

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FILOZOFICKÁ FAKULTA
KATEDRA SOCIOLOGIE, ANDRAGOGIKY A KULTURNÍ ANTROPOLOGIE

HOMESHARING JAKO NOVÁ FORMA PODPORY RODIN DĚTÍ
S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Bakalářská práce

Studijní program: Sociální práce

Autor: Dominika Baroňová, DiS.

Vedoucí práce: PhDr. Eva Klimentová, Ph.D.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Homesharing jako nová forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra*“ vypracovala samostatně a uvedla v ní veškerou literaturu a ostatní zdroje, které jsem použila.

V Litovli dne

Podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Kláře Šrůtkové z organizace Naděje pro děti úplňku, z. s. za konzultaci k homesharingu a poskytnutí interní metodiky.

Anotace

Jméno a příjmení:	<i>Dominika Baroňová, DiS.</i>
Katedra:	Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie
Obor studia:	Sociální práce
Obor obhajoby práce:	Sociální práce
Vedoucí práce:	PhDr. Eva Klimentová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Homesharing jako nová forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra
Anotace práce:	<p>Cílem bakalářské práce je zjistit, zda jsou informace o homesharingu rozšířené mezi rodiny, kde je pečováno o dítě s poruchou autistického spektra, a to s ohledem na místo působení spolků, které homesharing zprostředkovávají. V teoretické části je zaměřena pozornost na poruchy autistického spektra, problematiku rodiny ve vztahu k poruchám autistického spektra a homesharing. Empirické šetření je zaměřeno na rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra.</p> <p>Bakalářskou prací jsem dosáhla výsledku, který říká, že informovanost o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje je vysoká, přičemž rodiče s homesharingem nemají zkušenost, ale mají potencionální zájem o využití homesharingu v budoucnosti.</p>
Klíčová slova:	Dítě s poruchou autistického spektra, homesharing, hostitel, poruchy autistického spektra, rodina s dítětem s poruchou autistického spektra.
Title of Thesis:	Homesharing as a New Form of Support for Families of Children with Autism Spectrum Disorders
Annotation:	The goal of the thesis is to determine the level of homesharing awareness there is in families caring for a child with an autism spectrum disorder. The level of awareness was assessed with regard to the geographical location of the families and the organizations that provide

	<p>homesharing services. The theoretical part of the thesis covers autism spectrum disorders, the matter of family in relation to autistic spectrum disorders, and homesharing. Subsequently, the empirical investigation focuses on families of children with autism spectrum disorders. Within the thesis, I reached the conclusion that there is a high level of homesharing awareness in regions in which this form of assistance is provided. Furthermore, I also found out that the parents of the families tend not to have experience with homesharing but are potentially interested in giving it a try it in the future.</p>
Keywords:	<p>a child with autism spectrum disorder, homesharing, a host, autism spectrum disorders, a family of a child with autism spectrum disorder</p>
Názvy příloh vázaných v práci:	<p>Příloha č. 1 <i>Dotazník</i> Příloha č. 2 <i>Seznam organizací pro distribuci dotazníku</i> Příloha č. 3 <i>Seznam školských zařízení pro distribuci dotazníku</i> Příloha č. 4 <i>Seznam stránek na sociální síti pro distribuci dotazníku</i></p>
Počet literatury a zdrojů:	<p>21</p>
Rozsah práce:	<p>s. 61 (81 424 znaků s mezerami)</p>

Obsah

ÚVOD	7
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	10
1.1 PRVNÍ POJMENOVÁNÍ AUTISMU	10
1.2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	11
1.3 ETIOLOGIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	12
1.4 PROJEVY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	13
1.5 KONKRÉTNÍ PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA DLE MKN-10	15
1.6 ÚROVNĚ AUTISMU DLE MÍRY ADAPTABILITY JEDINCE	18
2 RODINA A JEJÍ REAKCE NA STANOVENÍ DIAGNÓZY	20
2.1 FÁZE VYROVNÁNÍ SE S DIAGNÓZOU	20
2.2 DOPAD DIAGNÓZY NA RODINU	22
3 HOMESHARING	25
3.1 DEFINICE HOMESHARINGU	25
3.2 HISTORIE HOMESHARINGU	26
3.3 ORGANIZACE POSKYTUJÍCÍ HOMESHARING V ČESKÉ REPUBLICE	28
3.4 CÍLOVÁ SKUPINA PRO POSKYTOVÁNÍ HOMESHARINGU V JEDNOTLIVÝCH ORGANIZACÍCH	29
3.5 VÝZNAM HOMESHARINGU	30
3.6 PRINCIPY HOMESHARINGU	32
3.7 ZÁSADY POSKYTOVÁNÍ HOMESHARINGU	33
3.8 FÁZE HOMESHARINGU	34
3.9 HOSTITELÉ	35
4 EMPIRICKÁ ČÁST	37
4.1 CÍL EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ	37
4.2 VÝZKUMNÁ OTÁZKA	38
4.3 OPERACIONALIZACE	39
4.4 EMPIRICKÉ ŠETŘENÍ	40
4.5 SBĚR DAT	41
4.6 PRŮBĚH ŠETŘENÍ	42
4.7 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ	43
5 VÝSLEDKY EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ	54
6 DISKUSE	63
ZÁVĚR	65
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	68
SEZNAM TABULEK	70
SEZNAM GRAFŮ	71
PŘÍLOHA Č. 1 DOTAZNÍK	72
PŘÍLOHA Č. 2 SEZNAM ORGANIZACÍ PRO DISTRIBUCI DOTAZNÍKU	75
PŘÍLOHA Č. 3 SEZNAM ŠKOLSKÝCH ZAŘÍZENÍ PRO DISTRIBUCI DOTAZNÍKU	76
PŘÍLOHA Č. 4 SEZNAM STRÁNEK NA SOCIÁLNÍ SÍTI K DISTRIBUCI DOTAZNÍKU	78

Úvod

Poruchám autistického spektra¹ je věnována stále větší pozornost. Jsou pořádány různé akce na podporu lidí s autismem, konají se přednášky a jiné osvětové aktivity. Stále sice nejsou známy přesné příčiny vzniku autismu, nicméně o to větší pozornost je věnována tomu, jak s osobou, která má poruchu autistického spektra, pracovat a dále ho rozvíjet. Dle mého názoru máme v Česku vynikající odborné kapacity, které se tomuto tématu věnují. Ať už zmíním klinickou psycholožku paní doktorku Kateřinu Thorovou nebo pana doktora Hynka Jůna. Oba jsou špičkami ve svém oboru, které se jistě zasloužili o to, aby se o autismu mluvilo otevřeně a neskrývaně. Pana doktora Jůna jsem měla možnost potkat osobně v rámci zaměstnání a velice obdivuji jeho práci a odbornost. Pro účely této práce budu od doktorky Thorové čerpat mnohé informace o autismu.

Od setkání s panem Jůnem uplynulo již několik let, ale vrylo se mi do paměti, že v České republice je velice málo služeb, které by reflektovaly skutečné potřeby lidí s autismem. Samozřejmě máme různé služby pro tuto cílovou skupinu, ať už se jedná o ambulantní služby, jako je denní stacionář, pobytové služby ve formě domova pro osoby se zdravotním postižením nebo terénní služby. Jenže problém je v tom, že lidi s autismem mají specifické projevy v oblasti myšlení a chování a není u těchto osob výjimkou ani výskyt agrese vůči sobě samému, ostatním lidem nebo vůči předmětům. Pro osoby s autismem, které se projevují agresivně, je velmi těžké sehnat adekvátní pomoc ve formě sociální služby. A tak jsou rodiče dětí s autismem povinni se o své děti nepřetržitě starat, mnohdy na úkor své seberealizace. Jsou nuceni opustit své zaměstnání, čímž dochází

¹ Význam pojmu „poruchy autistického spektra“ bude podrobněji vysvětlen v teoretické části práce. Za účelem plynulosti textu v něm budu používat jako zástupné synonymum také pojmu „autismus“.

ke snížení či ztrátě příjmů, dochází k sociální izolaci a rodiče tak žijí život jen pro své dítě s autismem. Dříve nebo později je jasné, že dojdou síly. Obzvláště, pokud je dítě agresivní, je mnohdy nad síly rodičů tyto situace zvládat. Pak bohužel přichází na řadu umístění dítěte do pobytové sociální služby. Jenže jak jsem již zmínila, těchto služeb je u nás stále nedostatek.

Dnes často slýcháme o deinstitucionalizaci pobytových služeb a jejich nahrazení jinými formami pomoci. Zhruba před třemi lety k nám z Irska přišel nový trend v péči o děti s autismem. Tento trend se nazývá homesharing. A právě o něm a o problematice autismu bude pojednáváno v této práci. Důvodem, proč jsem si toto téma vybrala, je fakt, že koncepce homesharingu je pro mnoho lidí neznámá a toto téma je nové, neotřelé, atraktivní a je v něm velký smysl. O to víc mě lákalo práci na toto téma zpracovat.

Cílem bakalářské práce bude zjistit, zda jsou informace o homesharingu rozšířené mezi rodiny, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra, a to s ohledem na místo působení spolků, které homesharing zprostředkovávají. Práce bude rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část bude věnována vymezení poruch autistického spektra, popsání procesu smíření se rodiny s diagnózou autismu svého člena. Nejrozsáhlejším úsekem teoretické části práce bude pojednání o homesharingu. Empirická část bude zjišťovat, zda jsou rodiny, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra, informovány o homesharingu.

Je nutné si uvědomit, že ani homesharing není všemocný a nevyřeší všechny útrapy světa pro lidi s autismem a jejich rodiny. Nicméně je velkou pomocí a přináší pozitiva nejen pro samotné děti s autismem, ale také jejich rodiny i rodiny hostitelské.

Protože vidím velký smysl v tom, co organizace poskytující homesharingu v České republice dělají ve všech svých činnostech, ráda budu šířit koncepci homesharingu alespoň touto prací. Uvědomuji si,

že bakalářskou prací nedosáhnou na takové spektrum lidí, abych přispěla k razantní osvětě na toto téma, ale každý malý krok považuji v tomto případě za přínosný.

1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra již v dnešní době bezpochyby nepatří mezi tabuizovaná témata společnosti. Tomuto tématu věnuji první kapitolu a zaměřím se na prvopočátek termínu „autismus“. Protože cíl mé práce je zaměřený na téma homesharingu, je historické hledisko popsáno velice stručně. Považuji za vhodné zmínit se o historii z důvodu zasazení celého tématu do kontextu, ale pro potřeby této práce je stručný vhled dostačující. Následně vymezím poruchy autistického spektra, zmíním se o etiologii poruch autistického spektra, projevech i konkrétních poruchách.

1.1 První pojmenování autismu

Autismus byl poprvé pojmenován Leo Kannerem v roce 1943, který si všiml nezanedbatelných rozdílů v sociálně emočních dovednostech a stereotypního chování u skupinky dětí (Šporclová, 2018, s. 11). A jak rozvádí k Leo Kannerovi Thorová: *„Zvláštní projevy považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA)“* (Thorová, 2016, s. 32).

Je nutné si ale uvědomit, že v tomto roce došlo k pojmenování stavu, se kterým se lidé potýkali i před definováním od Kannerem. V tomto roce se poprvé neobjevily případy lidí s autismem, ale odlišnosti těchto lidí dostaly konkrétní název.

Výběr Kannerova pojmenování vysvětluje Thorová (2016, s. 32) tak, že původ slova pochází z řečtiny, kdy „autos“ znamená „sám“.

Thorová (2016, s. 32) dále dodává, že: *„Názvem se Kanner snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímající se o svět kolem sebe, neschopné lásky a přátelství“* (Thorová, 2016, s. 32).

Kanner se ještě ke konci čtyřicátých let domníval, že autismus je vrozený, geneticky podmíněný. Nicméně prostřednictvím psychoanalýzy začal zkoumat rodičovské charakteristiky a dospěl k závěru, že rodiče dětí s autismem jsou chladní a sobečtí a vlivem emocionálního chladu rodičů ke svým dětem vzniká u dětí autismus. Kanner pro tuto svoji domněnku začal využívat slovního spojení „matka lednička“ (Thorová, 2016, s. 36).

