědět na průzkumnou otázku ohledně dopadu na kvalitu života těchto rodin.

4.3 Průzkumná metoda a technika sběru dat

Jako metodu pro sběr dat jsem zvolila rozhovor. Poskytla jsem respondentům možnost volby mezi online nebo osobní formou rozhovoru. Většina z nich dala přednost online rozhovoru, což mě dovedlo k závěru, že tato varianta je pro ně časově méně náročná. Jeden respondent mi s omluvou poslal odpovědi písemně. S jejich souhlasem jsem si odpovědi zaznamenala na diktafon do mobilního zařízení. Rozhovory jsem zahájila otázkou, jak se mají, abych respondentům vytvořila příjemné prostředí. Po krátké konverzaci jsme se postupně přesunuli k samotným otázkám. Vždy jsem položila otázku nechala respondenty, aby se rozprávěli. Nepřerušovala jsem je, ať už byly odpovědi různě dlouhé. Po skončení rozhovoru jsem jim poděkovala za jejich čas, který mi věnovali. S některými respondenty jsem si ještě chvíli povídala. Díky tomu, že jsem se s některými setkala během víkendového pobytu na Máchově jezeře, tak se někteří zajímali i o mé hostitelství. Pokud jde o časovou náročnost, první rozhovor trval téměř 40 minut, druhý rozhovor trval téměř 25 minut, třetí rozhovor s první hostitelkou trval zhruba 18 minut, čtvrtý rozhovor byl opět delší a trval téměř 34 minut, předposlední rozhovor opět s hostitelkou trval 10 minut a poslední rozhovor byl písemnou formou. Snažila jsem se otázky klást srozumitelně a v případě potřeby jsem je dovysvětlila. Mám pocit, že dvě otázky z rozhovoru byly velmi podobné. To jsem si uvědomila až při opakovaném poslechu jednotlivých rozhovorů.

4.4 Charakteristika průzkumného vzorku

Respondenty jsem získala přes organizaci Líp a Spolu, z. s., se kterou také spolupracuji. Jednak jsem sama zapojená v Homesharingu a také, když je možnost tak jezdím na víkendy jako asistentka. Tudíž jsem poprosila paní Ondruškovou, zda by mohla napsat všem zapojeným v Homesharingu e-mail s prosbou a otázkami předat jim můj kontakt. Všichni respondenti pocházejí z této organizace, která má působení na Českolipsku, Šluknovsku a Liberecku.

Skupina rodin s dítětem jsou už zapojeni v Homesharingu déle, nejkratší doba skoro rok, což znamená, že ty zkušenosti s touto službou mají. Co se týče ze skupiny hostitelů, všechny tři hostitelky jsou aktivně zapojené přes rok, tudíž opět ty zkušenosti mají. Respondenti byli rozděleni do dvou skupin, přičemž každá skupina měla své vlastní sady otázek k rozhovoru. První skupinou byly rodiny, které se starají o dítě s poruchou autistického spektra. Druhou skupinu představovali hostitelé. Většina průzkumného vzorku se o Homesharingu dozvěděla ze sociálních sítí. Celkově od toho očekávali čas pro sebe, čas pro sourozence a rozvoj jejich dítěte s poruchou autistického spektra. Jestli se to díky Homesharingu daří se dozvíme v následujících rozhovorech.

5 Prezentace dat

V této části bakalářské práce předkládám témata a poznatky, které byly poskytnuty od respondentů během rozhovorů týkajících se dopadu Homesharingu. Data jsou prezentována formou výňatků odpovědí jednotlivých respondentů k jednotlivým otázkám. Respondenti jsou označeni anonymně (první, druhá, třetí respondentka) za účelem zachování jejich soukromí.

5.1 Rozhovory s pečujícími

První tři rozhovory jsem vedla s pečujícími.

1. Jak jste se dozvěděl/a o Homesharingu?

Z první odpovědi vyplývá, že respondenti se seznámili s možností Homesharingu z různých online zdrojů. První respondentka se o této možnosti dozvěděla prostřednictvím sociálních médií, konkrétně na Facebooku. Narazila na příspěvek od spolku Líp a Spolu, který hledal rodinu pro hostitelku z Děčína. Jelikož pocházela z této oblasti, brala to jako znamení. V té době totiž uvažovala o dobrovolnictví. Potřebovala totiž více času pro sebe a také chtěla pro své dítě, aby si rozšířilo sociální kontakty a získalo nové zážitky.

Druhá respondentka objevila Homesharing díky internetovému letáku od organizace Děti úplňku. Zpočátku si začala o této službě zjišťovat základní informace. Její zájem o Homesharing se ještě zvýšil, když se o Homesharingu zmínila paní Ondrušková v souvislosti s natáčením televizního pořadu o organizaci Líp a Spolu v Českém Lípě. Po rozhovoru s paní Ondruškovou, která naznačila, že organizace Líp a Spolu plánuje rozšířit tento projekt. Respondentka si své zapojení do projektu řádně promyslela, a nakonec se do programu přihlásila.

Od třetí respondentky jsem se dozvěděla, že se o Homesharingu dozvěděla také ze sociální sítě, opět to bylo ze sociální sítě Facebook.

Z toho lze vyvodit, že elektronické zdroje jednoznačně převládají a z hlediska účinnosti je nejužitečnější Facebook.

2. Jaká byla Vaše motivace se do Homesharingu přihlásit?

Z odpovědi první respondentky jsem se dozvěděla, že hlavním motivem pro přihlášení do Homesharingu bylo vytvoření nových sociálních vazeb pro její dítě mimo rodinu. Vzhledem k tomu, že dítě je na ni velmi vázané a zároveň trpí úzkostnou poruchou, respondentka to vnímala

jako výzvu ke zlepšení v této oblasti. Ostatní věci, které jí Homesharing přináší, bere jako příjemný bonus.

U druhé respondentky se objevuje více důvodů, ale opět je zde zřejmý důkaz, že hlavní důvod je z oblasti sociální, a to konkrétně získání nových vztahů. Kromě toho zmínila také touhu po nových zkušenostech a příležitosti k rozvoji jejího dítěte. Co se týče potřeb pro sebe samu, tak zde zaznělo odlehčení při péči o dítě s poruchou autistického spektra a dále také zmínila více času pro sebe.

Třetí respondentka opět přispěla podobnou odpovědí jako respondentka jedna i dvě. Ta očekávala od Homesharingu, že její dítě také získá nové zkušenosti.

Ze všech třech rozhovorů vyplývá, že odpovědi jsou různorodé, avšak spojují je určitá témata. Mezi ně patří obohacení o nové zkušenosti a navázání nových vztahů. Homesharing se tak jeví jako dobrá volba pro získání času pro sebe a také pro rozšíření sociální okruhu.

