

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Anežka Vavřinová – Sychrová

Případová studie rodiny s dítětem s PAS v kontextu Homesharingu

Olomouc 2023

Vedoucí práce: PhDr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborných dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 8. 4. 2023

Anežka Vavřínová

Děkuji rodině Magdalény za vstřícný přístup a ochotu zveřejnit jejich příběh.

Obsah

Úvod	5
1 Odlehčovací služby.....	7
1.1 Formy odlehčovacích služeb	8
1.2 Druhy odlehčovacích služeb.....	8
2 Homesharing.....	11
2.1 Historie Homesharingu.....	11
2.2 Pečující rodina	12
2.2.1 Obavy a očekávání rodičů.....	13
2.2.2 Přípravenost rodiny na Homesharing	13
2.2.3 Příprava rodiny na Homesharing	14
2.3 Hostitelé.....	15
2.3.1 Přípravné vzdělávání hostitelů.....	16
2.4 Párovací proces.....	17
2.5 Přínosy Homesharingu	19
2.6 Rizika Homesharingu	20
2.7 Zajištění bezpečí v Homesharingu	21
2.8 Financování Homesharingu.....	21
3 Případová studie rodiny s dítětem s PAS v kontextu Homesharingu	23
3.1 Cíle průzkumného šetření.....	23
3.2 Metodika práce	23
3.2.1 Průzkumný soubor	24
3.2.2 Etické aspekty průzkumného šetření	24
3.3 Případová studie Magdaléna.....	25
3.4 Shrnutí	33
3.5 Diskuze	33
3.6 Limity průzkumného šetření.....	34
Závěr.....	35
Seznam bibliografických citací	37
ANOTACE.....	40

Úvod

Homesharing je v České republice poměrně nová služba, která pomáhá rodinám s dětmi s mentálním postižením a s poruchami autistického spektra. Jejím cílem je podporovat tyto rodiny v péči o jejich děti a nabídnout jim novou formu odlehčovací péče. Cílem je, aby tyto děti netrávily čas pouze v pohybových zařízeních nebo v rodině, ale měly možnost trávit čas smysluplně bez rodiny s jiným člověkem, či lidmi, kteří se jim budou věnovat. Tito lidé – hostitelé – nejsou profesionály v oboru sociální práce či speciální pedagogiky. Jsou to lidé, kteří mají pracovní zcela jiné zaměření, ale rozhodli se rodinám s dětmi s postižením pomáhat. Na Homesharingu je velmi zajímavá myšlenka propojování. Propojování intaktních a postižených. Propojování dvou světů, které se nemusí znát. A zde dostávají možnost poznat se. Intaktní osoby poznávají osoby s poruchou autistického spektra (PAS) a jejich rodiny. Osoby s PAS naopak mohou objevovat svět intaktních přes jiné osoby než svoje blízké, což může být velmi obohacující. Homesharing není další službou, do které mohou tyto rodiny docházet ambulantně, kde se setkají s mnoha dalšími klienty. Homesharing je jiný v tom, že se spojí dvě konkrétní osoby – rodiny, kdy jedna té druhé pomáhá s péčí o dítě s autismem. Homesharing je o navázání vztahu a dlouhodobosti. Rodiče dítěte mohou získaný čas věnovat sami sobě či ostatním dětem v rodině. Hostitelé mohou efektivně pomáhat a vidět výsledky své práce díky dlouhodobosti. Což může být velmi naplňujícím pro ně a zároveň nápomocné a možná i ozdravné pro rodinu dítěte s postižením.

V současné době navíc poptávka po odlehčovacích službách ze strany pečujících převažuje nabídku. Hledání nových možností odlehčení je tedy aktuálním tématem, které je pro pečující rodiny klíčové.

V práci budou nejprve popsány druhy odlehčovacích služeb, které může rodina s dítětem s PAS využívat, a které jsou již zavedeny v systému služeb.

Poté bude následovat popsání fungování samotného Homesharingu.

Průzkumné šetření bude zaměřeno na jednu konkrétní rodinu s dítětem s PAS, která Homesharing využívá, a na které bude zkoumáno, jak Homesharing funguje, a jak může ovlivňovat život rodiny s dítětem s PAS.

Cílem práce je popsat dosavadní život dítěte s PAS a celé jeho rodiny, primárně se zaměřením na ovlivnění rodiny jinakostí dítěte, a její zkušenost s Homesharingem. Jako metoda pro naplnění cíle byla zvolena případová studie.

Práce může být přínosem pro odborníky, kteří s pečujícími rodinami pracují, ale s Homesharingem nemají přímou zkušenost, budou si moci lépe představit, jak Homesharing funguje v praxi.

1 Odlehčovací služby

První kapitola se bude věnovat popisu odlehčovacích služeb, které jsou zavedené v systému služeb, a které jsou definované v zákoně o sociálních službách. Půjde o služby: denní centrum, denní stacionář a týdenní stacionář.

Odlehčovací služby jsou ambulantní, terénní a pobytové sociální služby. Odlehčovací službu najdeme v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a prováděcí vyhlášce č. 505/2006 Sb. Zákon o sociálních službách definuje odlehčovací služby jako služby, které jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností, ať už z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. O tyto osoby je běžně pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Zpravidla o tyto osoby celoročně pečuje rodina. Cílem služby je pak umožnit pečujícím osobám nezbytný odpočinek. (zákon č. 108/2006 Sb. v platném znění) Zařízení a organizace nabízejí pečujícím osobám možnost, péče o jejich blízké po přechodnou dobu. Péče může probíhat v přirozeném prostředí osoby se zdravotním postižením – pracovník navštíví rodinu, nebo v prostorách organizace – osoba pobývá mimo domov – v náhradní rodině, stacionářích nebo jiných pobytových zařízeních. Pokud se jedná o dítě, jde tuto službu využít například i pro doprovod dítěte do školy atd. Pečující osoby mohou tento získaný čas využít pro naplnění vlastních potřeb, odpočinek, ale také pro zařízení organizačních záležitostí, které se těžko kombinují s péčí o danou osobu. Tato služba nabízí alternativu k dlouhodobým pobytovým službám. (Arnoldová, 2016; Matoušek, 2015)

Matoušek (2008, s. 124) popisuje odlehčovací službu takto: *„Péče poskytovaná lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené. Nejčastěji má formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o poskytnutí přímé praktické pomoci pečujícím v jejich domácnosti. Dlouhodobá péče o zdravotně postiženého totiž představuje pro pečující osobu těžký stres“*.

Dle zákona č. 108/2006 § 44 v platném znění služba obsahuje tyto základní činnosti:

- „a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,*

- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. “

Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. v platném znění pak činnosti konkretizuje a také uvádí výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb – úhrada závisí na provedených úkonech a času.

Odlehčovací službu poskytují různé organizace, často je to jen jedna z mnoha aktivit zařízení, bývá nabízena jako doplňková služba. (Matoušek, 2015)

1.1 Formy odlehčovacích služeb

Zákon č. 108/2006 Sb. uvádí tyto formy odlehčovacích služeb:

„Terénní – služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí osoby, pracovník dochází ke klientovi domů.

Ambulantní – služby poskytovány v zařízeních sociálních služeb, klienti dochází do zařízení, nejde ale o ubytování klientů.

Pobytové – zařízení sociálních služeb poskytuje klientům ubytování, péči zde poskytují dlouhodobě mimo domov osobám se zdravotním postižením.“

Odlehčovací služby také můžeme rozdělit dle doby trvání na krátkodobé – jde o několik hodin během dne, kdy o osobu se zdravotním postižením (ZP) pečuje jiná osoba než její pečovatel (nejčastěji profesionál), střednědobé – celodenní péče ve stacionářích, a dlouhodobé – pobyty v zařízeních, které trvají týdny až měsíce. (Šafránková, 2002)

1.2 Druhy odlehčovacích služeb

Denní centra

Sociální služba, která poskytuje osobám se ZP podporu pro rozvíjení jejich schopností a dovedností, aby se mohli co nejvíce zapojit do života společnosti, podporovat je v udržování a rozvíjení sociálních kontaktů. Cílem služby je zvýšit u klientů jejich úroveň sebe obsluhy a sociálních dovedností. Služba pomáhá při osobní hygieně, poskytuje stravu, výchovné,

vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, paktuje sociálně-terapeutické činnosti, pomáhá při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí. (Klub Zvoneček, 2022)

Služba je poskytována během pracovního týdne, zpravidla v pracovní době pečujících osob (8:00 – 16:30).

Služba je poskytována za úhradu. (Benediktus, 2022)

Denní stacionáře

Jde o ambulantní sociální službu, která je dle zákona 108/2006 Sb. poskytována lidem, kteří z důvodu věku, zdravotního postižení nebo dlouhodobého onemocnění nemohou fungovat bez pomoci jiné osoby. Úkolem stacionáře je pomoc osobě při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovat osobám kontakt se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv. Úkolem denního stacionáře je se o klienta postarat po všech stránkách a podporovat ho v rozvíjení jeho schopností, dovedností a v udržování sociálních kontaktů.

Služba je určena osobám se sníženou soběstačností, o které se starají jejich blízcí, se kterými i bydlí. Blízcí ale o tyto osoby nemohou pečovat, například z důvodu zaměstnání, během dne. Proto osoba dochází do stacionáře, kde je o ní celý den pečováno, odpoledne či večer se opět vrací do svého domova.

Služba je poskytována za úhradu, ceny se pohybují okolo 130 Kč na den, plus jídlo a doprava. (Poradíme si, 2022)

Týdenní stacionáře

Jde o pobytovou službu, která poskytuje nepřetržitou péči osobám které z důvodu věku, zdravotního postižení nebo dlouhodobého onemocnění nemohou fungovat bez pomoci jiné osoby. Dle zákona 108/2006 Sb. poskytují týdenní stacionáře ubytování, stravu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zvládnutí běžných úkonů, vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti, zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při obstarávání osobních záležitostí.