K tomuto Šporclová (2018, s. 11) dodává, že i když byl tento názor již několikrát vyvrácen, stále přetrvávají mýty o vlivu matky na rozvoj autismu.

Jak zmiňuje Thorová (2016, s. 58), sousloví *poruchy autistického spektra* poprvé použily Lorna Wing a Judith Gould v roce 1979, když si během výzkumu všimly dětí, které vykazovaly rysy autistického chování, ale nenaplnňovaly diagnostická kritéria definovaná Kannerem.

1.2 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra řadíme mezi pervazivní vývojové poruchy, což znamená, že pronikají do hloubky vývoje dítěte v mnoha směrech. Autistické poruchy se mohou pojít s jakoukoliv jinou poruchou či nemocí, přičemž při diagnostice se na přítomnost jiné přidružené poruchy či nemoci nebere ohled (Thorová, 2016, s. 59).

Cottini a Vivanti vysvětlují: „Je zřejmé, že autismus musíme spíše než za jednoznačný stav považovat za kontinuum stavů či sérii klinických obrazů, které mají mnohé společné charakteristiky, mezi nimiž jsou nejasné hranice“ (Cottini a Vivanti, 2017, s. 26).

Poruchy autistického spektra se začínají projevovat vždy v raném období vývoje dítěte a věkové rozmezí je dáno konkrétním typem poruchy. Jedná se o celoživotní, vrozené a vývojové poruchy, které ovlivňují celkový vývoj dítěte, přičemž je vývoj narušen do hloubky a v mnoha oblastech (Říhová a kol., 2011, s. 11).

Thorová popisuje, že v sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrička Lorna Wing tři stěžejní oblasti, které jsou hlavní pro diagnózu. Tyto problematické oblasti nazvala „triádou narušení“ a patří mezi ně sociální chování, verbální i neverbální komunikace a představitost (Thorová, 2007, s. 12-14).

Cottini a Vivanti (2017, s. 24) potvrzují myšlenky Thorové tím, když vysvětlují, že pro diagnostikování autistických poruch nestačí konkrétní chování samo o sobě či jednotlivý symptom, čímž navazují na popis symptomatologické triády Lorny Wing.

1.3 Etiologie poruch autistického spektra

Na etiologii poruch autistického spektra bylo již provedeno několik výzkumů, ale příčina poruch nebyla nikdy prokázána jednoznačně. Na vzniku autismu se podílí působení mnoha různých faktorů. Odborníci již ale zcela vyvrátili hypotézu, že by příčinou bylo špatné rodičovské vedení. Dnes již víme, že u poruch autistického spektra se jedná o vrozené postižení na neurobiologickém podkladu. (Říhová a kol., 2011, s. 23).

Jak potvrzuje i Thorová (2016, s. 53), dnešní poznatky nejsou stále na takové úrovni, aby dokázaly určit přesné příčiny vzniku poruch autistického spektra. Je nám ale známo, že roli hrají genetické vlivy, faktory prostředí a imunitní systém člověka. Zároveň dodává, že: *„Doposud se neví, zda autismus vzniká jako důsledek mutací určitých konkrétních genů nebo jejich specifických kombinací a jaký význam hraje vliv prostředí a dysregulace imunitního systému“* (Thorová, 2016, s. 53).

Říhová dále uvádí výčet několika faktorů, které se mohou podílet na vzniku poruch autistického spektra. Mezi tyto faktory patří geneticky podmíněné změny v mozgovém vývoji, nespecifické poškození mozku v prenatálním, perinatálním i postnatálním období, prostředí, strava,

metabolické obtíže, alergie, střevní nemoci a imunologické poruchy či věk otce nad čtyřicet let (Říhová a kol., 2011, s. 23).

1.4 Projevy poruch autistického spektra

Osoby trpící poruchami autistického spektra vykazují symptomy, které jsou známé jako symptomatologická triáda. K triádě se připojují další projevy. Mezi hlavní příznaky patří komunikační deficit, sociální deficit, nedostatek představitivosti a další projevy jako úzkost a neovládání emocí, percepční odlišnosti, deficit exekutivních funkcí (potíže při plánování a organizaci vlastního času) a abnormality pozornosti (Cottini a Vivanti, 2017, s. 27–42).

Další nespécifické rysy jmenují i Říhová a kol. (2011, s. 16), kteří uvádí poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, motorické obtíže, poruchy chování, úzkostné stavy a zvláštní skupinu tvoří obtíže se smyslovou percepcí.

Nespécifickým symptomům nebude věnována další pozornost. Ta bude zaměřena na již zmíněnou symptomatologickou triádu.

První oblastí je **komunikace**. Schopnost používat řeč je u dítěte s autismem výrazně zasažena. Řeč bývá opožděná a na rozdíl od vrstevníků se vyvíjí zcela jiným způsobem (Šarközyová, 2020, s. 5). Jak zmiňují Cottini a Vivanti (2017, s. 27), symptomy se mohou vyskytovat v různých stupních závažnosti a tato rozdílnost je patrná také v tom, že některé děti nemluví vůbec, jiné velmi málo a některé mluví „příliš“. Říhová (2011, s. 19) uvádí, že opožděný vývoj řeči je jedním z příznaků, kterého si všímají nejen rodiče, ale i odborníci a týká se složky verbální i nonverbální.

Šarközyová (2020, s. 5) uvádí projevy v oblasti řeči jako monotónní řeč a intonace, chorobné opakování slov a vět (echolálie), neschopnost rozumět sdělení, neschopnost chápání abstraktních pojmů. Komunikační symptomy jmenuje i Říhová (2011, s. 19–20), která vnímá nejčastější obtíže v komunikaci

tak, že dítě verbálně nekomunikuje, má obtíže se správným užitím „ano“ – „ne“, klade neobvyklé otázky, vyptává se pořád dokola na to stejné, konverzace je nepřiměřená situaci, často si mluví pro sebe, neadekvátně se směje bez sociální funkce, v řeči je patrná stereotypie, mluví o sobě ve třetí osobě. Dále Říhová (2011, s. 20) rozebírá nejčastější obtíže v neverbální komunikaci, kdy jedinec s poruchou autistického spektra má problém s navazováním zrakového kontaktu, těkavý pohled, neschopnost porozumět gestům, výrazům v mimice, nerespektuje komunikační zóny.

Další oblastí triády je **sociální interakce**. Šarközyová (2020, s. 6) do této oblasti řadí nezáměr o jiné lidi, preferování samoty, využívání ruky dospělého při ukazování, projevování minimální nebo žádné iniciativy, minimální nebo žádnou schopnost se zabavit, neschopnost navázat a přiměřeně rozvíjet sociální kontakt. Cottini a Vivanti (2017, s. 30) vysvětlují, že *„tyto potíže jsou odrazem poruch v orientaci a zaměření pozornosti na sociální podněty a ve schopnosti číst sociální chování druhých“*. Thorová (2007, s. 15–17) uvádí projevy v této oblasti jako potíže se začleněním mezi vrstevníky, potíže s nápodobou, zájem o vyhraněná témata, stereotypní manipulace s předměty, obliba symetrie a řádu, encyklopedické a akademické zájmy, fixace na předměty, stereotypní a opakující se činnosti, černý pohled na svět, nepřiměřená emotivita, afektivní záchvaty, impulzivita.

Poslední oblastí triády je **představitost**. Cottini a Vivanti (2017, s. 34–35) zmiňují fakt, že poruchy autistického spektra se projevují rigidním a opakujícím se chováním. Stereotypie a opakování se může projevovat mimo jiné i ve zvycích, například chození do školy vždy stejnou cestou, ukládání se ke spánku vždy ve stejný čas. Někdy se může zdát, že tyto projevy jsou podobné obsesím. Nicméně u projevů v rámci poruch autistického spektra přináší jedinci opakující se chování radost a uspokojení. Šarközyová (2020, s. 7) do této oblasti řadí vytváření rituálů a jejich pravidelné provádění, stereotypní pohyby (kývání, houpání, mávání),

stereotypní aktivity, abnormální smyslové reakce, stereotypní způsob hry, abnormální smyslovou stimulaci, smyslovou hypersensitivitu, zvláštní způsob hry.

Z výše uvedeného vyplývá, že člověk s poruchou autistického spektra může mít nejrůznější projevy a nenajdeme dva stejné lidi s touto poruchou, kteří by měli projevy totožné.

1.5 Konkrétní poruchy autistického spektra dle MKN-10

Internetové stránky Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) informují, že připravovaná 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN/ICD) již byla schválena v květnu 2019 na 72. Světovém zdravotnickém zasedání, ale v platnost vstoupí až 1. ledna 2022 s pětiletým přechodným obdobím. (ÚZIS, n. d.). V době zpracování teoretické části práce je stále platná Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN-10), tudíž vycházím při výčtu konkrétních poruch autistického spektra právě z této klasifikace. Z MKN-10 vychází i momentálně dostupná odborná literatura k tomuto tématu.

S hlavními změnami v MKN-11 seznamuje webový portál autismport (Národní ústav pro autismus, z. ú., 2022) pod záštitou Národního ústavu pro autismus, z. ú. Změny se dotkly razantně klasifikace pervazivních vývojových poruch, tudíž i autismu. Kategorie pervazivních vývojových poruch zanikla a byla nahrazena skupinou Neurovývojových, duševních a behaviorálních poruch (označení 6A). Do této skupiny patří vývojové poruchy intelektu (6A00), vývojové poruchy řeči a jazyka (6A01), porucha autistického spektra (6A02), vývojová porucha učení (6A03), vývojová porucha motorické koordinace (6A04), porucha aktivity a pozornosti (6A05) a stereotypní pohybová porucha (6A06). Pro nezařaditelné osoby do zmíněných kategorií byl vytvořen kód 6A0Y pro jinou neurovývojovou

poruchu a nespecifikovanou neurovývojovou poruchu. Specifické subtypy poruchy autistického spektra byly změněny na kategorie porucha autistického spektra (6A02.0), porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka (6A02.1), porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem (6A02.2), porucha autistického spektra s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem (6A02.3), porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka (6A02.4), porucha autistického spektra s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka (6A02.5).

V MKN-10 v 10. revizi (2016, s. 249-251) se pod označením F84 uvádí pervazivní vývojové poruchy, které zahrnují dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jinou pervazivní vývojovou poruchu a pervazivní vývojovou poruchu nervové soustavy. Následně se stručně zmíním o konkrétních poruchách. *„Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností“* (MKN-10, 2016, s. 249).

Dětský autismus (označení F84.0) je definován přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje projevujícího se již před třetím rokem života, narušením triády ve všech oblastech. Ke specifickým rysům se můžou přidružit další problémy, jako jsou fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti a agrese proti sobě (MKN-10, 2016, s. 250).

Atypický autismus (označení F84.1) definuje MKN-10 (2016, s. 250) jako *„typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem nástupu, nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria.“* Dále MKN-10 (2016, s. 250) vysvětluje, že atypický autismus by měl

být diagnostikován v případě, kde dochází k abnormálnímu vývoji až po třetím roku věku a kde není naplněna triáda.

Rettův syndrom (označení F84.2) je obvyklý u dívek, a to s nástupem příznaků mezi sedmi až dvaceti čtyřmi měsíci života. Časný vývoj probíhá normálně, postupně se začíná objevovat částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, současně se zástavou růstu hlavy. „Ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní krouživé pohyby rukou a spontánní hyperventilace jsou charakteristické. Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat.“ (MKN-10, 2016, s. 250).

Jiná dětská dezintegrační porucha (označení F84.3) je podle MKN-10 (2016, s. 250) charakterizována tím, že nejprve má dítě zcela normální vývoj a až poté dochází k trvalé ztrátě získaných dovedností v různých oblastech.

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (označení F84.4), zahrnuje dle MKN-10 (2016, s. 251) „skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování“.

Aspergerův syndrom (označení F84.5), je dle MKN-10 (2016, s. 251) kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které je podobné autismu. Od autismu se liší především tím, že řeč ani kognitivní schopnosti nejsou ve svém vývoji opožděné.

Jinou pervazivní vývojovou poruchu (označení F84.8) a **pervazivní vývojovou poruchu nervové soustavy** (označení F84.9) nijak MKN-10 nespécifikuje.