3. Jaká pro Vás byla nejtěžší věc při nástupu do Homesharingu – obava?

První respondentka se popisuje jako mistr katastrofických scénářů, což zpočátku vedlo k pochybnostem ohledně svého rozhodnutí. Opakovaně uvažovala o ústupu. Hlavním problémem v tomto případě byla v komunikaci, protože si uvědomila, že její dítě by jí možná neřeklo, kdyby se něco stalo. To buď proto, že by nebylo schopno rozpoznat, co je špatně, nebo protože by neumělo své pocity vyjádřit slovně. Naštěstí od toho kroku ústupu jí zachránila organizace. Zjistila, že přihlášení hostitelé procházejí pečlivou kontrolou, což mohu jednoznačně potvrdit. Takže shrnutím největší obavy bylo svěřit své dítě do péče někomu cizímu. Tento odstavec mi připomněl krásnou větu, kterou jsem si přečetla v knize od Notbohm (2021, s. 123). Ta zněla *Fakt, že vám dítě nedokáže povědět, co se děje, neznamená, že se nic neděje*. Krátká věta, ale má velmi silný význam.

Druhá respondentka sdílí stejnou odpověď jako první respondentka. Konkrétně obavu z nedostatečné komunikace. V jejím případě je však situace ještě složitější, protože její dítě je zcela neverbální a zatím nemají funkční způsob komunikace. To ztěžuje situaci ještě více. Další obavou bylo, zda si její dítě sedlo s hostitelem, ale to si myslím, že je dost obecný pro všechny případy. Buď si to sedne, nebo ne. Důvěra v hostitele byla další obavou, která v počátku může představovat výzvu. V tomto případě velikou podporu a první setkání probíhají za přítomnosti sociálního pracovníka, což pomáhá vyřešit tyto obavy. Strach z toho, zda hostitel dokáže

zvládnout situaci, když dítě prožívá například, byl také zmíněn. Odpověď uzavřela krásnou větou: „Nakonec je to skvělé, máme užasnou hostitelku.“

4. Probíhalo u Vás párování bez problému?

První respondentka se svěřila, že měla velký problém s tím, jak svému dítěti vysvětlit situaci. V tomto ohledu ji velmi pomohla organizace. Ukázala jejímu dítěti fotky psa od hostitelky, aby ho trochu namotivovala. Podle respondentky byl klíčovým okamžikem moment, kdy po ukázce fotky psa vykřikl: „To je Matylda“. Respondentka se obratem zeptala: „Ty toho pejska znáš?“ a on jí na to zakýval, že ne. Přesto při pohledu na fotku věděl, jak se ten pes jmenuje. Respondentka pak dodala, že jí to nepřekvapilo, že už se tyhle momenty několikrát staly. Tohle mi přijde úplně magické, ale zároveň moc krásné propojení. Tento moment pro respondentku byl znamením, že dělá správnou věc. Dále je důležité zmínit, že organizace rodiny ani hostitele do procesu nehodí. Všechny procesy a setkávání probíhají postupně. Klade se hodně důraz na to, aby to všem vyhovovalo a aby se cítili všichni komfortně.

Z odpovědi druhé respondentky opět plyne velmi kladná informace. U nich také párování probíhalo bez problému. Opět i zde byl ten okamžik, zda si to sedne na první dobrou. Respondentka uznala, že pokud by dítě hostitele odmítlo ihned, znamenalo by to zrušení. Naštěstí vše proběhlo hladce.

Poslední respondentka přidává svou pozitivní zpětnou vazbu, že u nich to párování překonalo její očekávání.

5. Co jste očekávali od Homesharingu?

Z páté otázky u první respondentky lze na základě odpovědi vyvodit, že hlavním bodem, který očekávala od Homesharingu, byl čas pro sebe. Má velmi náročné zaměstnání, které vyžaduje domácí přípravu, což s jejím dítětem není možné, protože potřebuje její pozornost. Proto nezbyvá nic jiného než si práci udělat přes noc. Musela kvůli tomu upravit i čas chození do postele, protože jí poté nezbývalo mnoho času na spánek. Svůj volný čas využívá k práci, k návštěvě masáže/rehabilitace. Taky díky volnému času může trávit čas se svojí maminkou.

Od druhé respondentky jsem se dozvěděla očekávání také v podobě času. V této rodině jsou dvě děti. Starší je s poruchou autistického spektra a je velmi náročný na péči, takže jak zmínila respondentka většina času se točí kolem něj a na mladší dítě zbývá méně času. Proto očekávali čas i pro své mladší dítě, které má vývojovou dysfázií a také potřebuje nadstandartní péči.

Mladší dítě rádo chodí na nákupy, ale s tím starším sourozencem to bohužel ve většině času není možné.

Třetí respondentka svoji odpověď zaměřila na své dítě a očekávala pozitivní změnu pro něj.

6. Přinesl Vám Homesharing pozitivní změny ve vztazích nebo životním stylu?

Odpovědi z této otázky pro mě a pro cíl této bakalářské práce byly klíčové.

První respondentka sdělila, že pro ni bylo důležité, že díky Homesharingu mohla udělat krok ke svému osobnímu rozvoji. Konkrétně to znamená, že volný čas díky Homesharingu využívá pro sebe. Dokázala svému okolí sdělit, cituji: „To je můj den a chci ho pro sebe a když o vás budu mít zájem, tak se vám ozvu, ale jinak mě nechte být“. Dále uvedla, že se v minulosti vždy věnovala potřebám ostatních a sebe stavěla na poslední místo. Což právě díky Homesharingu změnila a upřednostnila sebe v tzv. sebepéči, ať už je jakákoliv.

Druhá respondentka přispěla příběhem, jak díky Homesharing našli v hostitelce nového přítele, jak pro sebe, tak pro své dítě. Sama respondentka tuto odpověď ukončuje slovy: „To je za mě úplně největší pozitivum toho všeho“. Jak jsem již zmínila, u této rodiny nefunguje širší rodina, takže jsou na to sami. Jak také zmínila, tak ani moc přátel nemají.

Třetí respondentka opět strohou odpovědí předala informaci, že jim Homesharing přinesl spoustu pozitivních změn.

7. Bylo těžké svěřit dítě někomu „cizímu“?

První respondentka se svěřila, že pro ni byl vnitřní pocit, že dá své dítě někomu cizímu, hrozný. Přidala k tomu i to, že pro ni bylo hrozné mu to říct. Rodina měla výhodu v tom, že kamarádka respondentky znala budoucí hostitelku, což respondentku uklidnilo. Z jejich slov plyne, že ji tento krok velmi pomohl. Pokud by to takhle neproběhlo, bylo by to podle ní strašné. Přemýšlela o tom, jak by se ho ptala na to setkání a on by ji nedával žádné odpovědi. Jak už jsem zmínila, tak tato respondentka se popsala jako mistr katastrofických představ, takže to hned s touto situací spojila.