Týdenní stacionáře se liší od denního stacionáře především v době, kterou osoba se sníženou soběstačností v zařízení stráví. V týdenním stacionáři je totiž osoba nepřetržitě celý pracovní týden a ke své rodině jezdí na víkendy. (Poradíme si, 2022)

Služba je poskytována za úhradu, je hrazena péče – maximálně 75 % přiznaného příspěvku na péči, ubytování – maximálně 180 Kč/den, do 18 let je ubytování zdarma, a strava – maximálně 170 Kč/den). (Centrum Bazalka, 2022)

2 Homesharing

V druhé kapitole bude popsána nová odlehčovací možnost pro pečující rodiny – Homesharing. Kapitola se zaměří na jeho vznik, zavedení do České republiky, popis jednotlivých stran v Homesharingu a na popis průběhu služby.

Homesharing neboli sdílená péče je nově se rozvíjející systém podpory rodin dětí s mentálním či kombinovaným postižením. Jde o přirozený systém, který propojuje rodiny pečující o děti se zdravotním postižením s rodinami nebo jednotlivci, kteří chtějí o dítě se zdravotním postižením pečovat a činí tak ve svém volném čase. Homesharing je pobytovou komunitní službou. (Černá, 2023)

Hlavní principy Homesharingu definuje Pudlovská (2021, s. 13 – 14) takto:

„1. Homesharing připravuje primární rodinu (rodiče a děti) na separaci

2. Homesharing probíhá mimo domácnost dítěte a prostory organizace

3. Homesharing je postaven na vztazích

4. Hostitel není profesionál, ale dobře připravený laik.“

2.1 Historie Homesharingu

Homesharing vznikl v zahraničí, kde funguje již desítky let. (Černá, 2023)

Původní model Homesharingu vznikl v Irsku, kde se začal rozvíjet v 80. letech 20. století, nejdříve jako občanská iniciativa, postupně začal fungovat jako doplnění pobytových služeb – zaměstnanci služeb si klienty do svých domovů. (Pudlovská, 2021). Potřeba jiných forem odlehčovacích služeb či bydlení pro osoby s mentálním postižením vedla k rozvoji Homesharingu (Černá, 2023). Po roce 2003 začaly probíhat snahy začlenění Homesharingu do systému služeb v Irsku (Křečková, 2019). Na základě těchto aktivit byly v Irsku ustanoveny národní směrnice homesharingu, stalo se tak v roce 2016. (Pudlovská, 2021)

V České republice probíhal pilotní projekt Homesharingu v Praze, Středočeském a Pardubickém kraji v letech 2018 – 2020. V České republice organizace testovaly Homesharing, který převzaly z Irsku, těmito organizacemi jsou Naděje pro děti úplňku, z. s. a Rodinné Integrační Centrum z. s. (Černá, 2023)

Od roku 2021 pak Homesharing začíná fungovat i v dalších organizacích v České republice. (Homesharing, 2022)

V současné době Homesharing poskytuje osm organizací, které postupují jednotně v metodice a spolupracují na rozvoji služby. (Černá, 2023) Tyto organizace sídlí v Středočeském, Libereckém, Královéhradeckém, Pardubickém, Jihomoravském, Olomouckém a Moravskoslezském kraji a v kraji Hlavní město Praha. (Homesharing, 2022)

Jedná se o organizace: Centrum pro komunitní práci střední Čechy, LÍP A SPOLU, z.s., Centrum Orion, z.s., Rodinné Integrační Centrum z.s., Slezská diakonie – Úsek Brno, Zet-My, z.s., MIKASA z.s., Naděje pro děti úplňku, z.s. Organizace se zaměřují na dvě cílové skupiny: osoby s poruchou autistického spektra a mentální a kombinované postižení. (Abakus, 2021) Každá organizace má cílovou skupinu stanovenou jiným způsobem a zároveň vychází ze specifík svého regionu i konkrétní organizace, proto se může poskytování Homesharingu v rámci organizací drobně lišit. (Černá, 2023)

Organizace jsou od počátku projektu podporovány nadačním fondem Abakus, díky kterému mohou Homesharing poskytovat svým klientům. Nyní před organizacemi stojí především, otázka zavedení Homesharingu do systému služeb v České republice. (Černá, 2023)

2.2 Pečující rodina

Pro rodinu s dítětem se zdravotním postižením je tato služba velmi vítanou novinkou, která jim může poskytnout potřebnou podporu v péči o dítě a také poskytnout prostor, aby si mohli nakoupit, uklidit, zajít k lékaři či na úřad nebo si odpočinout. (Černá, 2023) Pokud rodina dlouhodobě pečuje o svého člena, je žádoucí, aby docházelo u pečujících k odpočinku. Prostor pro získání nových sil přispívá k funkčnosti pečujících rodin, přispívá ke zdravému vývoji členů domácnosti. Odlehčovací pobyty jsou pro rodinu důležité, aby mohla věnovat péči o svého člena. Velmi často ale rodiny nemají žádný prostor na odpočinek. (Pudlovská, 2021) Především matky se v důsledku péče o dítě dostávají do sociální izolace a může u nich docházet k frustraci či pocitům osamění. Nemají často možnost rozvíjet sociální vztahy mimo primární rodinu. Tyto faktory mohou vést k vyčerpání matky a důsledkem toho ke zhoršení péče o dítě. (Matoušek, 2014) Rodiny jsou často velmi přetíženy a mají obavy z budoucnosti. Nepřetržitě pečují o dítě s postižením, nemají prostor na péči o sebe samé, ani na své ostatní děti, ty mohou nedostatečnou péčí a pozorností velmi trpět. (Křečková, 2019) Co se týče pečujících rodin, panují velké rozdíly mezi možnostmi využívání odlehčovacích i jiných

služeb v důsledku rozdílného množství služeb napříč regiony. (Černá, 2023) Při vstupu rodiny do Homesharingu, je třeba zohledňovat jejich fungování, které je často velmi křehké, protože závisí na jedné nebo dvou osobách. (Křečková, 2019) Rodiny mají zavedený svůj vlastní systém fungování, který se v důsledku vstupu nových osob a služeb do rodiny může narušit. Je třeba v tomto nabídnout rodinám podporu a vstupovat do nich citlivě. (Černá, 2023) Mohou mít také negativní zkušenosti se sociálními službami, čímž mohou být ovlivněna jejich očekávání. (Křečková, 2019)

2.2.1 Obavy a očekávání rodičů

Rodiče od služby očekávají především odlehčení v rámci péče o dítě, zisk nového dlouhodobého blízkého a bezpečného vztahu, který bude neměnný. Často očekávají, že jim hostitel bude plně k dispozici kdykoliv, a Homesharing i hostitel bude fungovat podle jejich představ. Od služby si také slibují, že na péči o své dítě již nebudou sami. (Černá, 2023)

Obavy pak mohou plynout z nedůvěry v organizaci poskytující Homesharing, nebo negativních informací o Homesharingu. Mohou se obávat destabilizace rodinného prostředí, ohrožení rodičovské role, také mívají obavy z odsouzení okolím, že péči o své dítě nezvládají a potřebují pomoc od cizí osoby. (Černá, 2023) Bojí se, že hostitel péči o dítě nezvládne, nebo se vůbec nenajde. Také nemusí důvěřovat samotnému procesu Homesharingu, který je nový a neproověřený. Další obavou může být čas trávený bez dítěte, rodiny na takový prostor nejsou zvyklé a často neví, jak získaný čas naplnit. (Pudlovská, 2021)

2.2.2 Přípravenost rodiny na Homesharing

Přípravenost rodiny je velmi důležitá pro úspěšné zapojení do Homesharingu. Ta se odvíjí především od toho, zda již rodina využívala nějaký typ odlehčovací služby, zda jsou pečující rodiče ochotni otevřeně komunikovat s organizací, nebo zda nejsou příliš přetížení a mají kapacitu pro vstup do služby. Naopak žádná nebo negativní zkušenost s odlehčovací službou, neúplná rodina, nesouhlas širší rodiny se vstupem do Homesharingu, přetíženost rodiny a její dlouhodobá izolace od společnosti mohou být důvodem pro komplikace v rámci využívání Homesharingu. (Pudlovská, 2021) Je třeba, aby všechny tyto eventuality mapovala zprostředkující organizace, pro dobrou představu, co se v rodině odehrává, aby měla možnost s rodinou pracovat. Tyto komplikace nejsou překážkou pro vstup do Homesharingu, ale zároveň je zde větší riziko nevydaření párování a tím i další frustrace rodiny (zbytečné vydání energie). Proto musí pracovníci organizace otevřeně komunikovat a v případě potřeby jim

nabídnout setkání s psychologem, se kterým mohou jednotlivá témata komunikovat do hloubky. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023)

Důležité je otevřít v rodinách téma separace, v pečujících rodinách je často oddělování dítěte od pečujícího prostředí významným tématem, které si rodiny ne vždy uvědomují. V pečujících rodinách často neprobíhá proces separace běžným způsobem. Dítě často nemá možnost postupně opouštět primární rodinu a tvořit si vlastní sociální síť. Rodiče o jeho osamostatňování nemusí vůbec uvažovat v důsledku nedostatku služeb či negativních zkušeností s nimi. (Pudlovská, 2021) Proces separace probíhá od útlého dětství a pokud je započat v nižším věku, může být dobře nastaven i u osob, které jsou závislé na péči druhých. (Pudlovská, 2021; Křečková, 2019) Ze zkušeností organizací vyplývá, že pokud dítě vstoupí do Homesharingu v nižším věku (ideálně 5 až 6 let), může být pro rodinu proces separace snazší a služba tak může přispět k přirozenému procesu, který by se měl odehrát v každém vztahu rodič – dítě. (Křečková, 2019; Černá 2023)

2.2.3 Příprava rodiny na Homesharing

Příprava rodin na vstup do Homesharingu se může velmi lišit v každé organizaci, vychází ze specifik metod práce organizace a její klientely. (Černá, 2023)

Vždy je třeba absolvovat úvodní rozhovor v pečující rodině, při kterém je rodině blíže představen koncept Homesharingu a možnosti rodiny v rámci jeho využívání. Také probíhá základní sociální šetření, při kterém jsou zjišťovány základní informace o dítěti a celé rodině. Jde především o zdravotní stav dítěte a jeho schopnosti v oblasti sebeobsluhy a komunikace. Je důležité také zjistit, s využíváním jakých služeb má rodina zkušenost, jaká je její sociální síť, proč se rozhodla vstoupit do Homesharingu a jaká je její představa o jeho využívání. (Pudlovská, 2021)