1.6 Úrovně autismu dle míry adaptability jedince

Vhodné je zmínit se také o rozdílech jednotlivých druhů autismu z pohledu úrovně adaptability jejich nositelů. Thorová popisuje jednotlivé úrovně adaptability a vysvětluje rozdíly mezi nimi v různých oblastech. Pokud je úroveň adaptability vysoká, jedná se o vysokofunkční autismus, u střední úrovně adaptability jde o středněfunkční autismus, a u nízké úrovně adaptability se jedná o nízkofunkční autismus (Thorová, 2006, s. 169).

Thorová (2006, s. 169) uvádí, že **vysokofunkční autismus (vysoká úroveň adaptability)** se projevuje zájmem o sociální kontakt, občasnou nápadnou nepřiměřeností v sociálním chování, funkční komunikací, zvláštními projevy v řeči, potížemi konverzovat, ulpíváním na tématech, verbálními rituály, vyhověním většině pokynů, zvláštními a omezenými zájmy, nezájmem o kolektivní hry, neschopností akceptovat prohru, obtížné chápání pravidel hry, problémy v rozlišování reality a fantazie. Lidé s vysokofunkčním autismem se dále vyznačují průměrným až nadprůměrným intelektem, nízkým sociálním a emočním intelektem, schopností spolupracovat a reagováním na motivaci.

Středněfunkční autismus (střední úroveň adaptability) se projevuje dle Thorové (2006, s. 169) větší uzavřeností, sníženou schopností navázat kontakt, sníženou spontaneitou až pasivitou, sníženou schopností komunikace, občasnými nepřiměřenými reakcemi, zvláštnostmi v řeči, neschopností mluvit, ale schopností vyjadřovat se alternativním způsobem, pohybovými stereotypy, stereotypní manipulací s předměty, spoluprací až při zvýšeném důrazu na motivaci, problémovým chováním, které je ve většině situací zvladatelné, hyperaktivitou či hypoaktivitou. Jedinci se středněfunkčním autismem mají diagnostikovanou buď lehkou, střední nebo až těžkou mentální retardaci.

Pro **nízkofunkční autismus (nízká úroveň adaptability)** je dle Thorové (2006, s. 169) typická uzavřenost, malá či žádná schopnost navázat kontakt, výrazná nepřiměřenost sociálního kontaktu, neschopnost vyjadřovat se i rozumět řeči, manipulační či žádná hra, dlouhotrvající pohybové stereotypie, nepřerušitelnost aktivity. Pro jedince s nízkofunkčním autismem je dále typická diagnóza těžké až hluboké mentální retardace, výrazné problémové chování, vyžadování neustálého dohledu, výrazný negativismus, nespolupráce, těžká hyperaktivita či hypoaktivita.

Informací, které by se pro téma poruch autistického spektra daly použít a popsat, je nespočet. Z toho důvodu, že svoji práci směřuji především k homesharingové péči, vnímám jako dostačující uvést základní informace, které byly součástí této kapitoly.

2 Rodina a její reakce na stanovení diagnózy

Cílem bakalářské práce je zjistit, zda jsou informace o homesharingu rozšířené mezi rodiny, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Z toho důvodu je důležité uvědomit si, jaké důsledky péče o dítě s tímto postižením přináší a jak náročná tato péče je. V první části následující kapitoly se zaměřím na to, jak se rodiny vypořádávají s faktem, že jejich dítěti byla diagnostikována jedna z poruch autistického spektra. V druhé části kapitoly se budu věnovat postojům rodin s dítětem s poruchou autistického spektra, které ztěžují adaptaci rodin na vzniklou situaci.

2.1 Fáze vyrovnání se s diagnózou

Není pochyb o tom, že každý rodič je vůči svým dětem plný očekávání. Rodiče si představují, jak jejich děti budou žít život srovnatelný s vrstevníky, budou mít různé zájmy, vzdělání, prestižní zaměstnání. Nikdo z rodičů si nepředstavuje, že bude mít dítě, které bude permanentně odkázáno na další osobu (Thorová, 2016, s. 429).

Jak vysvětluje Vágnerová (2014, s. 158), doba, kdy rodiče zjistí, že mají dítě s postižením, je označována jako krize rodičovské identity. Této krizi může předcházet fáze nejistoty, kdy jsou si rodiče vědomi, že jejich dítě je v něčem odlišné, ale postižení ještě není potvrzeno.

V odborné literatuře lze najít mnoho fází pro vypořádání se se sdělením diagnózy. V této práci se primárně zaměřím na fáze podle Thorové (2016, s. 429–433), která období vyrovnávání se zaměřuje přímo na poruchy autistického spektra. Fáze Thorové doplním Vágnerovou (2014, 73–74), která se nezaměřuje primárně na poruchy autistického spektra, nicméně její popis fází s vyrovnáváním se lze aplikovat na všechny závažné diagnózy.

Thorová (2016, s. 429–433) rozlišuje 5 fází. První fází je období sdělení diagnózy, šok. Druhou fází je zapojení obranných mechanismů, dále přichází

na řadu depresivní období v přijímání diagnózy, následně kompenzované období a poslední fází je období životní rovnováhy a přebudování hodnot.

První fázi, kterou je **sdělení diagnózy a šok**, provází příval emocí a rodiče v tomto okamžiku přestanou vnímat další sdělované informace. Rodičům se přemítají nejrůznější otázky, na které ovšem nelze s jistotou přesností odpovědět (Thorová, 2016, s. 429).

Vágnerová (2014, s. 73) k této fázi, kterou nazývá fáze šoku a popření, dodává, že sdělení diagnózy může vést k úzkosti, které se člověk brání jejím zpochybněním. Člověk je strnulý a může mít pocit, že celá situace není pravdivá.

Fáze **zapojení obranných mechanismů** je zcela přirozenou reakcí po šoku. Nejčastějšími obrannými mechanismy jsou popření, vytěsnění a kompenzace. Popření může vypadat tak, že rodiče odkládají doporučená vyšetření, o problému přestanou mluvit, viní lékaře a jiné odborníky za špatné diagnostikování. Vytěsnění se může projevit tak, že rodiče si stěžují na nedostatečnou informovanost o diagnóze, přestože byli s diagnózou seznámeni. Kompenzace neboli víra v zázrak probouzí v rodičích sílu s diagnózou bojovat, a to všemi možnými způsoby. Od klasického terapeutického proudu až po alternativní metody, které mohou zahrnovat diety, krmení rybím tukem, hraní na tibetské misky, mačkání lebečních kostí, vyhledávání vymítače ďáblů a nespočet dalších tradičních i netradičních metod. Rodiče nelitují ani času ani peněz, které do těchto metod investují. Nicméně profesionál by měl projevit trpělivost a neodsuzovat rodiče za rozporuplné chování (Thorová, 2016, s. 430-432).

Depresivní období v přijímání diagnózy je počátečním obdobím přijímání diagnózy. V této fázi převažují negativní emoce, jako je smutek, úzkost, deprese, pocit viny, vztek na ostatní, sebe i dítě. Často dochází ke konfliktům v rodině, objevují se nepředvídatelné reakce. Důležitá je

podpora celé rodiny, vzájemná podpora mezi partnery a konstruktivní komunikace (Thorová, 2016, s. 433).

V **kompenzovaném období** odeznívá deprese, dochází k postupnému přijetí celé situace a upravují se očekávání (Thorová, 2016, s. 433).

V poslední **fázi životní rovnováhy a přebudování hodnot** se rodina smířila s faktem a přijímá dítě takové, jaké je, hledá se optimální cesta do budoucna. Rodina se cítí stmelená (Thorová, 2016, s. 433).

Jak zmiňuje Vágnerová (2014, s. 74) v této fázi, kterou nazývá fází dosažení realistického postoje k onemocnění a smíření, je člověk schopen si připustit, že tento stav nelze zásadně změnit a bere tuto skutečnost na vědomí. Známkou dosažení této fáze je nalezení nového smyslu a změna životních postojů. Může se ale také stát, že se rodina nikdy nesmíří s autistickou diagnózou dítěte.

Nejen odborníci, ale i okolí rodiny, kde je dítě s poruchou autistického spektra či jakéhokoliv jiného postižení či nemoci, by si měli být vědomi, že chování rodičů zejména v prvních fázích jsou reakcí na trauma a jsou zcela přirozenou součástí na novou situaci.

2.2 Dopad diagnózy na rodinu

Dopady diagnózy nejsou univerzální a nevztahují se na všechny rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. Jedná se spíše o rizika, která mohou nastat, a je třeba s nimi počítat. Potřeba homesharingu byla vyvozena právě z těchto možných rizik.

Šporclová (2018, s. 81) uvádí problém, ke kterému dochází v případě, kdy je v rodině nejen dítě s poruchou autistického spektra, ale zároveň i zdravý sourozenec. Rodiče nemají dostatek času sami na sebe ani na péči o sourozence. Sourozencům není věnována dostatečná pozornost a ti se pak mohou cítit odstrčení a dochází k deprivaci a rychlejšímu dospívání.

Dalším dopadem po stanovení diagnózy je fakt, že rodiny, kde je dítě s poruchou autistického spektra, mají problém se zajištěním si hlídání, čímž dochází nejen k tomu, že rodiče nemají čas jen sami na sebe, ale ani jeden na druhého. Velmi často také dochází k tomu, že jeden z rodičů je nucen opustit své stávající zaměstnání, aby byl neustále k dispozici dětem, a na druhém rodiči leží povinnost zabezpečit rodinu po finanční stránce (Šporclová, 2018, s. 81).

Thorová (2016, s. 435–437) definuje několik postojů rodičů, které ztěžují adaptaci na diagnózu dítěte. Mezi tyto postoje řadí hyperprotektivitu, odmítání dítěte, přetrvávající vztek, zpochybňování diagnózy a tíži problémů a nutkavou péči o děti vedoucí k vyčerpání.

Hyperprotektivita znamená přílišnou soustředěnost a fixaci na dítě. *„Potřeby dítěte s handicapem jsou jednoznačně a dlouhodobě preferovány a upřednostňovány před potřebami rodiny jako celku nebo ostatními členy domácnosti“* (Thorová, 2016, s. 435). Následkem toho dochází u druhého partnera k pocitu zanedbávání a jsou narušeny rodinné vztahy. Dítě s postižením je považováno za střed všeho dění a dochází k rozvoji rozmazlenosti až tyranii. Přílišné opečovávání dítěte zpomaluje jeho vývoj, je méně samostatné, než by mohlo dle jeho schopností být (Thorová, 2016, s. 435).

Dalším problémem může být odmítání dítěte, kdy obvykle jeden z rodičů nedokáže odlišnost svého potomka přijmout. Rodič z rodiny odchází nebo ignoruje vše, co se dítěte týká (Thorová, 2016, s. 435).

Přetrvávající pocity vzteku a sebelítosti pokračují hledáním viníka. Rodina se nepřenesle do konstruktivní fáze a veškeré snažení bojkotují (Thorová, 2016, s. 435).

Dále je problémem také zpochybňování autistické diagnózy a tíže problémů ze strany rodičů. Pokud rodiče nepochopí a nepřijmou diagnózu

svého dítěte, zpomaluje se tak adaptační proces i účinná pomoc dítěti (Thorová, 2016, s. 435).

Posledním postojem, který Thorová zmiňuje, je nutkavá péče o děti vedoucí k vyčerpání. Tento postoj zahrnuje fakt, že dítě s autistickou diagnózou se stává centrem veškeré pozornosti rodičů. Rodiče nechtějí své dítě svěřit do péče někoho jiného, cítí potřebu, že by se měli obětovat pro dítě. Postupem času se čím dál častěji objevují u rodiče podrážděnost, únava a další psychosomatické příznaky. Později se může dostavit deprese a zlost. Postupující izolace od společnosti, fyzická únava a destruktivní myšlenky mohou dovézt rodiče až k úplnému psychickému zhroucení (Thorová, 2016, s. 436).

Z kapitoly je zřejmé, že péče o dítě s autismem je opravdu náročná a každá rodina se s tímto faktem vypořádává jinak.

3 Homesharing

Termín „homesharing“ by se dal přeložit jako sdílený domov. Protože i v České republice se používá termín „homesharing“ ve své originální podobě, je tento výraz užíván i v této práci. V kapitole čerpám z velké míry informace z metodiky k homesharingu (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021. *Začínáme s homesharingem*. Měšice: Naděje pro děti úplňku, z. s.), v níž je popisována irská zkušenost i cesta zavádění homesharingu u nás.