Pro druhou respondentku to bylo o něco jednodušší, protože si to sama v sobě obhájila. Řekla bych, že ji k tomu dohnalo to, že dlouhou dobu před vstupem do Homesharingu, ten čas pro sebe potřebovala a celkově toho bylo na ni i na celou rodinu hodně. Chvillemi přemýšlela nad stránkou Hlídačky.cz. Zastavil ji strach, že neví, kdo ho bude hlídat. Celkově jí to odradilo, že ho přece nemůže dát nikomu cizímu. Poté se objevil již zmíněný Homesharing. Také tam

byl strach, ale ten vnitřní klid proběhl v tu chvíli, kdy si respondentka v sobě obhájila, že je stále k dispozici třetí strana.

Třetí respondentka neměla obavy z cizího hostitele, ale naopak obavy plynuly z toho, zda hostitelka zvládne péči o dítě. Následně to potvrdila, že to zvládá skvěle.

8. Jaká probíhá domluva s hostitelem?

Otázka č. 8 je pouze informativní a zjišťuje, jakým způsobem probíhá komunikace mezi respondentkou a hostitelem. Všechny respondentky uvádějí, že komunikují převážně prostřednictvím telefonu, často prostřednictvím aplikace WhatsApp. Tato komunikace slouží k domluvě jednotlivých setkání a také k posílání fotografií ze setkání či sdělení různých pokroků dítěte, jak ve své odpovědi zmínila jedna respondentka. Druhá hostitelka konkrétně určila, že si píše na domluvu den předem, jestli následující den platí či ne. U třetí hostitelky je ta domluva prostřednictvím telefonu stejná.

9. Je pro Vás a dítě náročné, když hostitel z nějakého schůzku zruší či přesune?

Z těchto odpovědí lze vyvodit následující informace ohledně náročnosti pro rodiče a dítě, když hostitel zruší nebo přesune schůzku. Tentokrát jsem to nerozdělila na jednotlivé respondenty, ale právě na rodiče a dítě.

Pro rodiče:

- Jedna respondentka uvádí, že pro ni osobně není problém, když hostitel zruší nebo přesune schůzku, protože nemá žádné plány mimo péči o dítě a většinou je flexibilní.
- Druhá respondentka zmiňuje, že pro ni není problém, protože si s hostitelkou domlouvají schůzky až ve středu večer, kdy je již jasné, zda se schůzka uskuteční či nikoli.
- Pro třetí respondentku ani její dítě není náročné, když to hostitelka zruší nebo přesune.

Pro dítě:

- Zdá se, že změna plánu může být náročná zejména pro dítě. Jedna respondentka uvádí, že pro jejího syna je těžké přijmout změnu, což může být způsobeno tím, že potřebuje mít všechno předem přesně naplánované. Proto domluva probíhá den předem, kde už ta šance na zrušení je minimální.

Celkově lze říct, že pro rodiče může být zrušení nebo přesunutí schůzky s hostitelem relativně snadno zvládnutelné, zatímco pro dítě může tato změna být náročná, zejména pokud potřebuje stabilitu a předvídatelnost v každodenním životě.

10. Je pro Vás finanční odměna, kterou dáváte hostiteli, náročná?

Pro první respondentku není finanční odměna náročná. Nicméně se vyskytl problém v komunikaci při představování, co všechno do Homesharingu spadá, zde konkrétně ceník. Respondentka sdělila dost důležitou informaci, že po celou dobu přípravy nevěděli o žádné finanční odměně. Tuto informaci potvrdili i hostitelé. I já vlastně mohu potvrdit, že po celou dobu přípravy jsem o této informaci nevěděla a ke konci mě to velmi zaskočilo. Od začátku jsem do toho šla dobrovolně. Když se nás sešlo více, tak jsme podali zpětnou vazbu organizaci, že by to mohla v tomto případě změnit. Ta nám za tuto informaci byla velmi vděčná. V této situaci tato hostitelka peníze nechce. Respondentka dodala, že si procházela různými pocity, zda jedná správně, celkově byla dost v rozpacích a do toho jí přišel ceník bez nějakého upozornění. Nebylo to pro ni příjemné, ale naštěstí tuto situaci zvládla.

Pro druhou respondentku je naopak finanční odměna velmi náročná. Jednak to bylo podobný případ jako u první respondentky, také o ceníku nevěděla. Hostitelka ty peníze nechtěla a nepotřebovala, zdůrazňovala, že má respondentky dítě ráda jako kamaráda a že má aspoň s kým chodit na procházky. Proběhla schůzka, kde se tedy po shodě všech stran částka snížila na třetinu. Aby to nebylo jen na úkor hostitele, dohodlo se, že si rodina pro dítě bude jezdit, ale bude ho k hostiteli také dovážet. Což do teď bylo půl na půl. Tato situace mi přišla velmi krásná, že i při naskytnutí problému se to dá velmi jednoduše vyřešit. Je důležité o tom ale komunikovat hlavně s organizací, která všechny tyto změny musí vědět.

Třetí respondentka se se svojí odpovědí přidává k respondentce jedna, kdy teda pro ni finanční odměna náročná není.

11. Doporučila byste Homesharing dál?

Z poslední otázky, která se týkala doporučen Homesharingu, všechny tři respondentky ho jednoznačně bez váhání doporučují. První respondentka pro vyšší informovanost na svých webových stránkách sepsala velmi přínosný článek o Homesharingu (<https://svetlemodresrdce.cz/homesharing-sdileni-domova-sdileni-lasky-pomoc-pro-deti-s-autismem-i-jejich-rodice/>). K tomu dodala informaci, kterou jsem již zmiňovala, a to že je velká potřeba hostitelů, protože rodin, které by tuto službu využily je mnoho. Druhá respondentka

také velmi propaguje Homesharing, byla například v České televizi nebo v podcastu. Dozvěděla jsem se od ní, že mnoho maminek z jejich okolí to berou jako „odkládání“ svých dětí. Za mě je to velmi špatný pohled na tuto službu. Naopak já obdivuji, že jednotlivé rodiny jsou schopné si přiznat, že je toho na ně moc a vyhledat tu pomoc včas. Ze získaných rozhovorů lze vyhodnotit, že Homesharing přináší mnoho pozitivních bonusů pro celou rodinu. Třetí respondentka také velmi Homesharing doporučuje.