Pracovníci se poté s rodinou dohodnou na dalším postupu, který může být v každé organizaci odlišný. (Černá, 2023) V některých organizacích mohou rodiny, stejně jako hostitelé, absolvovat přípravné schůzky, kde mají pracovníci prostor se více seznámit s rodinou a specifiky konkrétního dítěte. (Pudlovská, 2021) V jiných organizacích takové přípravné schůzky nemusí probíhat a pro poznání rodiny a jejich potřeb se využívá více návštěv jejich domácnosti, kdy pracovníci pozorují chování dítěte a zároveň zjišťují potřeby celé rodiny, seznamují se s ní a navazují s ní vztah. Některé organizace zprostředkovávají Homesharing svým klientům, se kterými pracují i v rámci jiných služeb, které poskytují. Ty zpravidla nepotřebují delší čas na seznámení s rodinou, jelikož ji už znají, proto můžou proběhnout

například pouze dvě setkání s rodinou, kde se především mluví o konkrétních věcech ohledně Homesharingu. Po úvodním procesu navázání vztahu s rodinou a zmapování jejich potřeb je rodina zařazena k zájemcům o Homesharing a čeká na vhodného hostitele. (Černá, 2023)

2.3 Hostitelé

Osoby, které se v rámci Homesharingu starají o děti s mentálním postižením, s poruchou autistického spektra či s kombinovaným postižením, se nazývají hostitelé. Jde o rodinu či jednotlivce, která si bere dítě pravidelně v předem domluvených časech k sobě do domácnosti. Hostitel se dítěti věnuje a pečuje o něj po všech stránkách. A po uplynutí domluveného času dítě vrací zpět do jeho rodiny. Hostitel není profesionální pracovník sociálních služeb. Hostitelem se může stát kdokoli, kdo má zájem a chuť pomáhat a je ochotný nabídnout svůj volný čas a energii potřebným. (Černá, 2023)

Hostitelem se může stát osoba, která je plnoletá a trestně bezúhonná, je také třeba, aby měla k poskytování Homesharingu vhodné bytové prostory. Hostitelem se může stát jen jeden člen rodiny a po spárování se pak aktivně mohou a nemusí účastnit i další členové hostitelské rodiny. Je ale velmi důležité, aby i ostatní členové hostitelské rodiny byli kladně nastavení k poskytování služby – organizace poskytující Homesharing se snaží dodávat podporu všem členům hostitelské rodiny. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023)

Mezi motivacemi hostitelů pro zapojení do Homesharingu se objevují především: zábava, smysl a naplnění života, pomoc pečující rodině, zisk nových zkušeností a seznámení s novými lidmi, nebo potřeba nabídnout zkušenosti ostatním. (Křečková, 2019)

Pro hostitelství by měla mít osoba určité předpoklady, jsou jimi především: ukotvenost, trpělivost, schopnost otevřeně komunikovat a být nakloněn přijímat i poskytovat zpětnou vazbu, dále je to empatie, schopnost sebereflexe, zodpovědnost a spolehlivost. Hostitel by také měl být v dobré psychické i fyzické kondici. (Pudlovská, 2021)

Z pilotního projektu Homesharingu se vyprofilovaly tři skupiny osob, které se mezi zájemci o hostitelství objevují nejčastěji:

Jsou jimi starší aktivní ženy, jejichž děti již nepotřebují každodenní péči, často jsou dospělé, a ony získaly více prostoru, mohou hledat nový životní smysl. Většinou jde o finančně zajištěné osoby, které mohou žít v páru či samostatně. Na pomoc druhým kladou velký důraz a je to hodnota, kterou ve svém životě mají dlouhodobě. Důležité jsou pro ně i vztahy.

Další skupinou jsou lidé, kteří mají bližší zkušenost s dětmi s mentálním postižením či poruchou autistického spektra, může jít o odborníky z oboru, nebo o rodiče dětí s postižením.

Poslední větší skupinou jsou pak lidé mladšího věku, bezdětní, kteří rodinu prozatím neplánují. Jedná se často o finančně dobře zajištěné osoby, které kromě své práce, hledají smysl i v pomoci druhým. Tato skupina často pochází z větších měst a je celkově velmi aktivní. (Křečková, 2019)

2.3.1 Přípravné vzdělávání hostitelů

Před počátkem přípravného vzdělávání hostitel absolvuje seznamovací schůzku s pracovníky organizace. Kde má prostor na získání informací o Homesharingu, zodpovězení jeho otázek. A naopak pracovníci mají možnost zjistit, zda má zájemce pro hostitelství osobností předpoklady a jaká je jeho motivace ke vstupu do Homesharingu. (Pudlovská, 2021)

Do přípravného vzdělávání by pak měli nastoupit pouze ti zájemci o hostitelství, kteří mají základní předpoklady, a u kterých se očekává, že se po ukončení kurzu budou hostitelství opravdu věnovat. (Pudlovská, 2021)

V rámci přípravy na hostitelství se zájemce seznámí s prostředím a fungováním dlouhodobě pečujících rodin, je připravován na péči o dítě s postižením – aby zvládl pečovat o dítě v běžných i krizových situacích. Příprava na hostitelství je vedena poměrně sebezkušenostně, aby hostitel mohl porozumět druhým, musí nejdříve rozumět sám sobě. Během příprav se také hostitel navazuje na provázející organizaci, je snaha o nastavení otevřené komunikace a vytvoření důvěry. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023).

Při přípravě na hostitelství se pracuje s metodou Pesso Boyden Systém Psychomotor, jedná se o psychoterapeutickou metodu, která popisuje pět základních potřeb člověka – potřebu místa, bezpečí, sycení, podpory a limitu. Tato metoda byla vybrána, protože je pro laiky dobře srozumitelná a hodí se k popisování situace u pečující rodiny, i pro zjištění potřeb zájemce o hostitelství. Také je to metoda vhodná pro práci se skupinou, která zároveň nabízí možnost pro práci individuální. (Pudlovská, 2021) Přípravu vedou dva lektori a účastnit se jí může také koordinátor Homesharingu. Zájemce se také během přípravy dozvídá mnoho praktických informací k péči o osoby s postižením. Především jde o témata – komunikace, chování náročné na péči, sexualita, volný čas a hra, smyslová specifika osob s PAS. (Černá, 2023)

V současné době je při přípravě na hostitelství potřeba absolvovat 38 hodin školení v malé skupině do 12 účastníků. Přípravy mohou probíhat o víkendech v delších blocích, nebo

v menších blocích i během pracovních dnů. Přesná podoba přípravy je v kompetenci organizací, které přípravy hostitelů zajišťují. V průběhu přípravy probíhají také individuální schůzky, z nichž jedna probíhá v domácnosti zájemce o hostitelství, kvůli zmapování prostoru pro potřeby poskytování Homesharingu. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023)

2.4 Párovací proces

Základní myšlenkou a posláním Homesharingu je „*pozvolné navazování vztahu, dlouhodobé spolupráce, individualizovaného „lidského“ přístupu, citlivého k potřebám a přáním klienta s poruchou autistického spektra.*“ (RIC, 2022)

Klíčovou částí Homesharingu je párování. Na jeho počátku stojí tzv. hodnotící panel. V hodnotícím panelu tým složený z lektorů příprav, psychologa, koordinátora Homesharingu a adaptačního průvodce hodnotí účastníky přípravy na hostitelství a následně rozhoduje o jejich vhodnosti k hostitelství. Nevhodnost osoby pro hostitelství může vyplynout během příprav na hostitelství z osobnostních daností zájemce, či v praktických záležitostech poskytování Homesharingu, které nebyly zřejmé před začátkem přípravy. Pro vybrání kandidátů vhodných k párování se poté schází tzv. párovací panel, který funguje stejným způsobem jako panel hodnotící. Cílem párovacího panelu je pak vhodně propojit vyškoleného hostitele s pečující rodinou. Je důležité při párovacím panelu klást důraz nejen na osobnosti předpoklady hostitelů a potřeby pečující rodiny, ale i na praktické záležitosti – dojezdová vzdálenost rodin, vlastnictví auta, časové možnosti hostitele, časové požadavky pečující rodiny atd. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023)

Po vytipování vhodné dvojice přichází stěžejní část procesu – párovací schůzky.

Nejprve pracovníci seznámí na individuální schůzce pečující rodinu s výběrem hostitele. A stejně tak hostitele s vybranou pečující rodinou a dítětem. Obě strany získají základní informace o druhé straně a mají prostor se rozhodnout, zda do procesu párování opravdu chtějí vstoupit. Pokud obě strany souhlasí, je naplánováno společné setkání, u kterého budou kromě hostitele a primární rodiny přítomni také pracovníci organizace – z pravidla jde o adaptačního průvodce, koordinátora homesharingu či psychologa. Takových to párovacích schůzek probíhá zpravidla pět, u všech jsou přítomni pracovníci organizace, kteří schůzky koordinují a plánují dle individuálních potřeb obou stran, jejich role je facilitátorská. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023; Křečková, 2019)