Homesharing v České republice vychází z irského pojetí této služby. Zastřešující organizace homesharingu u nás, kterou je Naděje pro děti úplňku, úzce spolupracuje se zástupci homesharingové péče z Irska (Naděje pro děti úplňku, n.d., <https://detiuplnku.cz/cs/homesharing/>).

Homesharing je založen na myšlence, že děti i dospělí s postižením mají stejná práva jako všichni ostatní lidé. Každý má právo užívat si zkušeností, životního stylu a prostředí a být náležitě podporován k naplněnému životu podle svého přání (National Home-sharing & Short-breaks Network, 2016, s. 91).

3.1 Definice homesharingu

Definici homesharingu nabízí organizace National Home-sharing & Short-breaks Network, která říká, že homesharing je služba pro dítě nebo dospělého s mentálním postižením. Tomuto jedinci je nabídnut určitý čas, který stráví s hostitelskou rodinou nebo jednotlivcem. Zastřešující organizace spojují osobu s postižením s hostitelskou rodinou nebo jednotlivcem, kteří jsou pro tento účel vybíráni a vyškoleni (National Home-sharing & Short-breaks Network, 2016, s. 89).

Na oficiální webové stránce k homesharingu, kterou zastřešuje česká organizace Naděje pro děti úplňku, se dočteme, že homesharing je moderní

a přirozený systém podpory pro rodiny dětí s vážným zdravotním postižením. Pobyt dítěte probíhá u proškolených hostitelů a pomáhá rodině nabrat nové síly (Homesharing, n.d.).

V metodice vydané pro organizace poskytující homesharing v České republice, kterou vytvořili pracovníci organizace Děti úplňku, je definice homesharingu, která říká, že *„Homesharing je forma odlehčovacího pobytu založeného na komunitní pomoci. Umožňuje pravidelný pobyt dítěte nebo dospělého člověka s postižením v domácnosti tzv. hostitele“* (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 3).

Homesharing může být zprostředkován nejen dětem, ale i dospělým s autismem, ale i s jiným zdravotním postižením. Protože se ale ve své práci zaměřuji na děti s autismem, homesharingem myslím především podporu pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra.

3.2 Historie homesharingu

Homesharing má své kořeny v Irsku, kde v roce 1985 vznikl spontánně a nejprve se rozvíjel neformálně. Iniciátory byli v té době jednotlivci. Později byl provozován pobytovými službami, kdy si zaměstnanci občas brali své klienty na víkend k sobě domů. Velkým přínosem bylo založení nevládní neziskové organizace National Home Sharing and Short Breaks Network (NHSN) v roce 2003. Tato organizace sdružuje experty a zástupce organizací po celém Irsku, které homesharing poskytují. Jedná se také o organizaci, která homesharing v Irsku zastřešuje. V ní je celkem 21 organizací, jenž homesharing realizují. Zřizovateli osmnácti z nich jsou nestátní neziskové organizace a zřizovatelem dalších tří je Národní zdravotní služba, která ve všech organizacích zajišťuje financování (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 3).

V současnosti je v Irsku poskytován homesharing dětem a dospělým s mentálním nebo kombinovaným postižením. *„Podle zástupců organizace*

Ability West je to proto, že právě oni jsou jednou z nejzranitelnějších skupin lidí a daleko obtížněji, než ostatní jsou schopni prosazovat svoje práva“ (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 3).

V metodice Naděje pro děti úplňku je popsán nynější systém homesharingu v Irsku, který je rozdělen do tří modelů podpory (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 3–4):

- **Home Sharing short breaks families:** (krátkodobý) tento model spočívá v tom, že hostitelská rodina poskytuje jedné nebo dvěma osobám s postižením jeden nebo dva krátkodobé odlehčovací pobyty za měsíc. Těmto hostitelským rodinám bývá vyplácen jednorázový příspěvek za péči za každý pobyt.
- **Home Sharing contract families:** (střednědobý) na rozdíl od prvního modelu je tento typický v tom, že tzv. smluvní hostitelská rodina nabízí střednědobé pobyty dětem i dospělým s komplexními potřebami podpory. Tito hostitelé již musí projít odborným výcvikem. Homesharing je pak poskytován na určitý počet nocí za měsíc, například 10, 16 nebo 20 nocí. Kromě jednorázových příspěvků náleží těmto hostitelům také pravidelná měsíční platba.
- **Home Sharing shared living families:** (dlouhodobý) je podobný pěstounské péči. Význam tohoto modelu spočívá v tom, že dítě nebo dospělý s postižením tráví určitý čas v měsíci se svojí původní rodinou nebo v rezidentní službě, ale za trvalé bydliště je považována domácnost hostitele. Tak jako u předchozího modelu, i u tohoto dostávají hostitelé jednorázové příspěvky a pravidelné měsíční platby.

Zmíněné modely popisují homesharing v zemi svého původu. U nás je model homesharingu odlišný, ale stále vychází z irského pojetí. Podoba homesharingu u nás je popsána na následujících stránkách.

3.3 Organizace poskytující homesharing v České republice

V roce 2018 začaly v České republice poskytovat homesharing dvě pilotující organizace. První z nich je organizace Děti úplňku, která poskytuje homesharingovou péči v Praze. Druhou organizací je Rodinné Integrační Centrum, které působí v Pardubicích. Těmto organizacím se od doby začátku poskytování homesharingu povedlo spárovat dvacet dva hostitelů s rodinami dětí s autismem a vytvořily metodiku k zavádění homesharingu. Součástí pilotního programu bylo také empirické šetření, jehož výsledkem je zjištění, že hostitelé jsou organizacemi kvalitně připraveni, primární rodiny organizacím a hostitelům důvěřují a homesharing zatím naplňuje očekávání nejen hostitelů, ale i primárních rodin (Abakus, 2021, s. 4).

Nadační fond Abakus (dříve Avast), který je zodpovědný za financování homesharingové péče u nás, vyhlásil 29. 3. 2021 grantovou výzvu, kam se mohly přihlásit organizace z celé České republiky. Přihlásilo se celkem devatenáct organizací z dvanácti krajů. Do druhého kola postoupilo jedenáct uchazečů. Po online setkání s hodnotící komisí, kde nejbližší uchazeči, kteří konzultovali své plány a záměry, bylo vybráno 6 organizací. Každá z těchto organizací získala finanční podporu až tři miliony korun na zavádění homesharingu pro období od července 2021 do prosince 2023. Tyto organizace jsou proškoleny v metodice a k dispozici mají individuální mentoring pilotních organizací (Abakus, 2021, s. 2).

Nadační fond Abakus (2021, s. 4) se tak zapřičinil o to, že se počet organizací, které u nás poskytují homesharingovou péči, zvýšil z dvou na osm organizací.

K již zmíněným dvěma organizacím, které homesharing poskytují, se v červenci 2021 přidaly tyto další:

- MIKASA z.s. z Moravskoslezského kraje
- Zet-My, z.s. z Olomouckého kraje
- LÍP A SPOLU, z.s. z kraje Libereckého
- Centrum Orion, z.s. z Královéhradeckého kraje
- Slezská diakonie – Úsek Brno z Jihomoravského kraje
- Centrum pro komunitní práci střední Čechy z kraje Středočeského (Abakus, 2021, s. 3).

3.4 Cílová skupina pro poskytování homesharingu v jednotlivých organizacích

Nelze jednoznačně říct, že je homesharing v České republice určen jen pro rodiny dětí s postižením nebo jen pro osoby s poruchou autistického spektra. Cílová skupina se může v jednotlivých organizacích lišit. Protože organizací, které u nás homesharing poskytují, není mnoho, uvádím informace o cílové skupině v každé z nich. Tyto informace jsou běžně dostupné na jednotlivých webových stránkách organizací.

- **Naděje pro děti úplňku, z.s.** (n.d.) - děti se zdravotním postižením, včetně poruch autistického spektra.
- **Rodinné Integrační Centrum z.s.** (n.d.) - děti s poruchou autistického spektra ve věku od 4 do 18 let.
- **MIKASA z. s.** (n.d.) – děti a dospělí s poruchou autistického spektra.
- **Zet-My, z.s.** (n.d.) – děti a dospělí s mentálním a kombinovaným postižením
- **LÍP A SPOLU, z. s.** (n.d.) - děti s poruchou autistického spektra.
- **Centrum Orion, z.s.** (n.d.) – děti a dospělí do 21 let s mentálním či kombinovaným postižením nebo poruchou autistického spektra.

- **Brněnský Úsek Slezské diakonie** (2021, 12. listopadu) – děti s mentálním nebo kombinovaným postižením.
- **Centrum pro komunitní práci ve středních Čechách** (n.d.) – děti a dospělí s mentálním nebo kombinovaným postižením.

3.5 Význam homesharingu

Není pochyb o tom, že péče o dítě či dospělého s jakýmkoliv zdravotním postižením je velice náročná a každá služba, která pomůže odlehčit břímě osudu rodinám, kde je dítě s poruchou autistického spektra, je více než žádaná.

Metodika k homesharingu se zmiňuje o tom, že cílem homesharingu je rozšíření možností pro navazování vztahů lidem s postižením, umožnit jim smysluplné začlenění do života v komunitě a připravovat je na proces separace. Protože hostitel v danou chvíli pečuje právě o jednu osobu, je vyhověno individuálním potřebám této osoby. Jedinečnost homesharingu tkví v tom, že hostitel pečuje o osobu ve své vlastní domácnosti a nabízí tak odlehčení primární rodině, které se dostává čas a prostor na péči o sebe samotné (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 3).

„Aby homesharing plnil svou úlohu, potřebuje dobře nastavené a bezpečné vztahy mezi třemi hlavními účastníky: primární rodinou, dítětem (člověkem s postižením) a hostitelem“ (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 10).

Cíl homesharingu, jak popisuje metodika, potvrzuje také National Home-sharing & Short-breaks Network (2016, s. 90-91) a dále uvádí, že záměrem je poskytovat podporu dětem i dospělým s postižením, poskytovat těmto jedincům pozitivní životní zážitek v domácím prostředí, zajistit sociálně inkluzivní účast v komunitě a posílit vztahy v rodině. Nezanedbatelným záměrem je také to, že homesharing dává místním

komunitám příležitost aktivně podporovat lidi s postižením a vytváří tak i lepší povědomí o potřebách a životním stylu lidí s postižením.

Homesharing je založen na vzájemné důvěře mezi všemi účastníky a důsledně uplatňovaným principem je, že žádná osoba v procesu nesmí zůstat v nesnadné situaci osamocena. *„Všichni hostitelé zapojení do homesharingu procházejí výběrem a přípravou a mají oporu ve zprostředkovatelské organizaci. Stejně tak primární pečující rodiny mají v organizaci určeného pracovníka, který je homesharingem provází“* (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 3).

Homesharing je přínosný všem aktérům procesu. Nejen pečujícím primárním rodinám a člověku s postižením, ale taktéž samotnému hostiteli a komunitě či celé společnosti (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 7-8).

Pečujícím primárním rodinám dává příležitost trávit čas s ostatními členy rodiny a tím k posílení rodinných vztahů. Dalšími nespornými přínosy je možnost zachovat či obnovit vazby mimo primární rodinu, poskytnutí příležitosti k provádění každodenních činností, poskytnutí prostoru pro odpočinek od nároků spojených s poskytováním péče. V neposlední řadě mají primární pečovatelé možnost udržet si své zaměstnání nebo vzdělávání dospělých, mohou se vrátit k zájmovým aktivitám. V rámci homesharingu je podporován přirozený separační proces, je brán zřetel na prevenci rozvoje sekundárních následků dlouhodobého přetížení všech členů rodiny. Velmi důležitý a neopomenutelný přínos pro rodiny je vědomí, že na nelehkou a náročnou situaci nejsou sami (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 7-8).

Člověku s postižením přináší homesharing zlepšení kvality života, zvýšení sebevědomí a rozvíjení sociálních dovedností, příležitost prožít něco nového, získat nové zkušenosti. Dále přináší rozvoj nezávislosti, adaptačních a komunikačních dovedností. Homesharing umožňuje osobě s postižením

navázat nové vztahy, získávat nové znalosti a dovednosti a podporuje zdravou separaci od primární rodiny (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 8).