5.2 Rozhovory s hostiteli

1. Jak jste se dozvěděla o Homesharingu?

Od první respondentky jsem se dozvěděla, že se o Homesharingu dozvěděla z bývalého zaměstnání v České Lípě, kde narazila na informační letáčky. Jako hlavní moment, kdy o tom začala vážněji uvažovat byl e-mail, který ji přišel do schránky. Obsahoval video se od Evy Holubové s názvem „Homesharing obohacuje naše životy“. Sama jsem to video viděla a za mě je to skvěle zpracované a jednoduše popsání.

Druhá respondentka byla od organizace Líp a Spolu požádána, aby pomohla rozjet projekt Homesharing. Tím, že začala spolupracovat úplně od začátku, tak neváhala a sama se do této služby přihlásila.

Třetí respondentka uvedla úplně jiný zdroj, poprvé slyšela o Homesharingu od kolegyně z práce. Začala si o tom hledat více a velmi jí to zaujalo. Měsíc na to se konala přednáška v Krajské vědecké knihovně v Liberci, kde se závazně přihlásila, aby se budoucnu stala hostitelkou. Poté už jen čekala na termín příprav.

2. Co byla motivace se do Homesharingu zapojit a stát se hostitelem?

První respondentka uvedla jako největší motivaci pomoc rodinám s handicapovanými dětmi. Jako další uvedla obohacení jak jejího života, tak i života dítěte, zvědavost a také pro osobní zkušenost vyzkoušet si péči o handicapované dítě.

Druhá respondentka celkově Homesharing nazvala jako win-win situaci. Konkrétněji to myslela tak, že to přináší prospěch na všechny strany.

- Pomoc dítěti dostat se do nového prostředí, které je ale zároveň pro něj bezpečné.
- Obohacení života samotným hostitelům, protože můžete nahlédnout do života někoho jiného.
- Ulehčení rodině, která to má velmi náročné.

Shrnula to slovy, že je to jako života schopný systém. Nakonec odpovědi padlo i přání, aby se to rozšířilo i na další rodiny, nejen ty, které mají doma děti s poruchou autistického spektra.

Opověď třetí respondentky se podobá předchozím. Také chtěla jednoznačně odlehčit rodině. Hodně pracuje, takže se těšila na Homesharingové setkání z důvodu, že si ten čas vyplní jinak než prací, a navíc někomu pomůže.

3. Byla pro Vás příprava náročná?

Odpovědi ohledně náročnosti přípravy se víceméně shodovaly.

Pro první respondentku příprava náročná nebyla, díky ní se dozvěděla mnoho užitečných informací. Co jediné pro ni bylo náročné bylo dojíždění a orientace v Praze.

Druhá respondentka sdělila, že pro ni také příprava náročná nebyla, naopak jí velmi bavila. Dodala, že to bylo velmi obohacující pro její osobnostní rozvoj. Navíc se sejde skupina lidí se stejným cílem, a to je to krásnější. Jak s tím obohacením, tak s tou skupinou musím souhlasit. To bylo to nejkrásnější, co jsem si z příprav přivezla.

Pro třetí respondentku opět příprava náročná nebyla. Sdělila, že jí občas nebyly příjemné skupinové práce, ale jinak byla vděčná za nové informace a nové přátele ve svém životě, které spojuje stejný cíl.

4. Měla jste předtím zkušenost s dítětem s PAS?

Od první respondentky jsme se dozvěděla, že předtím osobní zkušenost neměla, pouze měla kamarádku, které se narodila holčička s těžkým mentálním postižením a jednou z diagnóz byla porucha autistického spektra. Ukončuje slovy, že jen ví, že péče o ni je velmi náročná.

- **Pokud ano, tak přinesla Vám příprava ještě nějaké informace, které jste třeba předtím nevěděla?**

Druhá respondentka měla přímou zkušenost, protože její přátelé mají syna, který je velmi výrazný Asperger. Tráví s nimi velmi mnoho času, například zimní prázdniny nebo ty letní. I přesto, že tedy zkušenosti má, tak jí příprava přinesla spousta nových užitečných informací.

- **Pokud ano, tak přinesla Vám příprava ještě nějaké informace, které jste třeba předtím nevěděla?**

Třetí respondentka má několik zkušeností. Jezdí na pobyty pro osoby s poruchou autistického spektra, navštěvuje školu, kde se nachází děti s poruchou autistického spektra a také hlídá chlapce, který má PAS s těžkou mentální retardací. Ale i tak dodala, že jí příprava přinesl spousta cenných informací, a navíc také poznala více sama sebe, což bere jako bonus.

5. Jaký byl váš první kontakt s dítětem s PAS?

První kontakt s dítětem a rodinou byl pro všechny hostitele pozitivní.

První respondentka popsala svůj první kontakt rodinou tak, že zahrnoval krátké seznámení v jejich domácnosti, následně se všichni společně přesunuli na zahradu, kde si děti hrály v bazénu a respondentka s nimi byla v první interakci. Polévala je vodou například. Poté se vrátila k rodině. Vypila si s nimi kávu. Zhodnotila to tak, že si jsou velmi lidsky blízcí.

Druhá respondentka vedla také odpověď v pozitivním směru. Sama řekla, že mají velmi milé dítě, takže už u první schůzky se nechal pomazlit a interagoval s nimi. Zmiňuje, že tato návštěva pro ně s manželem byla velmi příjemná.

Třetí respondentka byla z první návštěvy velmi nadšená. Matka jí velmi mile přijala, dále se v bytě nacházely dvě děvčata. Homesharingové dítě a její sestra. Obě si ji velmi oblíbily, a dokonce jí ukázaly i svůj pokoj. Z jejich slov jsem pochopila, že z první návštěvy odcházela velmi nadšená a natěšená na další setkání.

6. Co Vám Homesharing přináší?

V šesté otázce byly odpovědi různorodé, ale vedly pozitivním směrem.

První respondentce Homesharing přináší nové obzory, získala více zkušeností v péči o dítě s poruchou autistického spektra. Svěřila se, že dosud měla zkušenost s péčí o dceru, která měla dědičné metabolické onemocnění s následkem postupné ztráty fyzických schopností s postupnou regresí i mentálního vývoje. I tak péče o dítě s PAS je něco nového stále učí a obohacuje. Například se naučili reagovat v krizových situacích, naslouchání a naladění se na druhou osobu.

Druhá respondentka nejdříve prohlásila, že toto je moc hezká otázka. Tím mě velmi potěšila. Při odvážení homesharingového dítěte cestou přemýšlela a přišla na moc hezkou myšlenku, cituji: „Říkala jsem si, že to je strašný privilegium, já si půjčím takového krásného,

mladého muže. Můžeme spolu trávit dopoledne. Beru to jako veliký benefit, protože máme tři děti, ale ty už jsou odrostlé. Navíc rodině dopřejí odpočinek.“ Tato odpověď mě až dojala, jak to někdo dokáže, tak krásně popsat.