První schůzky jsou seznamovací, mohou probíhat na neutrálním místě, či v domácím prostředí primární rodiny, které je pro dítě bezpečné. Hostitel má tak možnost sledovat dítě v jeho přirozeném prostředí a pozorovat jeho běžné fungování v rámci rodiny. Druhá půlka schůzek se pak zpravidla odehrává v domácnosti hostitele, nebo na místech, kde bude Homesharing probíhat, aby rodiče dítěte měli možnost prostředí dobře poznat a upozornit na rizika, která v konkrétním prostoru mohou pro dítě nastat. Je to také možnost pro dítě zmapovat si nové prostředí, seznámit se s tím a mít přitom podporu od rodičů, a cítit se tak v bezpečí. Během schůzek u hostitele dochází také k řešení praktických otázek, které jsou nezbytné k fungování s konkrétním dítětem, může jít o specifické požadavky, které se často týkají bezpečí dítěte. Kdykoliv během procesu párování mají obě strany možnost odstoupit z jakéhokoliv důvodu. Je velmi důležité, aby se obě strany cítily dobře a bezpečně a opravdu měly chuť a zájem se do Homesharingu zapojit, pokud jedna strana není s druhou stranou spokojena, z jakéhokoliv důvodu, je důležité o tomto komunikovat s pracovníky organizace, kteří mohou poskytnout podporu pro úpravu, nebo od párování odstoupit. Při zdárném průběhu párování, pokud se obě strany shodnou v tom, že chtějí naplno začít fungovat v Homesharingu, pak přichází závěrečné setkání, při kterém dochází k podpisu smlouvy o poskytování služby Homesharing a předání Plánu péče, který vytvoří pracovníci organizace. Po podpisu smlouvy se již pracovníci dalších společných schůzek hostitele a rodiny neúčastní, ustupují do pozadí a tvoří jakousi základu a podporu pro primární rodinu i hostitele, na kterou se můžou obě strany v případě potřeby obrátit. Nastává samotný Homesharing, kdy si dle předem dané domluvy obou stran hostitel přebírá dítě od primární rodiny a pečuje o něj ve své domácnosti a přebírá za něj odpovědnost. Domluva o délce poskytování služby, o pravidelnosti služby atd. je v kompetenci primární rodiny a hostitele a může se v průběhu času měnit. I pro změny, které mohou v průběhu času nastávat, jsou tu stále připraveni pracovníci organizace jako podpora. Pracovníci jsou po ukončení párovacího procesu s rodinami v kontaktu občasné (například telefonickém), kdy průběžně monitorují stav obou stran, aby měli možnost vysledovat, kdyby se jedna ze stran necítila v Homesharingu dobře a bylo třeba situaci více řešit. Kontakt s rodinami je v začátcích Homesharingu z pravidla častější, než u rodin, které jsou v Homesharingu dlouhodobě, pokud mají zaběhnutý Homesharingový režim, zpravidla již nepotřebují pravidelnou podporu, pracovníci ale i s těmito rodinami kontakt nadále udržují a monitorují je. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023; Křečková, 2019)

2.5 Přínosy Homesharingu

Přínosy Homesharingu pro dlouhodobě pečující jsou především v:

- *„šanci trávit čas s ostatními členy rodiny – posílení rodinných vztahů*
- *možnost zachovat či obnovit vazby mimo primární rodinu*
- *příležitost k provázení každodenních úkolů nebo činností*
- *odpočinek od nároků spojených s poskytováním péče – čas pro oddech, relaxaci, nepřerušovaný spánek a načerpání sil*
- *možnost zachovat zaměstnanost nebo vzdělávání dospělých*
- *návrat k zájmovým aktivitám jako zdrojům načerpání či obnovení sil k péči o dítě s postižením*
- *podporu separačního procesu (prevence vzniku nezdravých vazeb mezi rodiči a dětmi)*
- *prevenci rozvoje sekundárních následků dlouhodobého přetížení všech členů rodiny*
- *vědomí, že na těžkou situaci nejsou sami“*,

uvádí Pudlovská (2021, s. 7 – 8).

Jako přínosy pro osoby s postižením Pudlovská (2021, s. 8) uvádí:

- *„zlepšení kvality života*
- *zvýšení sebevědomí a rozvíjení sociálních dovedností*
- *příležitost prožít něco nového, získat nové zkušenosti*
- *rozvoj nezávislosti, adaptačních a komunikačních dovedností*
- *navázání nových vztahů, získávání zkušeností v novém prostředí*
- *podporu zdravé separace“*.

Přínosy Homesharing přináší i samotným hostitelům, jak uvádí Pudlovská (2021, s. 8) jde o:

- *„smysluplné využití svého volného času*
- *obohacující vztah*
- *komunitu lidí soustředěných kolem homesharingu*
- *získání nových znalostí a dovedností*
- *posílení schopnosti empatie, trpělivosti a tolerance*
- *sebepoznání“*.

I komunita má z Homesharingu přínos, Pudlovská (2021, s. 8) uvádí tyto body:

- „změnu pohledu na lidi s postižením i pečující dospělé
- přispívá k destigmatizaci lidí s postižením
- posiluje společenskou solidaritu a soudržnost
- začleňování vyloučené rodiny“.

Homesharing je celkově přínosný pro všechny zúčastněné. Rodičům dětem se ZP poskytuje odlehčení od každodenní péče o jejich dítě, předchází syndromu vyhoření, posiluje rodinné vztahy a vývoj rodiny. Rodiče také mohou objevit, že na péči o dítě se ZP nemusí být sami. Hostitelům Homesharing ukazuje svět lidí se ZP, je přínosný pro jejich seberozvoj, může dát jejich životu smysl, mohou získat nové zážitky a nová přátelství. V neposlední řadě prospívá samotným dětem se ZP, které díky němu získávají nové zkušenosti, učí se fungovat v neznámém prostředí, na které si postupně zvykají, navazují nové vztahy a budují si svůj vlastní svět bez rodičů, což potřebují stejně jako děti intaktní, ale často nemají možnosti nebo schopnosti takový svět samy tvořit. Homesharing může prospět také místní komunitě, která v něm získává novou možnost přirozeně podporovat osoby se ZP a zvyšovat tím povědomí o životě a potřebách osob se ZP. Pokud se Homesharing dostane po povědomí, může pomoci se změnou uvažování o lidech se ZP. (Černá, 2023)

2.6 Rizika Homesharingu

Jako riziko v Homesharingu je obecně vnímáno selhání lidského faktoru.

Může jít o nesprávné vyhodnocení osobnostních předpokladů zájemce o hostitelství – ať už ze strany organizace nebo zájemce samotného – pokud zájemce nesplňuje osobnostní předpoklady, je zde větší riziko, že organizace bude nucena s ním ukončit spolupráci, což může přinášet zklamání i zranění zúčastněným stranám. Čím později se spolupráce ukončuje, tím více rizik její ukončení přináší. (Pudlovská, 2021)

Riziko může být také v nepochopení role hostitele, na kterou je zájemce o hostitelství připravován – může docházet k nefunkční komunikaci mezi zúčastněnými stranami, hostitel může úmyslně či neúmyslně překračovat hranice služby, nemusí být dobře připraven na zvládnutí péče o dítě, zodpovědnost dobře zájemce na jejich roli připravit je zodpovědností organizací. (Pudlovská, 2021; Černá, 2023)

I rodiny nemusí dobře chápat využívání Homesharingu a hostitelovy kompetence, mohou překračovat hranice služby a vyžadovat od hostitele například hlídání i intaktních sourozenců.

Všechna zmíněná rizika mohou vést k nefunkčnosti služby. Homesharing je postavený především na vztazích, a pokud se jedna ze stran necítí dobře, může to vést k ukončení spolupráce mezi pečující rodinou a hostitelem. Na organizaci je, aby v tomto nabídla rodinám, hostitelským i pečujícím, podporu, aby vztahy mezi hostitelem a pečující rodinou měly možnost fungovat dlouhodobě. (Černá, 2023)

2.7 Zajištění bezpečí v Homesharingu

Velmi důležitý je v Homesharingu faktor důvěryhodnosti. Bezpečí v Homesharingu je zajišťováno za pomoci souboru dokumentů – smluv a pravidel, kde jsou stanovena základní práva a povinnosti hostitelů i rodičů, obě strany jsou s těmito skutečностями seznamovány od začátku jejich vstupu do Homesharingu. Jedná se především o tyto dokumenty – smlouva o hostitelské péči, plán péče, etický kodex hostitele. Velkou otázkou v Homesharingu je také odpovědnost za dítě. Primární rodiny i samotní hostitelé chtějí být připraveni na nepříjemné situace, které mohou nastat během péče o dítě, jedná se především o zranění dítěte či způsobení školy třetí osobě v době, kdy o dítě pečuje hostitel. Tuto situaci řeší organizace poskytující Homesharing různě. Některé s hostiteli uzavírají zaměstnaneckou smlouvu, ze které vyplývají pojištění zaměstnanců, která organizace mají zajištěna. U jiných organizací hostitelé fungují jako dobrovolníci, ale také je zde vše ošetřeno smluvně, hostitelé mají pojištění odpovědnosti. (Černá, 2023; Křečková, 2019)

2.8 Financování Homesharingu

V současné době v České republice je možné být hostitelem – dobrovolníkem, kdy je hostiteli placena pouze náhrada za stravu a dopravu, nebo lze být hostitelem – zaměstnancem, kdy je s hostitelem uzavřena v zařízení, které poskytuje Homesharing, smlouva, a rodič poté platí hostiteli za péči o dítě finanční odměnu v hodinové sazbě, zpravidla se na zaplacení odměny hostiteli podílí rodič i organizace. Záleží vždy na konkrétním zařízení, které službu Homesharing poskytuje, jak má financování nastavené. Výše odměny pro hostitele není veřejně dostupnou informací v rámci internetových stránek organizací, protože finanční odměna nemá být pro zájemce o hostitelství motivací k přihlášení do Homesharingu, o její existenci se zájemce dozvídá až v průběhu přípravy na hostitelství. (Černá, 2023) Pokud se zájemce o hostitelství o finanční odměnu v rámci Homesharingu aktivně zajímá již během prvních schůzek, lze předpokládat, že jeho motivace stát se hostitelem není primárně altruistická, ale může být pro něj důležitá právě otázka financí. Organizace přitom hledají

především osoby, které chtějí pomoci druhým lidem bez nároku na finanční odměnu – tedy jako dobrovolníci. (Pudlovská, 2021)

V rámci případové studie v této bakalářské práci je Homesharing poskytován v organizaci, kde je hostitel zaměstnancem a finanční odměna nastavena takto: hostitel dostává odměnu 120 Kč za hodinu, přičemž pečující rodina se podílí částkou 50 Kč za hodinu. Není nastavena fixní částka pro všechny organizace. Zároveň se výše podílu pečující rodiny na odměně pro hostitele se může do budoucna měnit s ohledem na hledání nových cest financování Homesharingu v České republice. (Černá, 2023)

Homesharing podporuje Nadační fond Abakus, který při zavádění Homesharingu do českého prostředí organizacím poskytl hlavní prostředky na jeho provoz. Organizace také finančně mohou podporovat kraje, ve kterých působí, soukromí dárci atd. Dále se jako nová možnost finanční podpory jeví projekty od Ministerstva práce a sociálních věcí a Evropské Unie. (Černá, 2023)

Služba Homesharing není zatím upravena zákonem a proto se její poskytování může v každém zařízení lišit. Řídí se však dle stejných principů. (Homesharing, 2022; RIC, 2022)

3 Případová studie rodiny s dítětem s PAS v kontextu Homesharingu

V této kapitole bude realizováno průzkumné šetření za pomoci metody případová studie.