Hostiteli dává homesharing smysluplné využití volného času, obohacující vztah, komunitu lidí soustředěných kolem homesharingu, získání nových znalostí a dovedností, posílení schopnosti empatie, trpělivosti a tolerance. Pro hostitele je zapojení do homesharingu přínosné i pro sebepoznání (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 8).

Homesharing je přínosný taktéž pro **komunitu**. Komunitě, potažmo společnosti přináší homesharing změnu pohledu na lidi s postižením i pečující osoby, přispívá k destigmatizaci lidí s postižením, posiluje společenskou solidaritu a sounáležitost, začleňuje do společnosti vyloučené rodiny (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 8).

Z předchozích řádků je zřejmé, že koncept homesharingu je přínosem všem přímým i nepřímým účastníkům, včetně společnosti.

3.6 Principy homesharingu

Metodika k homesharingu vysvětluje, že jako nový typ podpory má homesharing tendenci k záměně s jinými typy služeb, především se službou osobní asistence. Homesharing má ale svá specifika, kterými se od ostatních služeb liší, a následující popis principů vychází právě z této metodiky. Principy jsou (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 13):

Homesharing připravuje primární rodinu na separaci, čímž umožňuje dítěti zažít další rodinné prostředí, navazovat přirozené vztahy, zvyšovat jeho adaptabilitu. Na separaci jsou připravováni i rodiče, kteří postupně získávají možnost využívat svůj volný čas.

Dalším principem je, že **homesharing probíhá mimo domácnost dítěte a prostory instituce**. Spousta dětí s postižením zná jen své domácí prostředí a prostředí institucí. Dítě si zvyká u hostitele na jiné uspořádání domácnosti, na jiné prostředí, čímž se rozšiřuje jeho představa o světě kolem a zvyšuje se jeho adaptabilita. Vzhledem k tomu, že dítě s postižením je v domácnosti hostitele, mají primární rodiče i sourozenci možnost mít domov na chvíli jen pro sebe.

Homesharing je postaven na vztazích, a to mezi rodinou, hostitelem a zprostředkovatelskou organizací na partnerské úrovni. Podobu homesharingu spoluurčují všichni zúčastnění.

Hostitel není profesionál, ale dobře připravený laik. Hostitel dítěti nebo osobě s postižením nenabízí odbornou péči, nabízí vztah blízký vztahům v rodině nebo mezi přáteli. *„Na svoji roli je ale hostitel dobře připraven. Nejprve prochází několikátýdenní přípravou pod vedením odborníků, poté v průběhu párování získává informace a dovednosti potřebné k péči o konkrétní dítě“* (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 14).

3.7 Zásady poskytování homesharingu

Pro homesharing nejsou důležité pouze principy, ale také zásady pro poskytování. Jejich výčet je obsahem přílohy metodiky k homesharingu (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 62).

Zásady zní:

- Hostitelské setkání je dáno **Plánem péče**, který je závazný pro všechny zúčastněné a na jehož tvorbě se podílí podpůrný tým organizace, hostitel a rodiče, a je-li to možné, i dítě nebo dospělý s postižením.
- Hostitel a rodiče spolu **sdílí informace** o celkovém stavu dítěte nebo osoby s postižením a nezamlčují před sebou žádné informace důležité pro další péči.

- Hostitel dbá na to, aby k homesharingové péči **docházelo vždy v čase a místě**, na kterém se shodly všechny strany, jež jsou zapojeny do procesu.
- Jakákoliv změna či zrušená setkání ze strany hostitele či rodiny musí být **oznámena** s dostatečným předstihem.
- Hostitel dbá na to, aby **vytvořil optimální podmínky** pro dobrou péči a přizpůsobil je potřebám dítěte nebo dospělého s postižením.
- Hostitel a rodiče **komunikují** s podpůrným týmem organizace otevřeně o všech skutečnostech, které mají vliv na péči. V případě obav a pochybností se obrací na podpůrný tým organizace.
- Pokud chce hostitel nebo rodina homesharingovou péči **ukončit**, musí to oznámit neprodleně a pokud možno s dostatečným předstihem.
- Vytvoření **bezpečného a stabilního** homesharingu pro dítě nebo osobu s postižením je společný úkol rodičů, hostitelů a podpůrného týmu organizace.

3.8 Fáze homesharingu

Homesharing je proces, tudíž probíhá ve fázích, kterých je celkem pět. Tyto fáze, kterými jsou nábor hostitelů, příprava hostitelů, příprava rodin a dětí s postižením, párování a podpora spárovaných hostitelů a primárních rodin, jsou přehledně popsány v metodice k homesharingu (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., s. 16):

Nábor hostitelů začíná oslovením veřejnosti a končí rozhodnutím, zda budou zájemci o hostitelství pozváni do přípravy hostitelů.

Příprava hostitelů zahrnuje několikátýdenní intenzivní přípravu na roli hostitele. Na konci této fáze by si měli být zájemci o hostitelství i zástupci organizací jistí, zda chtějí ve spolupráci pokračovat.

Příprava rodin a dětí nebo osob s postižením je obdobím, během kterého do rodiny, která projevila zájem o hostitelskou péči, dojíždí

adaptační průvodce a psycholog. Je velmi důležité, aby zástupci organizací poznali rodinu i dítě nebo dospělého s postižením natolik, aby byli schopni najít jim vhodného hostitele.

Párování je několikátýdenní fáze, kdy organizace hledá mezi absolventy přípravy hostitelů vhodného hostitele a poté seznamuje hostitele s dítětem nebo s osobou s postižením a jeho rodinou. Fáze párování je klíčová pro dobré nastavení vztahů mezi účastníky.

Podpora spárovaných hostitelů a primárních rodin probíhá v době, kdy hostitel již pečuje o člověka s postižením. Organizace poskytuje podporu v podobě intervizních, supervizních a vzdělávacích setkání.

3.9 Hostitelé

Hostitel musí být plnoletý, trestně bezúhonný. Homesheringové péči se může věnovat pár nebo rodina, ale také pouze jeden člen domácnosti, ale je nutné, aby ostatní členové s tímto souhlasili a měli pozitivní přístup k této péči. Mezi osobnostní předpoklady, kterými by měl hostitel disponovat, jsou vnitřní a vnější ukotvenost, trpělivost, otevřená komunikace, empatie, schopnost sebereflexe, zodpovědnost a spolehlivost, motivace.

U hostitelů se také zjišťuje, jaká je jejich rodinná situace, časové možnosti, prostorové možnosti, fyzická zdatnost, osobnostní dispozice, koníčky a zájmy (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 16-17).

„Hostitelé tráví hostitelstvím svůj volný čas. Není to brigáda, nedostávají plat. Nárok mají na proplacení nákladů spojených s péčí“ (Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A., 2021, s. 14).

V tomto ohledu je český model odlišný od irského, protože v irském modelu dostávají hostitelé příspěvek nebo plat dle stráveného času homesharingovou péčí, jak již bylo zmíněné podkapitole 3.2.

Protože i v irských začátcích byl homesharing poskytován spíše jako dobrovolnická činnost, je proto možné předpokládat, že za určitý čas bude homesharing v České republice finančně podporovat a snad i motivovat nové i stávající hostitele.

Účelem této kapitoly bylo poskytnout podstatné informace o homesharingu, o tom, co tato nová forma pomoci obnáší a jak její realizace vypadá. Z textu je zřejmé, že převedení konceptu do praxe je dlouhodobý proces, který je ale smysluplný.

4 Empirická část

Z předchozí kapitoly je patrné, že v České republice je homesharing stále nově zaváděný trend, což může být patrné z toho, že homesharing není realizován zatím po celé naší zemi, nýbrž pouze v některých krajích. To může znamenat, že informace o homesharingu nejsou ještě zcela rozšířené.

Empirickou částí budu zjišťovat, zda jsou rodiny, ve kterých je dítě s poruchou autistického spektra a žijí v jednom z krajů, kde je homesharing realizován, o homesharingu informovány.

4.1 Cíl empirického šetření

Cílem empirického šetření bude zjistit, jaká je rozšířenost informací o homesharingu mezi rodinami, které pečují o dítě s autismem, a to s ohledem na místo působení organizací, které homesharing zprostředkovávají. Empirické šetření bude zaměřeno na

- Prahu;
- kraj Středočeský;
- kraj Liberecký;
- kraj Královéhradecký;
- kraj Pardubický;
- kraj Jihomoravský;
- kraj Olomoucký;
- kraj Moravskoslezský;

což jsou kraje, ve kterých působí organizace zajišťující homesharing, uvedené v podkapitole 3.4.

4.2 Výzkumná otázka

Výzkumná otázka, která je klíčová pro celou práci, zní: *Jaká je rozšířenost informací o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje?* Odpověď na tuto otázku poskytnou otázky v dotazníku č. 3 a 5. Otázku jsem vyvodila nejen z cíle práce, ale i z teoretické části práce. V textu jsem zmiňovala fakt, že homesharing je v České republice novou formou pomoci pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. Tudíž není jisté, že rodiny, které pečují o své dítě s autismem a potřebovaly by zasloužený odpočinek od náročné a nepřetržité péče, jsou o homesharingu informovány, a to i přes to, že je v jejich kraji realizován. Důvodem, proč jsem pro empirické šetření vyloučila kraje, kde není homesharing prozatím realizován, je ten, aby se rozšířilo vědění o homesharingu tam, kde se již realizuje. Vnímám jako žádoucí šířit informace tam, kde již tato možnost pomoci existuje v reálném čase.

Z výzkumné otázky jsem vyvodila další dvě dílčí výzkumné otázky, které svým obsahem souvisí s tématem.

První dílčí výzkumnou otázkou je: *Jakou mají rodiče zkušenost s homesharingem v krajích, kde je realizován?* Tato otázka souvisí úzce s předchozí a v dotazníku nabídne odpověď otázka č. 6. Je logické, že pokud rodiče mají s homesharingem zkušenost, pak mají i více informací.

Druhou a zároveň poslední dílčí výzkumnou otázkou je: *Mají rodiče zájem do budoucna homesharing využívat?* V dotazníku je tomuto věnována otázka č. 7. V teoretické části práce jsem zmiňovala, že péče o dítě s postižením je náročná, tudíž z logiky věci by rodiče měli mít zájem o využití homesharingové péče pro jejich dítě. Odpověď na tuto otázku by mohla sloužit i organizacím, které již homesharing realizují nebo i těm, které o zavedení homesharingu uvažují. Pokud bude o využití

homesharingu zájem z řad rodičů, pak je jasné, že rozšíření homesharingu ve stávajících, ale i dalších krajích by bylo jistě přínosné.

4.3 Operacionalizace

Z výzkumných otázek je nutné stanovit parametry, dle kterých budu výsledky šetření posuzovat.

Pro hlavní výzkumnou otázku, která bude zjišťovat, jaká je rozšířenost informací o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje, budu postupovat tak, aby bylo zřejmé, co je rozšířeností informací myšleno. S tím mi pomůže následující operacionalizace.

Pro účely práce budu toto kritérium posuzovat tedy tak, že:

- pokud rodiče nemají o homesharingu žádné informace a doposud o této formě pomoci neslyšeli, jedná se o **žádnou informovanost**;
- pokud rodiče někdy o homesharingu slyšeli, ale neví, co je jeho obsahem, jedná se o **nízkou informovanost**;
- pokud rodiče ví, co je homesharing, ale neví, že je poskytován v jejich kraji, jedná se o **vyšší informovanost**;
- pokud mají rodiče dostatek informací, tzn., že ví, co je homesharing a že je poskytován v jejich kraji, jedná o **vysokou informovanost**.

Odpovědi na první dílčí otázku, jakou mají rodiče zkušenost s homesharingem v krajích, kde je realizován, budu u vyhodnocování postupovat následovně:

- pokud rodiče nikdy homesharing nevyužili, znamená to **žádnou zkušenost**;
- pokud rodiče nikdy homesharing nevyužili, ale osobně znají někoho, kdo ano a tento podal rodičům nějaké reference o homesharingu z vlastní zkušenosti, jedná se o **zprostředkovanou zkušenost**;

- pokud rodiče homesharing využívají nárazově, podle aktuální potřeby a s hostitelem/hostiteli nemají stanoveny konkrétní termíny, znamená to **příležitostnou zkušenost**;
- pokud rodiče využívají homesharing pravidelně, což znamená, že mají s hostitelem/hostiteli smluvené pravidelné termíny, jedná se o **pravidelnou zkušenost**;
- pokud rodiče využívali homesharing v minulosti a již tuto formu pomoci ukončili, jde o **minulou zkušenost**.