Třetí respondentce sdělila, že jí to přináší klid na duši. Vždy když pomyslí na to, že se do této odlehčovací služby přihlásila, tak se usměje a uvědomí si, že i takovou malou pomocí vlastně pomáhá hodně. Dále se rozpovídala že jí to přináší nový pohled na život, dost prý přehodnotila i priority, a hlavně má novou malou kamarádku s kterou mohou trávit krásné dny plné různých aktivit.

7. Jak probíhá čas, kdy u sebe máte dítě?

Tato otázka se týkala trávení času na homesharingových setkání. Každé dítě je individuální, ale tuto otázku jsem tam zařadila, že se dá dělat hodně věcí a udělat si to setkání příjemné.

První respondentka to rozdělila dokonce na roční období, jelikož už je všechny v Homesharingu vystřídala:

- V létě to využívají k procházkám, pobytu venku, ke koupání, protože jak respondentka, tak dítě milují vodu. Procházejí se po vesnici, ale dodala, že trasa musí být stejná. Po cestě se zastavují třeba u potoka, házejí do něj hlínu nebo kamínky. Občas s sebou vezmou i respondentky psa. Poslouchají zvuky přírody.
- Na podzim hází kameny do kaluží po dešti a například sbírají suché listy.
- Zimu tráví většinou doma. V pokoji dcery si hraje na klávesy, ukulele nebo bubny. Občas se zavře sám do pokoje a skáče z postele na zem nebo se prohlíží v zrcadle. Má celkově rád světla, takže se rád kouká do hořící svíčky. Také zbožňuje pohádky, jeho neoblíbenější je s názvem Na vlásku. Z jídla si velmi oblíbil těstoviny s kečupem, gumové bonbóny, čokoládu od Kinder a ovoce, které musí být nakrájené například jablko, mandarinky nebo hroznové víno. Během setkání se naučil i nové slovo „stačí“ a vesele ho dokola opakuje. Respondentka sdělila, že je z toho sám nadšený, že se mu to povedlo vyslovit, jinak je zcela neverbální.

Druhá respondentka se rozpovídala také o tom, co konkrétně během setkání dělají. Její homesharingové dítě má momentálně v oblibě auta a lego. Takže u nich probíhá hra na dopravní nehody, kdy mají teda postavenou i věznici. Jinak má rád velmi respondentky kočky, takže je hledá po domě a hraje si s nimi.

Třetí respondentka se podělila s informací, že její homesharingové dítě má rádo mnoho aktivit za což je velmi ráda. Při hezkém počasí většinou chodí na procházky, na hřiště nebo do lesa. Když je počasí horší, tak zůstávají doma, kde si hrají s kočkou, koukají na pohádky nebo tancují. Jak dítě a respondentka mají rádi sushi, takže si občas objednájí sushi. Celkově to respondentka zhodnotila, že se snaží si to odpoledne udělat příjemné pro obě strany.

Všechny tři popisy poukazují na to, že homesharingové setkání může být plné různorodých aktivity, které podporují rozvoj a zábavu dítěte a vytvářejí silnější vztah mezi hostitelem a dítětem.

8. Musela jste přizpůsobit domácnost na příchod dítěte?

Dva respondenti uvádějí, že nebylo nutné zásadně přizpůsobovat domácnost na příchod homesharingového dítěte. Třetí tu domácnost upravit musela.

První respondentka dodala, že provedla základní úklid nebezpečných věcí jako jsou například ostré předměty, konvice s vodou nebo krémy.

Druhá respondentka také ve své domácnosti nemusela zásadně nic měnit. Spíše zařadila obecná bezpečnostní opatření, která jsou běžná při péči o dítě.

Třetí respondentka domácnost přizpůsobit musela. Jelikož má doma kočku, tak na setkání musí schovávat kočičí jídlo, protože se od ostatních hostitelů dozvěděla, že i na granulích si jejich homesharingové děti pochutnaly. Dále klasicky ostré předměty. Jednu místnost musela na setkání zamykat úplně, protože se v ní nacházejí ostré předměty. Ale jiné zásadní změny dělat nemusela.

9. Jste ráda, že jste se do této služby zapojila?

Tato otázka byla stejná i pro pečující.

První respondentka vidí v zapojení do Homesharingu další smysl života. Naplňuje jí, že může někomu pomoci. Je velice vděčná jak se s dítětem i rodinou přirozeně sblížila.

Druhá respondentka je také velmi ráda, že tuto službu objevila a zapojila se do ní.

Třetí respondentka je vděčná, že se jí naskytl takhle příležitost, popsala to stejně jako první respondentka, že v tom vidí smysl života.

10. Doporučila byste Homesharing dál?

Všechny respondentky jednoznačně službu Homesharing doporučují. Dokonce první respondentka uvedla, že ji propaguje všude možné, akorát doposud bohužel bez úspěchu. Třetí respondentka, také uvedla informaci, že se snaží tom hodně mluvit, bohužel většina lidí tuto službu ani nezná.

11. Je něco, co by popřípadě mohlo Homesharing zlepšit?

Otázka ohledně informovanosti je také velmi důležitá. Protože za mě ta informovanost je velmi malá.

Od první respondentky jsem zjistila, že by si přála, aby byla lepší informovanost. Setkala se s tím, že i odborná veřejnost vůbec netuší, co to Homesharing je. Shodli jsme se na tom, že by bylo skvělé rozšířit informovanost mezi zdravotníky, do školství, ale i mezi rodiče, co mají starší odrostlé děti a má třeba na tuto službu prostor.

Druhá respondentka mi nejdříve řekla příběh o tom, jak se účastnila konference v Polsku. Účastnili se jí lidé z Irska, od kterých se dozvěděla, že tam je Homesharing běžná součást života. Dodala, že by si moc přála, aby to fungovalo stejně i v České republice. Porovnávala to například třeba s doučováním, to je taky běžné. Paní Ondrušková z organizace Líp a Spolu se snaží projektu dělat velikou reklamu, na druhou stranu je potřeba mít ty lidi, kteří budou připraveni to dítě přijmout. Hezká věta, která během rozhovoru zazněla na toto téma byla: „Ono to jde ruku v ruce s nějakým vzděláváním společnosti.“ Když se nad tím zamyslím, tak je to pravda.

Z odpovědi třetí respondentky lze vyčíst, že z informovanosti o této službě je velmi zklamána. Mnohokrát se setkala s tím, že stejně jako se zmínila první respondentka, odborná společnost vůbec netuší, co to Homesharing je. Sama mi sdělila, že na přípravě byla nejmladší, setkala se také s nepochopením, že je přeci mladá, tak ať si užívá života. Podle ní je prostě nastavený špatně postoj a již zmíněná informovanost. Přeci jen dvě hodiny jednou za čtrnáct dní nezmění způsob užívání si života. Bohužel každý na toto má jiný názor. Spousta lidí si podle třetí respondentky neuvědomuje, jak zásadní mohou ty dvě hodiny pro rodinu být a jak jim to pomalu může změnit život, vztahy v rodině a celkově jejich žití. Do budoucna by si přála lepší informovanost, a aby se změnil postoj a názory na tuto službu.