V případové studii je objektem zkoumání devítiletá dívka s poruchou autistického spektra a její rodina. Jako objekt zkoumání byla vybrána, protože využívá službu Homesharing dlouhodobě a pravidelně, službu začala rodina dívky využívat v jejích sedmi letech. Využívání Homesharingu navíc ovlivňuje i jejího čtyřletého bratra, který má také specifické potřeby.

Součástí pilotního projektu Homesharing byl sběr dat od hostitelů i pečujících rodin, který inicioval Nadační fond Abakus a realizovala organizace Schola Empirica. (Abakus, 2021)

V současné době se ve sběru dat od hostitelů i pečujících rodin, které v Homesharingu fungují, pokračuje. (Černá, 2023)

V českém prostředí byly v minulých letech zpracovány tři závěrečné práce, které se Homesharingem zabývají, ve výzkumech se tyto práce zaměřují na zkušenosti se zaváděním služby Home Share pro osoby s PAS v ČR, na přínosy a rizika služby Homesharing a na zjišťování, jak je informace o Homesharingu rozšířena mezi pečujícími rodinami. V zahraničí se Homesharing zaměřuje nejen na děti, ale i dospělé se zdravotním postižením. V Irsku využívá Homesharing více dospělých osob než dětí se zdravotním postižením. (Report of the National Expert Group, 2016) Pravděpodobně z tohoto důvodu se zahraniční případové studie týkají dospělých jedinců. Několik takových studií přináší The Homeshare Annual Report 2020.

3.1 Cíle průzkumného šetření

Cílem průzkumného šetření je popsat dosavadní život dítěte a celé jeho rodiny, primárně se zaměřením na ovlivnění rodiny jinakostí dítěte. Případová studie se také zaměřuje na vliv Homesharingu na život dítěte a jeho rodiny, který vnímá pečující rodina, a klade si za cíl popsat zkušenost pečující rodiny s Homesharingem. Jako metoda k dosažení cíle byla zvolena případová studie.

3.2 Metodika práce

Pro průzkumné šetření byla použita forma kvalitativního výzkumu. Jako metoda kvalitativního výzkumu byla zvolena případová studie.

Jde o výzkumnou metodu, ve které můžeme podrobně zkoumat jeden konkrétní případ v delším časovém úseku. (Chrastina, 2019)

V tomto případě se bude jednat o jednopřípadovou studii, jelikož jde v rámci zvolené problematiky typický případ. Zároveň byla tato metoda zvolena pro možnost zmapovat podrobně události, které se odehrávají v rámci jednoho unikátního případu. (Chrastina, 2019)

Případová studie se bude opírat především o rozhovor s matkou dívky. A také o rozhovor s hostitelkou, která o dívku v rámci Homesharingu pečuje. Dále bude využito studium dokumentů, které s případem souvisí. Vzhledem k rodinným vztahům, které budou popsány v případové studii, nebude zahrnut pohled otce dívky.

3.2.1 Průzkumný soubor

Rodina, která je popsána v případové studii, byla jako průzkumný soubor vybrána z důvodu dlouhodobého a pravidelného fungování v rámci Homesharingu – službu využívá déle než dva roky a byl zde předpoklad, že vliv Homesharingu na život dítěte a jeho rodiny lze díky dlouhodobosti lépe ověřit. Zároveň byla rodina vybrána s ohledem na studijní zaměření autorky práce – speciální pedagogika – raný věk, byla proto vybrána rodina, která vstupovala do Homesharingu (a začala o této službě uvažovat) v raném věku dítěte.

Většina rodin, které Homesharing dlouhodobě využívají, vstupovala do této služby až po 8. roce věku dítěte. V současné době vstupuje do Homesharingu více rodin s dětmi raného věku, ale většina z nich funguje v Homesharingu méně než rok (Černá, 2023), z hlediska požadavku dlouhodobosti nebyly tedy vhodnými kandidáty na případovou studii.

3.2.2 Etické aspekty průzkumného šetření

Data získaná v rámci průzkumného šetření byla zpracována anonymně. Rodina i hostitelka s průzkumným šetřením souhlasily. A autorka práce získala od rodiny i hostitelky informovaný souhlas ústní formou.

3.3 Případová studie Magdaléna

Rodinná anamnéza:

Magdaléna je devítiletá dívka s poruchou autistického spektra. Magdaléna se narodila jako první dítě do úplné rodiny, rodiče byli v době narození Magdalény manželé. Oba rodiče mají vysokoškolské vzdělání. Rodina bydlela v jednom z krajských měst České republiky ve vlastním bytě. Matka byla s dcerou na rodičovské dovolené, otec se dále věnoval svému zaměstnání. Později se Magdaleně narodil ještě mladší bratr, se kterým byla matka také na rodičovské dovolené. Rodiče se v nedávné době rozvedli. Matka začala chodit do zaměstnání. Nyní jsou obě děti ve výlučné péči matky, bydlí s ní v pronajatém bytě, avšak stále ve stejném domě, jako bydleli s otcem. Otec bydlí stále v původním bytě, o své děti pečuje pravidelně dle domluvy rodičů.

Rodina ze strany otce bydlí ve stejném městě. Rodina ze strany matky bydlí ve vzdálenější části republiky.

Přítomnost diagnózy v rodině matky – matka má šest sourozenců, z nichž jeden má blíže nespécifikované mentální postižení a tělesné postižení, tento sourozenec se narodil zdravý, ale po prodělání černého kašle v přibližně půl roce se projevilo poškození mozku a vývoj sourozence začal mít kvůli tomu svá specifika. Sourozenec stále žije, není schopen fungovat samostatně. Všichni ostatní sourozenci jsou intaktní.

Přítomnost diagnózy v rodině otce – v rodině otce není žádná příbuzná diagnóza známa.

Osobní anamnéza:

Prenatální období a porod

Těhotenství probíhalo fyziologicky, během jeho průběhu se neobjevil žádný zásadní problém, všechny prodělané vyšetření a testy byly v pořádku. Matka nebyla jinak omezena a po celé těhotenství fungovala běžným způsobem. Po většinu těhotenství chodila do práce. Na dítě se těšila a snažila se ho rozvíjet již v prenatálním období, například pouštěla dítěti hudbu, nebo mu četla a zpívala.

Protože bylo jasné, že se dítě narodí koncem pánevním, byl indikován porod císařským řezem, na což matka byla připravovaná. Provedení císařského řezu bylo naplánováno v termínu porodu a také tak proběhlo, porod nebyl přirozeně spuštěn.

Dívka se narodila v jedné z krajských nemocnic, všechna poporodní vyšetření byla v pořádku.

Kojenecký a batolecí věk

Matka uvádí, že pochopila poměrně rychle, že se její dcera nevyvíjí stejně jako intaktní děti, jelikož se starala o své sourozence a měla v okolí i další děti, které měla možnost pozorovat. U Magdalény se v šestinedělí se začal projevovat silný atopický ekzém, od narození se také léčila se zánětem v oku. Na bolest, svědění, které způsobuje atopický ekzém, reagovala Magdaléna poměrně klidně. Naopak neklidně reagovala na silné zvukové podněty, pokud se nějakého podnětu lekla, uklidňoval ji zpěv a přikrytí uší. Přibližně v jednom roce diagnostikována alergie na bílkovinu kravského mléka. V 15 měsících Magdaléna prodělala těžký zápal plic, před kterým byla očkována hexavakcínou.

Od raného dětství měla Magdaléna ráda říkanky, básničky, již v půl roce při jejich předcítání vyžadovala posloupnost, a pokud nebyla knížka čtena jako obvykle, dala to najevo nelibostí. Při uspávání nedokázala usnout ve tmě, potřebovala mít alespoň trochu světla v místnosti.

Byla velmi nesoustředěná, bylo těžké upoutat její pozornost, pokud se člověk nevěnoval činnosti, kterou měla ráda. Kromě čtení jí zklidňovala také voda – koupání, zvukové hračky a hudba. Většinou nevydržela u jedné činnosti soustředěně a často nevnímala své okolí, nebylo možné, aby si například na pískovišti sedla k bábovičkám, proto s matkou chodily převážně na procházky, ke kašnám, u toho recitovaly básničky, Magdaléna měla velmi přesně naučené trasy jejich cest, věděla, jak jdou za sebou čísla domů po cestě. Otec velmi často sledoval v televizi různé sporty, ty dívku nezajímaly, ale vždy byla velmi soustředěná při reklamních pauzách – ty vnímala a dokázala při nich udržet pozornost, v televizi také sledovala Panorama – zpravodajství z hor, sledovala teplotu na horách a čas. Její pozornost se dala zaujmout také počítačem, mobilem – tyto přístroje ji od raného dětství zajímaly a byla velmi schopná v ovládní těchto přístrojů. Jinakost se objevovala i v jídelníčku – začlenění novinek bylo velmi složité, pokud se naučila jíst něco v konkrétním prostředí, neuměla tuto dovednost přenést do prostředí jiného (například doma jedla zelené jablko, u babičky červené, u babičky také byla schopna sníst jeden druh párku, který doma odmítala a vyžadovala jiný druh párku).

Kolem druhého roku věku začala skládat věci do řad, běžné hračky na rozvoj ji nezajímaly, za to se velmi zajímala o čísla, písmena a barvy a světelné a zvukové efekty, naučila se sama počítat. Začalo být patrné, že má velmi dobrou paměť. Komunikace s okolím ale neprobíhala

běžným způsobem a vývoj řeči byl opožděný oproti vrstevníkům. Funkčně se naučila říkat slovo táta, ale slovo máma se naučila říkat až kolem tří a půl roku. Nereagovala vždy na matku, ani otce – na jejich pokyny, na podněty, z toho důvodu okolí mylně vyvozovalo, že je nevychovaná.

Také v sebeobsluze byla oproti intaktním vrstevníkům pozadu. Velmi dlouho nevnímala své potřeby a měla proto stále pleny.