U druhé dílčí výzkumné otázky, zda mají rodiče zájem do budoucna homesharing využívat, budu postupovat takto:

- když rodiče nemají žádný zájem ani v budoucnu o využití homesharingové služby, jde o **žádný zájem**;
- když rodiče momentálně nemají zájem o využití homesharingu, ale do budoucna o tom uvažují, jde o **potencionální zájem**;
- pokud rodiče mají nebo plánují kontakt se zprostředkovatelskou organizací a mají představu o zahájení homesharingu ke konkrétnímu termínu, jedná se o **vysoký zájem**.

4.4 Empirické šetření

K empirickému šetření využiji kvantitativní strategii zkoumání. Pro sběr dat použiji metodu dotazování s použitím techniky dotazníku. Pro účely empirického šetření budou v dotazníku užity uzavřené, otevřené i polouzavřené otázky.

V úvodu dotazníku oslovím respondenty, představím se a vysvětlím důvod šetření. První dvě otázky v dotazníku věnuji sociodemografickým položkám, které budou sloužit jako filtr těch respondentů, kterých se dotazník netýká. Další otázky budou věnovány homesharingové péči.

Při tvorbě dotazníku budu dbát na dodržení určitých pravidel, zejména pak na jednoduchost a srozumitelnost dotazníku.

4.5 Sběr dat

Respondenty budou rodiče, kteří pečují o dítě s autismem. Vzhledem k tomu, že empirické šetření bude probíhat v krajích zmíněných v podkapitole 4.1, a to napříč Českou republikou, budou respondenti oslovováni v online prostředí, čímž bude zajištěna i naprostá anonymita respondentů. Oslovovány budou rodiny s dítětem s autismem, které žijí v jednom z uvedených krajů. Dotazník bude umístěn na sociálních sítích, konkrétně na různých facebookových stránkách týkajících se zmíněných krajů a také na facebookových stránkách blízkých tématu autismu. Konkrétně vyhledám dostupné a veřejné stránky okresních měst zmiňovaných krajů i stránek týkajících se tématu autismu, kam online dotazník umístím. Veškeré stránky, kam dotazník vložím, uvedu v příloze. Dotazník také pošlu e-mailovou formou organizacím v potřebných krajích, které realizují homesharing nebo poskytují služby dětem s autismem, a to s cílem šíření dotazníku mezi rodiče těchto dětí. Jsem si vědoma faktu, že rodiny navázané na organizace budou mít větší přehled o homesharingu, ale protože cílem práce je zjistit, zda jsou informace o homesharingu rozšířené bez rozdílu na to, kde rodiče k informacím přišli, nevnímám jako limitující využít i tuto cestu k oslovování potenciálních respondentů. Posledním zdrojem, který pro účely distribuce dotazníku využiji, budou různá školská zařízení, v nichž se vzdělávají děti s autismem. Seznam všech oslovených organizací i školských zařízení taktéž uvedu v příloze.

Respondenti budou informováni o tom, kdo je autor dotazníku a proč je toto šetření prováděno. Respondenti budou seznámeni s cílem výzkumu a budou ubezpečeni o naprosté anonymitě.

4.6 Průběh šetření

Dotazník byl vytvořen pomocí dostupného nástroje pro tvorbu online dotazníků, známého jako Survio. Survio garantuje bezpečnost a anonymitu získaných dat. Dotazník jsem vytvořila pomocí tohoto nástroje, následně jsem jej distribuovala mezi respondenty cestou, kterou jsem popsala v podkapitole 4.5. Vrácení dotazníků probíhalo opět přes zvolený nástroj, kde jsem měla průběžný přehled o tom, kolik respondentů již dotazník vyplnilo.

Dotazník, který je přílohou bakalářské práce č. 1, jsem vypracovala samostatně a obsahuje 8 otázek. Na úvodní stránce jsem se představila, vysvětlila jsem, pro koho je dotazník určen a k jakým účelům byl vytvořen. Respondenty jsem ujistila o anonymitě a poděkovala za jejich spolupráci. Dále jsem v jednom odstavci stručně vysvětlila, co je homesharing. Definici jsem uvedla z toho důvodu, aby si respondenti byli jisti tím, co homesharingem myslím, protože tento pojem můžou někteří respondenti znát i pod jiným názvem, například *sdílená péče*, který je ale rozšířen méně než právě termín *homesharing*.

Otázky 1 a 2 sloužily jako filtr odpovědí těch respondentů, kterým byl dotazník určen a vyřazoval odpovědi těch respondentů, které byly pro výsledky šetření nevhodné. Otázky 3–5 byly zaměřeny na to, zda a co respondenti o homesharingu vědí. Otázky 6 a 7 zjišťovaly zkušenosti respondentů s homesharingem. Poslední otázka se zaměřovala na to, která cesta distribuce dotazníku se jeví jako nejefektivnější. Zároveň jsem díky této otázce mohla rozlišit, zda mají více informací o homesharingu rodiče, kteří jsou navázáni na nějakou organizaci. Dotazník obsahoval otázky otevřené, uzavřené a polouzavřené:

- Uzavřené otázky – otázka č. 1, 2, 3, 5, 6, 7
- Otevřené otázky – otázka č. 4

- Polouzavřené otázky: otázka č. 8

Následující kapitola přinese výsledky dotazníkového šetření.

4.7 Zpracování výsledků šetření

Zpracování výsledků šetření je závislé na získání validních dat, která byla výstupem dotazníků. K empirickému šetření jsem měla k dispozici 171 vyplněných dotazníků, z nichž některé byly po filtrování odpovědí vyřazeny, jak zmiňuji dále. Z toho důvodu nebyla tato data pro účely empirické části akceptována.

Odpovědi respondentů na jednotlivé otázky v dotazníku jsou zpracovány do tabulek a pro ilustraci jsou zaznamenány i v grafech.

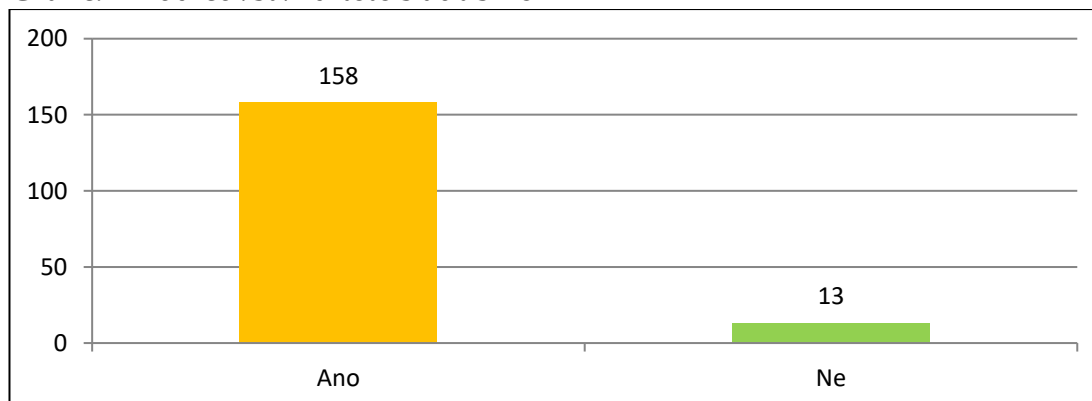
OTÁZKA č. 1: *Jste rodičem dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra?*

Tabulka č. 1 Rodičovství dítěte s autismem

Rodičovství dítěte s autismem		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ano	158	92,4 %
ne	13	7,6 %
celkem	171	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 1 Rodičovství dítěte s autismem



Zdroj: vlastní

Jak jsem již zmínila v úvodním odstavci, celkový počet respondentů byl 171. Nicméně z důvodu, že 7,6 % respondentů (13 odpovědí) uvedlo, že nejsou rodiči dítěte s autismem, staly se jejich odpovědi neplatnými.

OTÁZKA č. 2: V jakém kraji České republiky žijete?

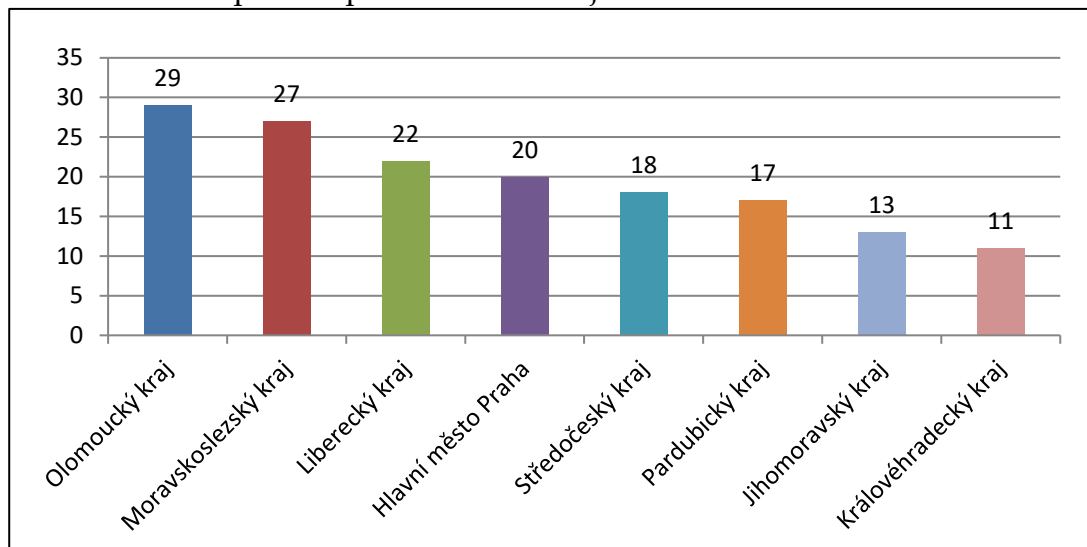
Tabulka č. 2 Zastoupení respondentů dle krajů

Zastoupení respondentů dle krajů				
Odpověď	Vč. neplatné response		Pouze platné response	
	Absolutní četnost	Relativní četnost v %	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Olomoucký kraj	29	18,4 %	29	18,5 %
Moravskoslezský kraj	27	17,1 %	27	17,2 %
Liberecký kraj	22	13,9 %	22	14,0 %
Hlavní město Praha	20	12,7 %	20	12,7 %
Středočeský kraj	18	11,4 %	18	11,5 %
Pardubický kraj	17	10,8 %	17	10,8 %
Jihomoravský kraj	13	8,2 %	13	8,3 %
Královéhradecký kraj	11	7,0 %	11	7,0 %
Karlovarský kraj	1	0,5 %	-----	-----
celkem	158	100 %	157	100 %

Zdroj: vlastní

Následující graf ilustruje zvýrazněnou část tabulky, která obsahuje již pouze platné odpovědi. Z tabulky je patrné, že vyloučením jedné odpovědi se vyhodnocená procentuální data od sebe téměř nijak neliší.

Graf č. 2 Zastoupení respondentů dle krajů



Zdroj: vlastní

Tabulka č. 2 i graf č. 2 ukazují, jaké zastoupení respondentů mají jednotlivé kraje. Z Olomouckého kraje je platných 18,5 % responsí (29 odpovědí), z Moravskoslezského kraje 17,2 % (27 odpovědí), z Libereckého kraje 14,0 % (22 odpovědí), z hlavního města Prahy 12,7 % (20 odpovědí), ze Středočeského kraje 11,5 % (18 odpovědí), z Pardubického kraje 10,8 % (17 odpovědí), z Jihomoravského kraje 8,3 % (13 odpovědí) a z Královéhradeckého kraje 7,0 % responsí (11 odpovědí).

Pomocí filtračních položek č. 1 a 2 došlo k redukci celkového počtu dotazníků, které budou dále zpracovány. Pro empirickou část je počet platných responsí ustálen na 157. Následující tabulky a grafy vyhodnocují již pouze akceptovaná data.