5.3 Reflexe informací z rozhovorů

V této části provedu reflexi informací z rozhovorů s ohledem na přínos služby Homesharing rodinám, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Troufám si říct, že v ostatních rodinách, které jsou zapojené v Homesharingu to bude velmi podobné.

5.4 Rozhovory s rodinami

První rozhovory jsem vedla s rodiči, které pečují o děti s poruchou autistického spektra a zároveň jsou zapojeni v Homesharingu. Tyto rozhovory byly klíčové pro tuto bakalářskou práci, protože se pomocí nich dalo zjistit jaký je dopad této služby na jejich kvalitu života, což je cíl této práce. Ze získaných informací, lze vyvodit několik hlavních poznatků týkajících se služby Homesharing. První je, že rodinám přináší časovou úlevu, ať už jde o věnování se sobě, odpočinek nebo péči o ostatní členy rodiny. Tento benefit má pozitivní dopad na kvalitu života celé rodiny a dodává energii do dalších dnů. Druhý poznatek se týká sociálních interakcí, které lze rozdělit do dvou kategorií. První je interakce mezi hostitelem a rodinou, kde konkrétně uvedu příklad. Jedna respondentka ze skupiny pečujících se svěřila, že na to jsou sami, že tu širší rodinu nemají funkční. Tudíž příchod hostitele pro ně znamená příchod nového přítele, což velmi oceňují. Druhou interakcí je setkání dítěte s hostitelem (popřípadě jeho rodinou, přáteli), což dítěti rozšiřuje obzory v oblasti socializace, navazování nových kontaktů a rozvíjí dovednosti. Co se týče finanční stránky, zde to je individuální. Pro některé rodiny není finanční stránka problém, zatímco pro jiné ano. Důležité je zmínit, že se to dá vyřešit, ale důležité je o tom komunikovat, jak s rodinou, tak hlavně s organizací. Myslím si, že komunikace je základem této služby, ať už jde o řešení problémů nebo důležitých záležitostí. Jako příklad uvedu situaci z odpovědi jedné respondentky, která měla problémy s finančními odměnami. Díky otevřené komunikaci se podařilo najít řešení v podobě snížení částky, které bylo uspokojivé pro obě strany. Dalším silným momentem bylo, když mi respondentka sdělila, že díky Homesharingu začala upřednostňovat sebe a vnímá to jako krok ve svém osobním rozvoji. Bylo úžasné slyšet z jejich slov, jak je na sebe hrdá. Odpovědi od respondentů ze skupiny pečovatelů mi potvrdily, že Homesharing má pozitivní dopad na kvalitu rodin, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Díky této službě mohou rodiče nalézt podporu, porozumění a mohou se posunout o krok dál ve své životní cestě. To může vést k vyššímu pocitu bezpečí a důvěry v péči o jejich dítě, což má pozitivní dopad nejen na rodiče, ale také na celou rodinu. Díky Homesharingu a organizaci, která ji zaštituje se rodina dostává do nové komunity lidí, kde mohou získat nové přátele, což v konečném důsledku se všemi ostatními aspekty může mít velký vliv na kvalitu jejich života.

5.5 Rozhovory s hostiteli

Tento odstavec mi je velmi osobní, protože jsem se momentálně po druhé stala hostitelkou, takže víceméně se každou odpovědí z hovorů naprosto ztotožňuji. Jak už jsem zmiňovala výše, první rodina mi nevyšla. Jednak jsme si nesympaticky a také tam byly z jejich strany primárnější problémy, které neumožnily probíhání služby Homesharingu. Na konci února proběhl párovací panel, kde pro mě měli vybrané dvě rodiny a následně jsme se všichni rozhodovali pro koncový verdikt, kterou rodinu se mnou propojí. Zmiňuji to zde z toho důvodu, že i takto to může probíhat a rozhodně pokud to nevyjde poprvé, není to důvod pro to ukončit hostitelství. Teď se ale vrátím zpátky k rozhovorům. Abych zjistila a mohla shrnout, co přináší Homesharing hostitelům, zajistila jsem si rozhovor s třemi hostiteli. Opět se domnívám, že kdybych vedla další rozhovory, tak výsledky by byly podobné. Zjistila jsem, že hlavní motivací hostitelů, je pomoc a získání nových zkušeností v péči o dítě s PAS. Přijde mi krásné, že je to prostě prospěšné na všechny strany. První setkání pro většinu hostitelů bývá krásný a probíhá v přátelské atmosféře, což si myslím, že ze začátku dělá hodně. Také mi přijde velmi krásné, že toho homesharingové setkání se dá strávit různými způsoby. To už se většinou řeší u párování, co hostitele naplňuje, například procházky v lese. Následně se pak hledá dítě i podle této kategorie, aby to bylo příjemné i pro hostitele. Přijde mi úžasné, že se v této službě hledí na všechny strany a není to zaujaté jen, aby to vyhovovalo rodině. Ukončila bych to tím, že je tato služba skvělá už jen proto, že jak rodiny, tak hostitelé ji doporučují. To o něčem svědčí.

5.6 Diskuse

K porovnání jsem si vybrala diplomovou práci Bc. Adély Mandíkové, která ji psala na téma „Přínosy a rizika Homesharingu v péči o dítě s poruchou autistického spektra“. Přišlo mi, že k mému cíli to má nejbližší a může mi to pomoci doplnit informace. Na otázku „Co dítě díky Homesharingu získá? je odpověď, která potvrzuje to, co jsem zjistila pomocí rozhovorů. Konkrétně se jedná o to, že se dítě začíná socializovat, osamostatňovat se, dostane se do nového prostředí, získá nový proces komunikace a celkově se rozvíjí nezavazování vztahu s novou osobou v jeho životě. Další otázka byla „Co očekáváte, že bude pro rodinu při vstupu do služby Homesharing nejtěžší, největší překážka?“ Kde je v odpovědi zjištění, že největší obavy plynou s odevzdáním dítěte hostiteli, kde je i v této práci shrnuto, že jsou stále na příjmu pracovníci z organizace. Další otázka, která je velmi podobná otázce z mého rozhovoru, zní „Jaké benefity může Homesharing rodinám dětí s PAS poskytnout?“. Zde se odpověď shoduje s tím, co mi vyšlo z mých rozhovorů. Kdy teda rodinám Homesharing přináší ve zkratce více volného času, zlepšení v partnerském vztahu a pokud se v rodině nachází sourozenec, tak to rodičům umožní

věnovat se i jemu. Poslední otázka, kterou bych z této práce chtěla vypíchnout, je ohledně toho, zda Homesharing dokáže řešit problematiku nedostatku pobytových služeb pro osoby s PAS. Autorka zmiňuje, že pobytové ne, ale dokáže rodině odlehčit. Zároveň, ale zmiňuje, že bude trvat velmi dlouho, než bude uspokojena poptávka ze strany rodičů. S tím plně souhlasím (Mandíková, 2021).