Kolem dvou a půl roku začala trpět nespavostí a velice citlivě začala reagovat na úplněk a novolunní. Také začala velmi citlivě reagovat na jakékoliv změny počasí – změny tlaku, bouřky, atd.

Cesta k diagnóze

Vlivem výše popsaných odlišností matka začala více přemýšlet o přesnější diagnostice své dcery, se svými podezřeními se svěřila dětské lékařce. Lékařka odeslala dívku na dětskou neurologii, ale neurolog nenašel ve vývoji mozku žádné odlišnosti. Doporučil jí ale návštěvu dětského psychologa a vyšetření zraku a sluchu. Vyšetření zraku a sluchu neobjevilo vážnější postižení. Proto byli psychologem odesláni k dětské psychiatričce na podrobnější diagnostiku.

Matka svá podezření začala konzultovat s odborníky okolo dvou a půl let věku dívky, většina vyšetření u odborníků proběhla po 3. roce věku dívky. K dětské psychiatričce byli na prvním vyšetření před 4. rokem věku dívky.

Předškolní věk

Matka začala být přetížena z řešení stavu její dcery, zároveň začala řešit možnost nástupu zpět do práce, jelikož jí měla brzy končit rodičovská dovolená.

Rodiče chtěli Magdalénu zapsat do mateřské školy, ale nebyli si jistí, že by běžné prostředí zvládla a zda by běžné prostředí zvládlo Magdalénu, proto nejdříve začala chodit na dopoledne do dětské skupiny, kde se o děti staraly zdravotní sestry, a kde si byli rodiče jistí, že bude mít dcera větší klid a individuální péči.

Rodiče nevěděli, jakým způsobem přesně postupovat, měli za sebou vyšetření, která naznačovala, že s vývoj jejich dcery je odlišný od intaktních vrstevníků, ale na konečné vyjádření dětského psychiatra stále čekali. Převážně matka se snažila hledat možnosti pomoci a postupu, ale chyběly jí informace. Díky známým, kteří pracují v sociální oblasti, se

dozvěděla o službě rané péče. Raná péče rodinu přijala, i když existovalo zatím pouze podezření, že bude mít Magdaléna diagnostikovanou poruchu autistického spektra a začaly pracovat s ní, i s celou rodinou.

Raná péče poskytla rodině mimo jiné informace o možnostech podpory a službách, které jsou ve městě k dispozici. Rodiče se díky tomu rozhodli zařadit Magdalénu do integrační mateřské školy, kde měli s dětmi s poruchou autistického spektra a s dětmi s poruchami komunikace zkušenosti.

Dětský psychiatr ve čtyřech a půl letech Magdaléně diagnostikoval poruchu autistického spektra a vývojovou poruchu intelektu (dříve mentální retardace) a také hyperaktivitu a poruchu schopnosti komunikace.

Magdaléna docházela na dopoledne do integrační mateřské školy a měla zde veškerou podporu – svého osobního asistenta a docházela na individuální terapie (logopedie, ergoterapie, fyzioterapie, muzikoterapie).

Integrační mateřská škola má navázanou spolupráci s organizací, která se věnuje osobám s poruchou autistického spektra a má kromě rané péče i další návazné služby. Rodiče se proto rozhodli začít s touto organizací spolupracovat, aby mohli Magdalenu dále rozvíjet i po jejím 8. roce věku.

Magdaléna začala v organizaci kromě služeb rané péče, využívat také volnočasové aktivity – muzikoterapii, příměstské tábory, volnočasový klub pro děti s PAS.

V roce 2018 se Magdaléně narodil bratr Filip.

Do rodiny pravidelně docházela sociální pracovnice rané péče, ta reflektovala, že péče o děti leží primárně na matce, protože otec dětí byl pracovně velmi vytížený. Rodiče matky nebyli v dojezdové vzdálenosti, aby mohli dceři pravidelně pomáhat, a rodiče otce nebyli schopni nabídnout pravidelnou pomoc z důvodu svému pokročilému věku. Sociální pracovnice nabízela rodině odlehčení v podobě neregistrované asistenční služby – do rodiny by docházela asistentka, která by mohla pracovat s Magdalénou, chodit s ní na procházky, a matka by měla více prostoru na druhé dítě a domácnost. Otec se k této možnosti nejdříve stavěl negativně, nechtěl, aby jeho domov navštěvovali pravidelně cizí lidé. Nakonec souhlasil s asistenční službou, protože se podařilo pro rodinu zajistit asistentku, která s Magdalénou pracovala na příměstských táborech, a otec ji osobně znal.

Rodina tedy začala využívat asistenční službu.

Po dvou letech v integrační mateřské škole, měla nastoupit do 1. třídy základní školy. Na doporučení vedení školky, dětského psychologa a po projednání se speciálním pedagogickým centrem, Magdaléna začala navštěvovat přípravnou třídu na první třídu základní školy a povinná školní docházka byla odložena.

Do fungování rodiny zasáhl poměrně značně Covid-19. Matka s dětmi byla nucena trávit čas převážně v bytě. Došlo k pozastavení aktivit, které využívala Magdaléna. Otec mohl chodit občas pracovat do zaměstnání, ale většinu času byl nucen pracovat v domácím prostředí. Přitom bylo třeba, aby se Magdaléna připojovala k online vzdělávání, či vypracovávala zadané úkoly, a to i s podporou asistentky, která měla možnost i v době pandemie do rodiny docházet. Mladší syn Filip měl málo prostoru na socializaci s běžnou společností, byl nucen trávit veškerý čas pouze se svými rodiči a sestrou a učil se tak věci pouze od nich. Navíc se u něj začala projevovat porucha sluchu v důsledku zvětšených nosních mandlí. Matka proto musela věnovat mnoho úsilí spolupráci s odborníky a řešení zdravotního stavu syna. Čas strávený převážně v domácím prostředí bez možnosti komunikace s okolím, starost o dvě děti se specifickými potřebami, starost o domácnost i ne zcela funkční vztah s manželem se začal odrážet i na zdravotním stavu matky. Otec mnoho času trávil prací, zároveň byl nucen řešit zhoršující se zdravotní stav jeho otce, nevnímal proto dostatečně potřeby manželky, ani dětí.

Matka byla kvůli péči o dvě děti, které každé vyžadovalo speciální péči velmi přetížená, navíc na ní byla veškerá péče o domácnost. I z tohoto důvodu je sociální pracovníce v roce 2019 seznámila s možností zapojit se do nového projektu, který v organizaci začal fungovat, šlo o novou možnost odlehčení – Homesharing.

Rodiče dlouho o využívání služby váhali. Šlo o poměrně přelomový krok, kdy by Magdaléna začala docházet do neznámé hostitelské rodiny, kterou rodiče neznali. Matka si od této služby slibovala možnost více se věnovat synovi, jelikož do té doby musela veškerý čas strávený s ním podřízovat dceři. Také chtěla pro Magdalénu vytvořit prostor pro seznámení s novými lidmi, kteří by ji mohli rozvíjet a obohacovat. V roce 2020 se tedy přihlásili jako zájemci o Homesharing. A v roce 2021 pak proběhlo párování s vytipovanou hostitelkou. Reálné zapojení do projektu bylo velmi zpomaleno v důsledku pandemie.

Po párovacích schůzkách se rodiny rozhodly pro vstup do služby Homesharing.

Magdaléna začala navštěvovat hostitelskou rodinu. Hostitelská rodina si s Magdalénou od začátku dobře porozuměla. Přijali ji jako dalšího člena rodiny. Magdaléně se v rodině věnovala nejen hostitelka, ale i její manžel a děti. Hostitelská rodina navíc postupně dívku začlenila i do širší rodiny. Získala tak novou sociální skupinu, do které patří.

Hostitelka si začala brát dívku pravidelně na jedno odpoledne v pracovním týdnu. Po asi půl roce probíhání Homesharingu pak dívka začala v rodině i občasně přespávat o víkendu.

Hostitelská rodina si dobře porozuměla také s matkou Magdalény.

Školní docházka

Nástup Magdalény do první třídy základní školy byl poznamenán napjatou atmosférou v domácím prostředí a operací mandlí bratra. Rodiče byli nuceni věnovat prostor péči o syna Filipa, u kterého neúspěšně proběhla operace nosních mandlí, Filip byl v důsledku sluchového postižení opožděn ve vývoji řeči. Péče o syna byla opět především na matce. Neshody mezi rodiči se stupňovaly, obě děti byly nuceny žít ve vypjaté atmosféře, což se odráželo na jejich psychickém stavu. Filip trpěl nedostatkem pozornosti. Magdaléna se uzavřela do vlastního světa, ze kterého se těžko dostávala zpět. Její vývoj se pozastavil. Ve škole často nepracovala, dokonce do ní odmítala chodit, nedokázala spát v noci, a naopak spala přes den. Stále nebyla samostatná, co se týče hygieny, používala pleny a potřebovala dopomoc druhé osoby i při oblékání.

Hostitelská rodina byla pro Magdalénu pravidelně k dispozici i během tohoto období. Nabízela jí svůj čas a prostor, který potřebovala mít pro sebe. Hostitelka sama reflektovala na komentáře a zprávy učitelů, kteří neměli ideální podporu od SPC, nebyly dobře nastaveny vzdělávací plány dívky. Třídní učitelka již v té době naznačovala matce možnost přestupu do paragrafové třídy. Zároveň se hostitelská rodina snažila nabídnout podporu i matce dětí. Matka v hostitelské rodině našla pochopení a všimla si, jak celá rodina funguje společně. Začala si proto uvědomovat, že její rodina neplní všechny základní funkce rodiny, jak by měla. Navíc dostávala od hostitelské rodiny zpětnou vazbu ke stavu Magdalény, i ta si všimla, že její vývoj je pozastaven. Díky podpoře blízkých osob i hostitelské rodiny si uvědomila, že stav, ve kterém její děti žijí, není dobrý pro jejich rozvoj a psychické zdraví. A také pro ni samotnou.

Neshody mezi rodiči nakonec skončily rozvodem manželství. Děti byly dle dohody manželů soudem svěřeny do výhradní péče matky, s otcem byl nastaven pravidelný kontakt.