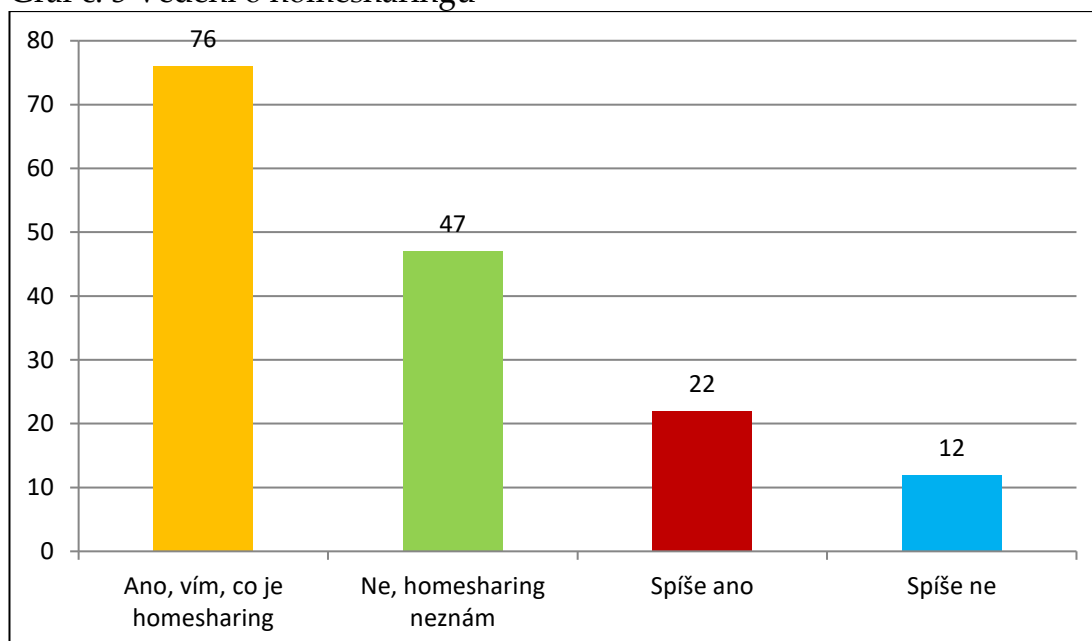
OTÁZKA č. 3: Věděl/a jste před vyplňováním dotazníku, co homesharing znamená?

Tabulka č. 3 Vědění o homesharingu

Vědění o homesharingu		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ano, vím, co je homesharing	76	48,4 %
ne homesharing neznám	47	30,0 %
spíše homesharing znám	22	14,0 %
spíše homesharing neznám	12	7,6 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 3 Vědění o homesharingu



Zdroj: vlastní

Je zřejmé, že téměř polovina rodičů, přesněji 48,4 % rodičů (76 odpovědí) z celkového počtu respondentů ví, co je homesharing a není jim tento pojem cizí. Druhé podstatné zastoupení má naprostý protipól k nejpočetnější odpovědi, kdy pro 30 % rodičů (47 odpovědí) je homesharing zcela neznámým pojmem. Respondenti, kteří homesharing znají, ale nejsou o tomto způsobu pomoci příliš informováni, jsou zastoupeni v menším

počtu, a to 14 % (22 odpovědí). Nejmenší zastoupení se 7,6 % (12 odpovědí) mají respondenti, kteří někdy slyšeli tento pojem, ale neví, co je jeho obsahem.

OTÁZKA č. 4: *Co víte o homesharingu?*

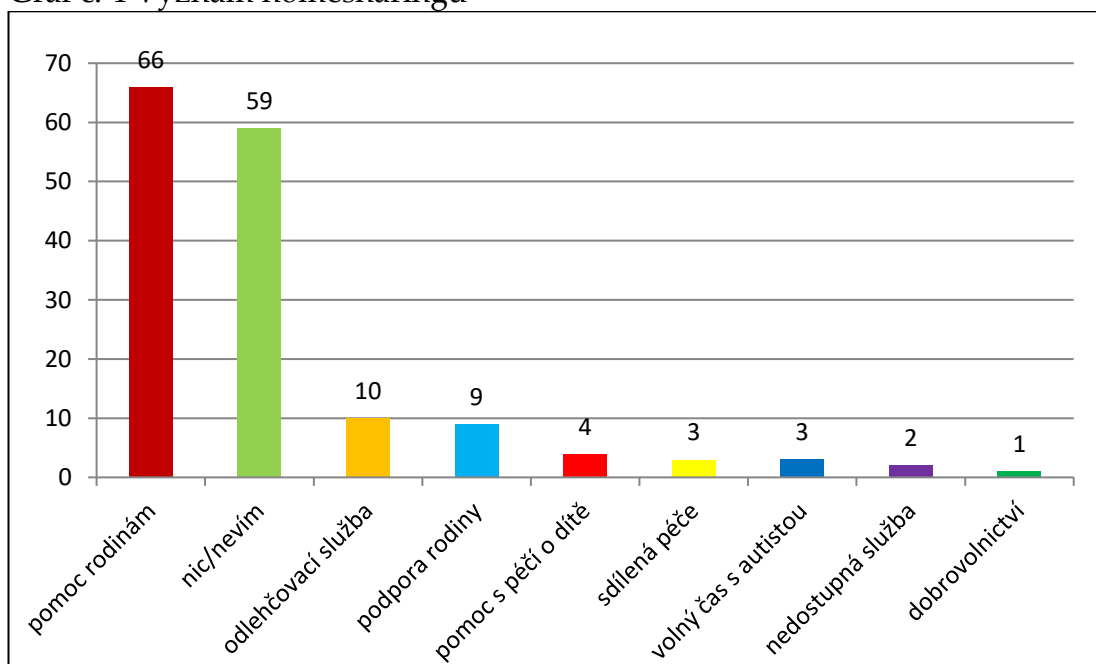
V tomto případě se jednalo o volnou otázku. Jejím cílem bylo zjistit, co konkrétně respondenti o homesharingu ví. Z toho důvodu jsem považovala volnou otázku za neadekvátnější, abych nepodsunovala respondentům své návrhy. Odpovědi jsem musela upravovat tak, abych došla k následujícím devíti kategoriím. Odpovědi *nic* a *nevím* jsem spojila do jedné. Kategorii *pomoc* rodinám jsem spojila z odpovědí, které zněly takto, a bylo k nim ještě něco připsáno. Svým významem se ale od sebe nelišily. Takto jsem postupovala i u všech dalších kategorií.

Tabulka č. 4 Význam homesharingu

Význam homesharingu		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
pomoc rodinám	66	42,0 %
nic/nevím	59	37,6 %
odlehčovací služba	10	6,4 %
podpora rodiny	9	5,7 %
pomoc s péčí o dítě	4	2,6 %
sdílená péče	3	1,9 %
volný čas s autistou	3	1,9 %
nedostupná služba	2	1,3 %
dobrovolnictví	1	0,6 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 4 Význam homesharingu



Zdroj: vlastní

Nejvíce respondentů se domnívá, že homesharing je pomoc rodinám. Takto odpovědělo celkem 42,0 % rodičů (66 odpovědí). O homesharingu nic neví celkem 37,6 % respondentů (59 odpovědí). To, že je homesharing formou odlehčovací služby zmínilo 6,4 % respondentů (10 odpovědí), dalších 5,7 % respondentů (9 odpovědí) uvedlo, že se jedná o podporu rodiny. Následujících 2,6 % rodičů odpovědělo, že homesharing je pomoc s péčí o dítě (4 odpovědi). O tom, že se jedná o sdílenou péči se zmiňuje 1,9 % respondentů (3 odpovědi). Stejně tak 1,9 % respondentů napsalo, že jde o trávení volného času s autistou (3 odpovědi). 1,3 % rodičů odpovědělo, že se jedná o nedostupnou službu (2 odpovědi). Posledních 0,6 % respondentů si myslí, že homesharing je forma dobrovolnické pomoci (1 odpověď).

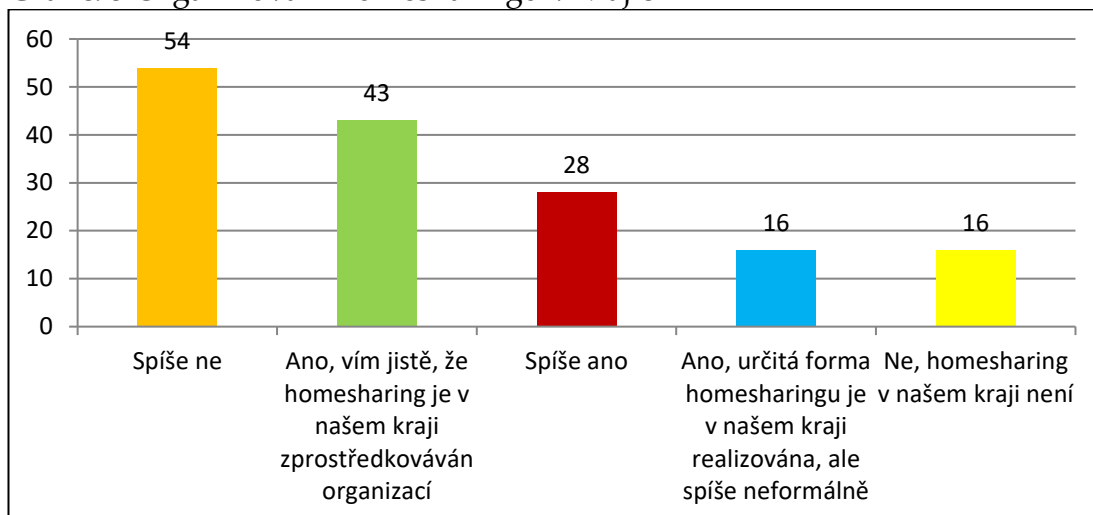
OTÁZKA č. 5: Je podle Vás homesharing organizován v kraji, kde žijete?

Tabulka č. 5 Organizování homesharingu v krajích

Organizování homesharingu v krajích		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
spíše ne	54	34,4 %
ano, vím jistě, že homesharing je v našem kraji zprostředkován organizací	43	27,4 %
spíše ano	28	17,8 %
ano, určitá forma homesharingu je v našem kraji realizována, ale spíše neformálně	16	10,2 %
ne, homesharing v našem kraji není	16	10,2 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 5 Organizování homesharingu v krajích



Zdroj: vlastní

Celkem 34,4 % respondentů uvedlo, že v jejich kraji nejspíš není homesharing organizován (54 odpovědí). Dalších 27,4 % respondentů ví jistě, že homesharing je v jejich kraji zprostředkováván organizací (43 odpovědí). Následně pak 17,8 % respondentů si není jistých, zda je homesharing v jejich kraji organizován, ale myslí si, že spíše ano (28 odpovědí). Následujících 10,2 % respondentů uvedlo, že homesharing je v jejich kraji realizován,

ale spíše neformálně (16 odpovědí). Stejný počet respondentů, tedy 10,2 % uvedlo, že homesharing v jejich kraji není realizován vůbec (16 odpovědí).

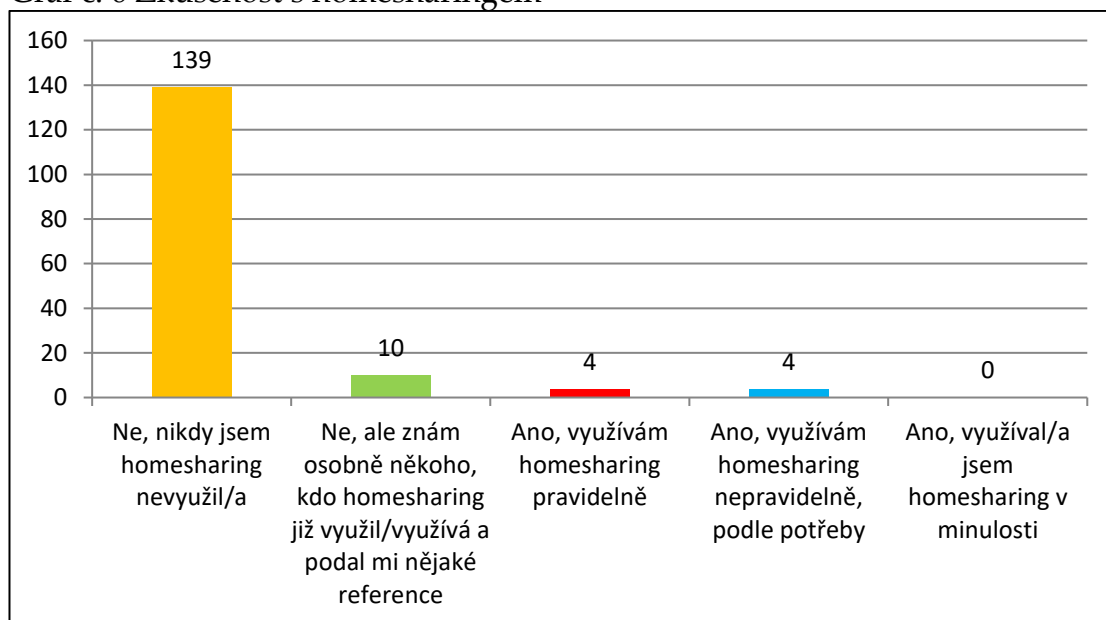
OTÁZKA č. 6: Využil/a jste již někdy nebo využíváte homesharingovou péči?