5.7 Finální shrnutí

Mým primárním cílem při provádění rozhovorů bylo systematicky zmapovat dopady Homesharingu na rodiny, které pečují o děti s poruchou autistického spektra. Podařilo se mi získat šest hodnotných rozhovorů a na základě jejich analýz jsem získala potřebné informace ke stanovenému cíli. Troufám si říct, že v ostatních rodinách, které jsou zapojené ve službě Homesharing by byly v odpovědích pravděpodobně zaznamenány podobná zjištění. Je zřejmé, že pozitivních vlivy této služby převažují nad těmi negativními. Většina případů, kde se objevují negativní aspekty, je však možné zvládnout v průběhu času či s odpovídající podporou. Například často zmiňovaný strach spojený s předáním dítě do péče hostitele, postupem času ustupuje. Zde může velkou roli hrát důvěra, která se získává postupně. Naopak mezi pozitivní výsledky lze uvést získaný čas pro pečující, rozvoj sociálních dovedností dítěte a navázání nových přátelství. Na základě těchto poznatků s mohu jistotu říct, že Homesharing je velmi cenná služba, která významně přispívá k podpoře rodin v náročné životní situaci a zlepšuje jejich kvalitu života.

Závěr

V bakalářské práci jsem zpracovala téma Dítě s poruchou autistického spektra a Homesharing. Jak jsem již zmiňovala, v této službě jsem zapojená i já, proto jsem si ji vybrala jako téma pro bakalářskou práci.

V teoretické části jsem detailně rozebrala všechny typy pervazivní vývojové poruchy z MKN-10. Rozebrala jsem všechny z důvodu toho, aby byly jasné rozdíly. Navíc byl tento rozbor potřeba z důvodu průzkumného vzorku, kdy jsem se neptala rodin, jakou diagnózu mají jejich děti. To jsem udělala z jediného důvodu, aby pro rodiny byl rozhovor se mnou bezpečný, aby se mohli vypovídat a já jsem je hned ze začátku rozhovoru nerozhodila citlivou otázkou.

Rozhovory probíhaly online formou prostřednictvím strukturovaných otázek. Ve většině případů po zodpovězení otázek jsme si ještě dále povídali. Cítila jsem z druhé strany, že se potřebují vypovídat, a tak jsem jim dala prostor. Koneckonců to byl vždy moc krásně strávený čas. Mým cílem bylo zjistit, jestli Homesharing je služba, která rodinám přináší pozitivní věci a jestli jim pomáhá. Témata otázek byly zaměřené na obavy, přínos Homesharingu, motivace, přípravu a tak dále.

Výstupem z mé bakalářské práce má být větší informovat o této odlehčovací službě, o níž povědomí je velmi slabé. Co se týče mého pozorování a zkušeností, tak do této služby se hlavně hlásí dospělí lidé. I během mé přípravy jsem byla jediný student (věkově kolem 20 let). Cílově bych se chtěla zaměřit na tuto věkovou kategorii, protože jak jsem již zmiňovala, hostitelů je velmi málo.

Ze zkoumání pomocí rozhovorů vyplývá, že Homesharing má přínosný dopad. V průběhu rozhovorů jsem zjišťovala zlepšení v mnoha oblastech, které výrazně ovlivňují kvalitu života. Homesharing se ukázal jako efektivní forma pomoci, která pomáhá v odlehčení při péči o dítě s poruchou autistického spektra. V současné době je důležité více rozšířit povědomí o této službě a tím pokrýt více rodin.

Zdroje

Knižní zdroje

ATTWOOD, T., 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Speciální pedagogika. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.

BŘEZINOVÁ, I., 2022. *Řvi potichu, brácho*. 3. vyd. Ilustroval Tomáš KUČEROVSKÝ. Praha: Albatros. ISBN 978-80-00-06788-9.

HIGASHIDA, N., 2016. *A proto skáču: vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*. Autor úvodu David MITCHELL, autor úvodu Josef SCHOVANEC, přeložil Anna KŘIVÁNKOVÁ. Praha: Paseka. ISBN 978-80-7432-711-7.

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

HRDLIČKA, M. a KOMÁREK, V., 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

JOHNSON, E. O., 2020. *ABA pro děti s autismem: otázky a odpovědi*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1628-5.

KARUNOVÁ, H., 2021. *Komunikační mosty: v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5878-6.

KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Psyché. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.

MAREŠ, J., 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. III. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-076-0.

MILLER, A. a SMITH, T., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1106-8.

NOTBOHM, E., 2021. *10 věcí, které by vaše dítě s autismem chtělo, abyste věděli*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1753-4.

SCARPA, A., 2019. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1435-9.

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

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

VOCILKA, M., 1996. *Autismus*. Praha: Tech-Market. ISBN 80-902134-3-X.

WELTON, J., 2014. *Povím vám o Aspergerově syndromu: průvodce pro rodinu a přátele*. Typy pro odborníky. Brno: Edika. ISBN 978-80-266-0564-5.

YAU, A. a CSÉMY, M., 2016. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Csémy. ISBN 978-80-906078-1-1.

Internetové zdroje

10. REVIZE MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ [MKN-10]. 2023. *F80-F89 – Poruchy psychického vývoje*. Online. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.9>. [cit. 2023-12-10].

Cohmer, S., "Autistic Disturbances of Affective Contact" (1943), by Leo Kanner". Embryo Project Encyclopedia (2014-05-23). ISSN: 1940-5030. Dostupné z: <https://hdl.handle.net/10776/7895>. [cit. 2023-12-10].

ČERNÁ, Ph.D., Ing. E., 2023. *Homesharing je nová služba pro děti s poruchami autistického spektra v České republice*. Online. Šance dětem. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/homesharing-je-nova-sluzba-pro-deti-s-poruchami-autistickeho-spektra-v-ceske-republice>. [cit. 2023-12-10].

DAŇKOVÁ Š. a kol., 2019, 2024. *Implementační plán zavedení MKN-11 v ČR*. Online. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/klasifikace/mkn/mkn-11-cz-implementacni-plan.pdf>. [cit. 2024-03-29].

HomeShairng. Online. 2023. Dostupné z: <https://homesharing.cz>. [cit. 2023-12-10].