Rodiče využili možnost, která jim byla nabídnuta ze strany školy s podporou SPC, k přeřazení dcery v druhém ročníku do paragrafové třídy, jelikož v důsledku pozastavení jejího vývoje potřebovala ještě více individuální péče, a také bylo třeba upravit její výstupy ze vzdělávání.

Po rozvodu rodičů a odstěhování od otce se stav obou dětí zlepšil.

Filip začal chodit do integrační mateřské školy, kde má veškerou podporu k rozvoji – zlepšuje se v komunikaci s okolím a především dělá pokroky ve vývoji řeči.

Magdaléna začala fungovat samostatněji, co se týče hygieny, přestala používat pleny, dokáže si na WC dojít sama. Také začala více komunikovat s okolím pomocí slov, naučila se používat jednoduché věty.

Současnost

Magdaléna navštěvuje 2. třídu paragrafové základní školy. Filip nadále navštěvuje integrační mateřskou školu. Bydlí s matkou, matka je zaměstnaná. Kontakt dětí s otcem je upraven dle jeho časových možností, probíhá jeden den v pracovním týdnu na dvě hodiny (kdy si děti bere odděleně, aby se jim mohl věnovat individuálně), jedenkrát za čtrnáct dní o víkendu (kdy má v péči obě děti), dále by měl zajistit péči o děti jeden týden o letních prázdninách, z důvodu odlehčení matky.

Rodina začala využívat registrovanou službu osobní asistence, kdy se asistent věnuje Magdaléně v domácím prostředí.

Homesharing rodina využívá již přes 2 roky. Se službou jsou spokojeni. Jsou jednou z rodin v rámci kraje, která využívá Homesharing od jeho začátků, od té doby se pro ně stal běžnou součástí života. Magdaléna se do hostitelské rodiny těší. Je zvyklá do ní jezdit. Mají ustálený jeden den v týdnu, kdy si hostitelka vyzvedne dívku už ve škole a stráví s ní odpoledne. Podle domluvy může v hostitelské rodině trávit i víkendy a přespávat u ní.

Matka díky Homesharingu získala více času na syna Filipa, se kterým může trávit čas odděleně a věnovat se jeho potřebám přednostně. Získala také čas sama pro sebe (v čase kdy se o syna stará manžel a o dceru hostitelka) – kdy má prostor věnovat se sama sobě, odpočinout si. Na Homesharingu si, kromě získaného času, pochvaluje i flexibilitu – vzhledem ke specifickým potřebám obou dětí je někdy náročné odlehčovací služby plánovat dopředu. Pokud chce využít službu osobní asistence, musí minimálně týden dopředu nahlásit, kdy bude službu potřebovat (ideálně ale organizace vyžaduje informace měsíc dopředu),

a pokud se stane něco nečekaného, nemá možnost službu osobní asistence bezplatně zrušit z hodiny na hodinu. U Homesharingu je vše na osobní domluvě a pokud se nastane nenadálá situace, není problém pobyt u hostitelské rodiny zrušit či přesunout na jiný termín. Homesharing také není tolik finančně náročný – rodina se finančně na odměně pro hostitele podílí, ale neplatí celou částku, jako je to u osobní asistence.

Jako nevýhodu Homesharingu vnímá matka nezastupitelnost hostitele, pokud je hostitel nemocný, chce jet na dovolenou, nebo z jiného důvodu potřebuje ustoupit od pravidelného vídání s dítětem, toto odlehčení rodině zcela odpadá, a může se tak stát, že pak například celý měsíc Homesharing vůbec neprobíhá a matka je nucena více využívat jiné služby, nebo méně chodit do práce.

Výhody ale dle matky převažují, protože právě nezastupitelnost hostitele a výlučný vztah hostitele a dítěte je to, proč se do Homesharingu rozhodla zapojit, s tím se pojí také dlouhodobost služby. V běžných sociálních službách a odlehčovacích službách se pracovníci často střídají a není prostor pro vytvoření pevného, trvalého vztahu. Homesharing se snaží o přesný opak, a v případě Magdalény a hostitelské rodiny se to zatím daří. Matka chce rozhodně službu využívat, co nejdéle to půjde – spolu se současnou hostitelkou.

Vnímá silně, jak prospěšný je Homesharing pro její dceru, která má hostitelskou rodinu pro sebe – je to její vztah, který není závislý na primární rodině, sama si ho může budovat a učit se fungovat bez rodičů i bratra. Hostitelka se při Homesharingu věnuje Magdaléně na sto procent a vše podřizuje jí, dívka má proto spoustu pozornosti, kterou potřebuje ke svému osobnímu rozvoji, a kterou ji ne vždy jsou schopni dopřát rodiče. Díky tomu, že dítě dochází do jiné rodiny a jiného prostředí, je obohacováno individualitou jednotlivých členů rodiny, což matka vnímá jako jednu ze základních myšlenek a idejí a této služby, která je tímto zcela odlišná od běžných sociálních služeb. Obohacení je vnímáno ale i ze strany hostitelské rodiny, kdy se může věnovat někomu, kdo nahlíží na svět jinak. Tuto činnost nevnímají primárně jako zaměstnání. Hostitelka sama reflektuje, že jí to dodává pocit radosti a využití svých časových možností, neustále se může obohacovat a poznávat nový svět dítěte s PAS.

Matka nemá dlouhodobě v okolí blízké osoby, které by byly ochotné jejich děti pravidelně hlídat. Pokud se někdo takový vyskytl, většinou se jednalo o krátkodobé, nebo krizové řešení. V Homesharingu matka vnímá jistotu, že když potřebuje, hostitelská rodina, je připravena Magdalénu přijmout i při nenadálých situacích. Hostitelka je navíc odborně proškolená a chápe tak dobře dceřiny jinakosti. Rozumí díky přípravě na hostitelství, v jaké situaci se

ocitají rodiny s dětmi s postižením a umí nabídnout rodině v tomto podporu. Navíc je zde v rámci Homesharingu odborné vedení ze strany organizace, kam se můžou matka i hostitelka kdykoliv obrátit, pokud budou potřebovat.

Zároveň vnímala a vnímá velkou podporu od hostitelské rodiny směrem k celé její rodině, ví, že jde o osoby, které jí jsou schopné nabídnout podporu a podpořit ji. Celkově vnímá vztahy s hostitelskou rodinou jako nadstandardní.

3.4 Shrnutí

V případové studii byla popsána konkrétní rodina s dítětem s PAS. Příběh života dítěte a využívání dostupných služeb v průběhu času, studie se nejvíce zaměřila na zkoumání služby Homesharing. V rámci zkoumání této služby a její pomoci v konkrétní rodině vyplynulo srovnání se službou osobní asistence. V rámci tohoto porovnání vychází Homesharing jako služba flexibilnější a finančně méně náročná. Zároveň se také ukazuje její přínos ve vytváření nových kvalitních vztahů, ze kterých může primární rodina čerpat, především pak tedy dítě s postižením, které do hostitelské rodiny dochází. Ze studie je patrné, že rodina je se službou spokojena a je pro ni klíčová v oblasti odlehčení od náročné péče o dítě s postižením. Zároveň je tu ale otázka nezastupitelnosti hostitele, kdy pokud hostitel z jakéhokoliv důvodu nemůže službu poskytnout, není za něj náhrada a rodina tak službu nemůže využít. Toto naopak dokážou pokrýt běžné odlehčovací služby, kde je zastupitelnost personálu žádoucí. Ze studie vyplývá, že využívání více odlehčovacích, či jím podobných, služeb je ideální pro zajištění lepší fungování rodiny s dítětem s postižením. Využívání těchto služeb poskytuje rodinám prostor pro odpočinek či jinou činnost.

3.5 Diskuze

V rámci práce byla vytvořena případová studie, která měla za cíl zmapovat vliv Homesharingu na život rodiny s dítětem s postižením. Organizace, které se Homesharingem zabývají, provádějí vlastní výzkumná šetření, která mají prověřit kvalitu a smysluplnost Homesharingu, data získávají od hostitelů i pečujících rodin fungujících v Homesharingu.

V českém prostředí byly minulých letech zpracovány tři závěrečné práce, které se podrobně Homesharingem zabývají, jedná se o práce: Home Share jako alternativa institucionální péče (Vosická, 2019), Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra (Mandíková, 2021), Homesharing jako nová forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra (Baroňová, 2022). Ve výzkumech se tyto práce zaměřují na zkušenosti se

zaváděním služby Home Share pro osoby s PAS v ČR, na přínosy a rizika služby Homesharing a na zjišťování, jak je informace o Homesharingu rozšířena mezi pečujícími rodinami. Jako výzkumný vzorek byli v pracích zvoleni pečující rodiče o děti s PAS (které službu Homesharing ale nemuseli využívat, jednalo se o průzkum o informovanosti o možnosti využití Homesharingu) a zástupce organizací, které Homesharing poskytují či odborníci, kteří se problematice PAS věnují. Práce se zabývaly vstupem Homesharingu do českého prostředí a možnostmi jeho rozšiřování.

Tato práce přináší nový pohled na problematiku, kdy se zaměřuje na konkrétní pečující rodinu, která Homesharing využívá a popisuje její zkušenosti se službou. V práci je možno sledovat průběh Homesharingu v delším časovém období a získat reálnější představu o tom, jak dlouhodobé využívání Homesharingu může konkrétní rodinu ovlivnit. Může tedy doplnit předchozí výzkumy o vzhled do praktického fungování Homesharingu. A zároveň ukázat odlišnost služby od běžných odlehčovacích služeb.

Přínos práce je v popsání unikátního případu, kdy je rodina ovlivněna využíváním nové, nesystémové, služby. Přináší vzhled do života rodiny s dítětem s postižením a je zde popsáno reálné fungování Homesharingu, díky kterému si lze lépe představit, jak může Homesharing probíhat.

3.6 Limity průzkumného šetření

Hlavní limit studie je v jednostranném pohledu na případ, kdy se studie opírá především o rozhovor s matkou dívky. Pohled otce dívky na případ by mohl do studie přinést další zajímavý pohled.

Výstupy práce se v praxi mohou uplatit jako ukázka fungování Homesharingu, na základě zkušenosti jedné rodiny však není možné zobecňovat výsledky a pro možnost obecného pohledu bude třeba zrealizovat takovýchto studií vícero.