Homesharing. Online. Mikasa. 2009. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/aktivita/homesharing/>. [cit. 2023-12-10].

HRABOVECKÁ, M., 2007. Kvalita života rodičů dětí s autizmom. Online. *E-psychologie Elektronický časopis ČMPS*, roč. 9, č. 1, s. 16-28. ISSN 1802-8853. Dostupné z: <https://e-//psycholog.eu/pdf/hrabovecka.pdf>. [cit. 2023-12-10].

KAŠPÁRKOVÁ, L., 2011/2012, Úvod do psychologie propagace. Opava: Střední škola průmyslová a umělecká, Opava, příspěvková organizace. Dostupné také z: https://www.sspu-opava.cz/static/UserFiles/File/_sablony/Psychologie_propagace/VY_32_INOVACE_D-12-13.pdf

Kvalita života. 2023. Online. Nzip.cz. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>. [cit. 2023-12-10].

MANDÍKOVÁ, A., 2021. *Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra*. Online, Diplomová práce, vedoucí Zbyněk Němec. Praha: Univerzita Karlova, Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/171298/120408093.pdf?sequence=1//&isAllowed=y>. [cit. 2024-03-30].

MOHAPLOVÁ, Mgr. M., 2000. Poruchy autistického spektra. *Pediatric pro praxi*, roč. 2016, č. 1, s. 151-153. ISSN 1213-0494.

MAUSSEN J. a kol., 2018. *Shrnutí závěrečných zpráv expertních skupin pro identifikaci relevantních indikátorů kvality života v ČR*. Online. Česká republika 2030. Dostupné z: https://www.cr2030.cz/strategie/wp-content/uploads/sites/2/2018/05/kvalita_zivota_ceklempressed.pdf. [cit. 2024-04-21].

Podpora rodin s PAS – kam se můžete obracet o pomoc. 2018. Online. Děti úplňku. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/blog/2020/04/11/podpora-rodin-s-pas-kam-se-muzete-obracet-o-pomoc/>. [cit. 2023-12-10].

POKORNÁ, B., 2012. *Problematika dětí s autismem na prvním stupni základní školy*. Online, Diplomová práce, vedoucí Mgr. Michaela Pugnerová, Ph.D. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Dostupné z: <https://theses.cz/id/t9qx1e/942722>. [cit. 2023-12-10].

PUDLOVSKÁ, A., aj., 2021. *Metodika homesharingu* [online]. Praha: Homesharing. [vid. 2023-12-29]. Dostupné z: https://homesharing.cz/wp-content/uploads/2023/02/METODIKA-PRO-ONLINE-2021_11.pdf.

Rodina a PAS. 2023. Online. Dětský úsvit. Dostupné z: <http://detskyusvit.cz/rodina-a-pas/>. [cit. 2023-12-10].

Rozdělení poruch autistického spektra. Online. B. r. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/rozdeleni/>. [cit. 2023-12-10].

Rettův syndrom. 2009. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. roč. 1938, č. 6, s. 525. ISSN 1802-4041. Dostupné z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2009-6-1/rettuv-syndrom-33237>.

Setkání s Homesharingem. 2023. Online. Líp a Spolu. Dostupné z: <https://www.lipaspolu.cz/sluzby/homesharing/beseda-o-homesharingu/>. [cit. 2023-12-10].

ŠLOSÁREK, J., 2023. *Homesharing aneb neformální pečovatelsví*. Online. Praha: Autismport. Aktualizováno 2023-11-06 [vid. 2023-12-10]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/homesharing-aneb-neformalni-pecovatelstvi>.

The history of homesharing. Online. Homeshare international. Dostupné z: <https://homeshare.org/about-us/the-history-of-homeshare/>. [cit. 2023-12-10].

THOROVÁ, K., 2023. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. Online. Autismport. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>. [cit. 2023-12-10].

THOROVÁ, Ph.D., PhDr. K., 2023. *Základní informace o autismu*. Online. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru>. [cit. 2023-12-10].

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR [ÚZIS ČR]. 1960. *10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10)*. Online. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace--nemoci-mkn-10>. [cit. 2023-12-10].

VOLRÁBOVÁ, K., 2020. *Rettův syndrom*. Online, Bakalářská práce, vedoucí Doc. PhDr. Mgr. Dagmar Opatřilová, Ph.D. Brno: Masarykova univerzita. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/qcvn2/Bakalarska_prace_Volrabova.pdf. [cit. 2023-12-10].

ŽUPOVÁ, V., 2023. *Screeningový dotazník projevů autistického spektra (ASSQ)*. Online. Autismport. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screeningovy-dotaznik-projevu-autistickeho-spektra-assq>. [cit. 2023-12-10].

Tištěný zdroj

HOMESHARING – příprava hostitelů jaro 2023: Harmonogram pro účastníky. Praha, 2023.

Seznam příloh

- | | |
|-----------|-----------------------------------|
| Příloha 1 | Otázky pro rozhovory s pečujícími |
| Příloha 2 | Otázky pro rozhovory s hostiteli |

Příloha 1

1. Jak jste se dozvěděla/dozvěděl o Homesharingu?
2. Jaká byla/je motivace se do Homesharingu přihlásit?
3. Jaká pro Vás byla nejtěžší věc při nástupu do Homesharingu – obava?
4. Probíhalo u Vás párování bez problému?
5. Co jste očekávali od Homesharingu?
6. Přinesl Vám Homesharing pozitivní změny ve vztazích nebo životním stylu?
7. Bylo těžké svěřit své dítě někomu „cizímu“?
8. Jak probíhá domluva s hostitelem?
9. Je pro Vás a dítě náročné, když hostitel z nějakého důvodu schůzku zruší či přesune?
10. Je pro vás finanční odměna, kterou dáváte hostiteli, náročná?
11. Doporučila byste Homesharing dál?

Příloha 2

1. Jak jste se dozvěděla/dozvěděl o Homesharingu?
2. Co byla motivace se do Homesharingu zapojit a stát se hostitelem?
3. Byla pro Vás příprava náročná?
4. Měla jste předtím zkušenost s dítětem s PAS?
 - a. Pokud ne, tak pomohla Vám v tom trochu příprava?
 - b. Pokud ano, tak přinesla Vám příprava ještě nějaké informace, které jste třeba předtím nevěděla?
5. Jaký byl váš první kontakt s dítětem a rodinou?
6. Co Vám Homesharing přináší?
7. Jak probíhá čas, kdy u sebe máte dítě?
8. Musela jste přizpůsobit domácnost na příchod dítěte?
9. Jste ráda, že jste se do této do služby zapojila?
10. Doporučila byste Homesharing dál?
11. Je něco, co by popřípadě mohlo Homesharing zlepšit?