V rámci postupu průzkumného šetření vyvstává otázka, zda by nebylo přínosnější pro lepší popsání případu vést rozhovory s více zainteresovanými osobami (otec dívky, více osob z hostitelské rodiny, pracovníci organizace), popřípadě vytvořit i případovou studii hostitelské rodiny a sledovat, jak se primární a hostitelská rodina vzájemně ovlivňují.

Závěr

V práci byly popsány druhy odlehčovacích služeb, které může rodina s dítětem s PAS využívat, a které jsou již zavedeny v systému služeb. Poté se práce zaměřila na podrobné popsání fungování nové nesystémové služby Homesharing.

Cílem práce bylo popsat dosavadní život dítěte s PAS a celé jeho rodiny, primárně se zaměřením na ovlivnění rodiny jinakostí dítěte. Průzkumné šetření se zaměřilo na vliv Homesharingu na život dítěte a jeho rodiny, který vnímá pečující rodina.

Pro naplnění cíle byla zvolena metoda případové studie, která byla vytvořena v průzkumném šetření, případová studie se snažila zaznamenat celý životní příběh dívky a její rodiny v kontextu její jinakosti a zkoumala také využívání služeb, které jsou pro pečující rodiny k dispozici, především se zaměřila na využívání služby Homesharing.

Případová studie ukazuje, že Homesharing je zajímavou alternativou k již existujícím odlehčovacím službám. Homesharing se oproti nim jeví jako flexibilnější a finančně méně náročný. Rozdíl oproti běžným odlehčovacím službám je také v jeho důrazu na vztah primární rodiny s hostitelskou rodinou, který je klíčový pro dlouhodobost služby. Zároveň je tento vztah i limitem služby. Poskytování služby je zcela závislé na jedné konkrétní osobě.

Prostor pro další zkoumání v této oblasti je široký, jelikož je v českém prostředí prozatím málo popsána. Další výzkumná šetření se mohou zaměřit na další pečující rodiny, které Homesharing využívají, nebo naopak na hostitelské rodiny, které službu poskytují. Také by bylo zajímavé se zaměřit na odlišnosti poskytování Homesharingu v rámci jednotlivých organizací – krajů, protože každý může přinášet určitá specifika.

Homesharing je v České republice stále novinkou, se kterou není podrobně seznámena ani odborná veřejnost. O Homesharingu lze říci, že konkrétním rodinám, kterého využívají, pomáhá v odlehčení. Otázkou je, zda bude schopen fungovat plošně po celé republice a stát svébytně jako jedna z alternativ v systému odlehčovacích služeb. Zda je vůbec možné, aby se systémově do péče o potřebné osoby zapojovali dobrovolně lidé, jejichž profesní zaměření nesouvisí s péčí o osoby s postižením. Zatím se Homesharing v České republice zaměřuje pouze na děti a mladé dospělé s mentálním postižením, jeho velký potenciál je v rozšíření cílové skupiny, ať už o další děti s jiným typem postižení, nebo dospělé jedince, kteří potřebují péči.

Bude velmi zajímavé sledovat, zda bude Homesharing v budoucnu do systému začleněn, zda zůstane mimo systém, nebo zda se nakonec v českém prostředí neuchytí. Jedná se ale bezesporu o zajímavý koncept, který dává pečujícím rodinám naději, že na náročnou péči o své členy nemusí být vždy odkázáni sami na sebe a institucionální péči, ale že existují osoby v jejich okolí, které jsou ochotné jim s péčí pomoci.

Seznam bibliografických citací

- [1] ABAKUS. *Homesharing – Výsledky grantové výzvy 2021*. [online]. ©2021 Nadační fond Abakus. Czech Republic. [cit. 16. 04. 2023] Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf
- [2] ARNOLDOVÁ, Anna. 2016. *Sociální péče 2. díl*. [online]1. vydání. Praha: Grada. IBSN 978-271-9308-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/socialni-pece-2-dil-881656/>
- [3] BAROŇOVÁ, Dominika. Homesharing jako nová forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra [online]. Olomouc, 2022 [cit. 16.4.2023]. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta. PhDr. Eva Klimentová, Ph.D. Dostupné z: https://theses.cz/id/t3i6s1/Baronova_Dominika.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dfacebook%26start%3D78
- [4] BENEDIKTUS. *Sociální služby – Centrum denních služeb* [online]. 2022. ©Benediktus – komunita s lidmi s mentálním postižením [cit. 27.05.2022] Dostupné z: <http://www.benediktus.org/socialni-sluzby/centrum-dennich-sluzeb.html>
- [5] CENTRUM BAZALKA. *Týdenní stacionář Bazalka* [online]. 2022. Centrum Bazalka [cit. 27.05.2022] Dostupné z: <https://www.centrumbazalka.cz/>
- [6] ČERNÁ, Eva, koordinátorka Homesharingu – Rodinné Integrační Centrum [ústní sdělení]. Lanškroun, 1. 4. 2023
- [7] Health Service Executive Ireland. *Home Sharing in Intellectual Disability Services in Ireland Report of the National Expert Group 2016* [online]. © 2023 Health Service Executive [cit. 16.04.2023] Dostupné z: <https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/reportonhomesharing.pdf>
- [8] HOMESHARING. *Co je homesharing* [online]. © 2021-22 Homesharing [cit. 26.04.2022] Dostupné z: <https://homesharing.cz/co-je-homesharing/>
- [9] CHRASTINA, Jan. 2019. *Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu: Case study - a method of qualitative research strategy and research design*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5373-6.
- [10] KLUB ZVONEČEK. *Centrum denních služeb* [online]. 2022. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. [cit. 27.05.2022] Dostupné z: <http://www.klubzvonecek.wz.cz/?p=cds>

- [11] KŘEČKOVÁ, Markéta, TŘEŠŇÁKOVÁ, Petra, SALAČOVÁ, Lucie a KUNOVÁ, Alena. 2019. *Homesharing: Zpráva o prepilotním projektu – metodické výstupy*. Praha: Naděje pro děti úplňku z. s.
- [12] MANDÍKOVÁ, Adéla. Přínosy a rizika homesharingu v péči o děti s poruchou autistického spektra [online]. Praha, 2021 [cit. 16.4.2023]. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. PhDr. Zbyněk Němec, Ph.D. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/171298/120408093.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- [13] MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- [14] MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 9788073673680.
- [15] MATOUŠEK, Oldřich. 2010. *Sociální práce v praxi*. Vyd. 2. [online] Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/socialni-prace-v-praxi-881651/>
- [16] PORADÍME SI. *Co je denní stacionář?* [online]. 2022. Poradíme si [cit. 27.05.2022] Dostupné z: <https://poradimesi.cz/pece/co-je-denni-stacionar/>
- [17] PORADÍME SI. *Jak funguje týdenní stacionář?* [online]. 2022. Poradíme si [cit. 27.05.2022] Dostupné z: <https://poradimesi.cz/pece/jak-funguje-tydenni-stacionar/>
- [18] PUDLOVSKÁ, Alena, TŘEŠŇÁKOVÁ, Petra, ŠRŮTKOVÁ, Klára, KUNOVÁ, Alena. 2021. *Začínáme s homesharingem*. Praha: Naděje pro děti úplňku, z. s.
- [19] RODINNÉ INTEGRACNÍ CENTRUM. *Informace o Homesharingu* [online]. ©2016 RIC [cit. 27.04.2022] Dostupné z: <https://www.ric.cz/obsah/informace-o-homesharingu>
- [20] ŠAFRÁNKOVÁ, Pavla. 2002. *Pojednání o respitní péči*. In *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta UK, č. 4, s. 251-258. ISSN 1211-2720
- [21] THE HomeShare. *The Homeshare Annual Report 2020* [online]. © 2022 The Home Share [cit. 16.04.2023] Dostupné z: <https://thehomeshare.ie/wp-content/uploads/2021/02/THE-HomeShare-Annual-Report-2020.pdf>
- [22] VOSICKÁ, Petra. Home Share jako alternativa institucionální péče [online]. Praha, 2019 [cit. 16.4.2023]. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/116743/120352697.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

[23] *Vyhláška č. 505/2006 Sb.* [online] 2006 [cit. 20.4.2022] Dostupné z:
https://www.mpsv.cz/documents/20142/372793/vyhlaska_505-2006.pdf/bf86c99a-18ed-afb0-9d38-4ab5cf469dbd

[24] *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online] 2006 [cit. 20.4.2022] Dostupné z:
https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

ANOTACE

Jméno a přímení:	Anežka Vavřinová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	PhDr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Případová studie rodiny s dítětem s PAS v kontextu Homesharingu
Název práce v angličtině:	Case study of a family with a child with autism spektrum disorder in the context of Homesharing
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá pečující rodinou o dítě s PAS v kontextu nové možnosti odlehčení – Homesharingu. V práci jsou popsány odlehčovací služby, které může pečující rodina využívat v rámci zavedeného systému služeb. Obšírně se věnuje popisu Homesharingu, jako nové možnosti odlehčení. Cílem bakalářské práce je popsat dosavadní život dítěte s PAS a celé jeho rodiny, primárně se zaměřením na ovlivnění rodiny jinakostí dítěte. Průzkumné šetření se zaměřuje na vliv Homesharingu na život dítěte a jeho rodiny. Pro naplnění cíle byla zvolena metoda případové studie.
Klíčová slova:	Homesharing, porucha autistického spektra, dítě s poruchou autistického spektra, rodina s dítětem s poruchou autistického spektra, hostitel.
Anotace v angličtině:	The bachelor's thesis deals with a family caring for a child with ASD in the context of a new option for relief - Homesharing. The work describes relief services that the caring family can use within the established system of services. It extensively describes Homesharing, as a new option for lightening the load. The aim of the bachelor's thesis is to describe the life of a child with ASD and child's entire family so far, primarily focusing on the influence of the child's otherness on the family. The investigation focuses on the impact of Homesharing on the life of the child and his family. A case study method was chosen to fulfill the goal.
Klíčová slova v angličtině:	Homesharing, autism spektrum disorder, a child with autism spektrum disorder, a family of a child with autism spektrum disorder, a host.

Přílohy vázané v práci:	0
Rozsah práce:	s. 41
Jazyk práce:	Čeština