Tabulka č. 6 Zkušenost s homesharingem

Zkušenost s homesharingem		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ne, nikdy jsem homesharing nevyužil/a	139	88,6 %
ne, ale znám někoho, kdo homesharing již využil/využívá a podal mi nějaké reference	10	6,4 %
ano, využívám homesharing pravidelně	4	2,5 %
ano, využívám homesharing nepravidelně, podle potřeby	4	2,5 %
ano, využíval/a jsem homesharing v minulosti	0	0 %
Celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 6 Zkušenost s homesharingem



Zdroj: vlastní

Největší zastoupení mají respondenti, kteří homesharing ještě nikdy nevyužili. Takto odpovědělo celkem 88,6 % respondentů (139 odpovědí).

Následují odpovědi s malým poměrem zastoupení. 6,4 % respondentů uvedlo, že homesharing ještě nikdy nevyužili, ale znají osobně někoho, kdo homesharing již využil nebo využívá a ten jim podal nějaké reference (10 odpovědí). Se 2,5 % jsou zastoupeni respondenti (4 odpovědi), kteří využívají homesharing pravidelně. Se stejným poměrem 2,5 % jsou zastoupeny odpovědi respondentů (4 odpovědi), kteří homesharing využívají nepravidelně, podle aktuální potřeby. Dotazník nevyplnil nikdo, kdo homesharing využíval jen v minulosti.

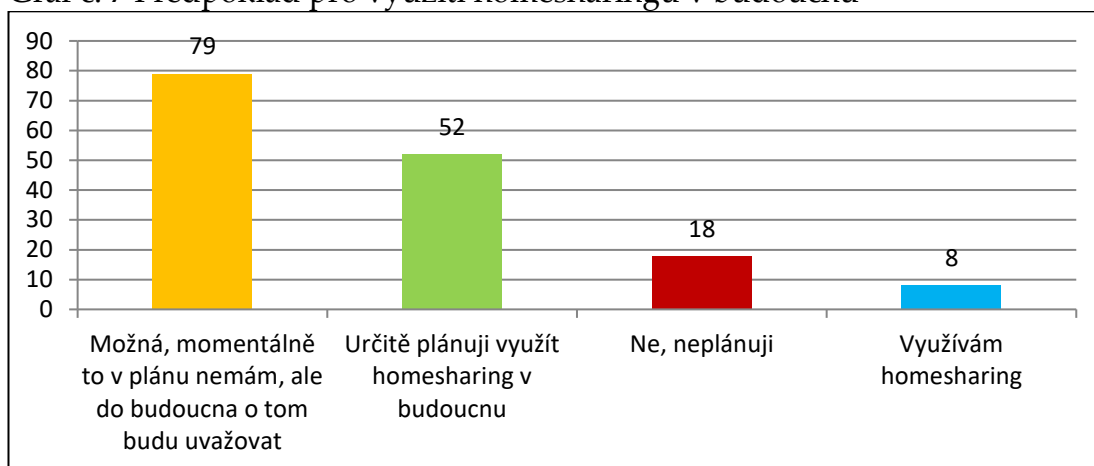
OTÁZKA č. 7: Plánujete využít homesharing v budoucnu?

Tabulka č. 7 Předpoklad pro využití homesharingu v budoucnu

Předpoklad pro využití homesharingu v budoucnu		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
možná, momentálně to v plánu nemám, ale do budoucna o tom budu uvažovat	79	50,3 %
určitě plánuji využít homesharing v budoucnu	52	33,1 %
ne, neplánuji	18	11,5 %
využívám homesharing	8	5,1 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 7 Předpoklad pro využití homesharingu v budoucnu



Zdroj: vlastní

Největší počet odpovědí mají respondenti, kteří uvedli, že momentálně nemají v plánu homesharing využívat, ale do budoucna to nevyklučují. Tato odpověď je zastoupena 50,3 % (79 odpovědí). Následnou podstatnou skupinu respondentů s 33,1 % tvoří respondenti, kteří mají určitě v plánu využít homesharing v budoucnu (52 odpovědí). 11,5 % respondentů neplánuje homesharing využívat vůbec (18 odpovědí) a 5,1 % respondentů již homesharing využívá (8 odpovědí).

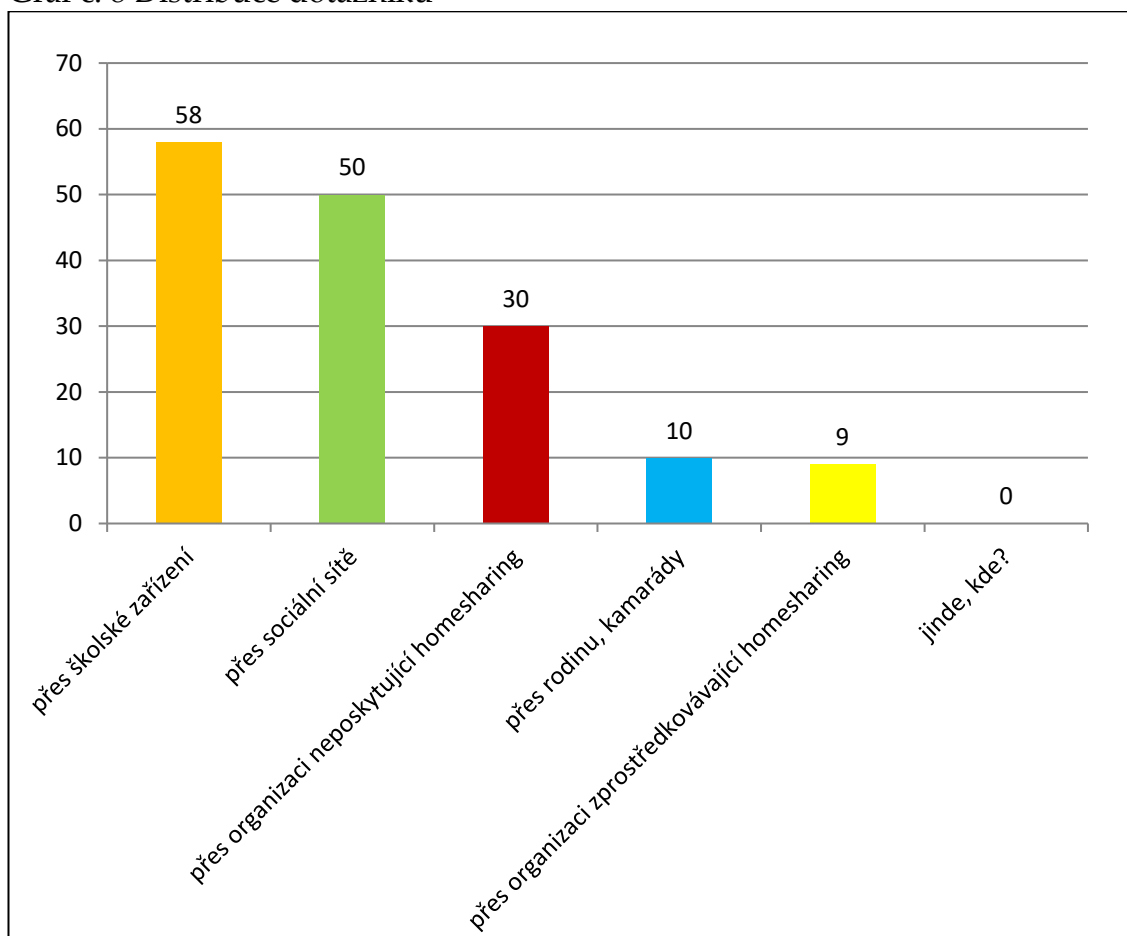
OTÁZKA č. 8: *Jak jste se k dotazníku dostal/a?*

Tabulka č. 8 Distribuce dotazníku

Distribuce dotazníku		
Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
přes školské zařízení	58	36,9 %
přes sociální sítě	50	31,8 %
přes organizace nezprostředkovávající homesharing	30	19,1 %
přes rodinu, kamarády	10	6,5 %
přes organizace zprostředkovávající homesharing	9	5,7 %
jinde, kde?	0	0 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 8 Distribuce dotazníku



Zdroj: vlastní

Z výsledků se jako nejefektivnější cesta distribuce jeví oslovení školských zařízení, která mají žáky s autismem. Přes tato školská zařízení se k dotazníku dostalo celkem 36,9 % respondentů (58 odpovědí). Jako efektivní se zdá být také oslovení přes sociální sítě, díky kterým odpovědělo 31,8 % respondentů (50 odpovědí). Poměrně významné zastoupení mají také respondenti osloveni přes různé organizace, které homesharing neposkytují. S jejich pomocí odpovědělo 19,1 % respondentů (30 odpovědí). 6,5 % respondentů se k dotazníku dostalo přes svoji rodinu nebo kamarády (10 odpovědí) a přes organizace, které homesharing již zprostředkovávají se k dotazníku dostalo 5,7 % respondentů (9 odpovědí).

5 Výsledky empirického šetření

Pro účely empirického šetření jsem stanovila výzkumné otázky, na které jsem se pomocí dotazníků snažila nalézt odpovědi.

1. dílčí výzkumná otázka: Jakou mají rodiče zkušenost s homesharingem v krajích, kde je realizován?

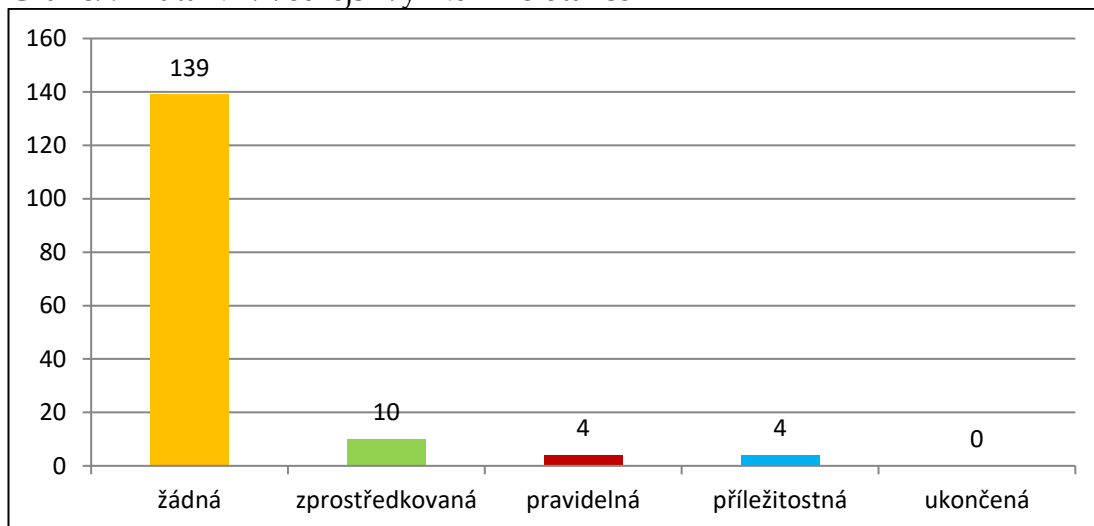
K této vedlejší otázce se vztahuje položka v dotazníku č. 6.

Tabulka č. 9 Data k 1. vedlejší výzkumné otázce

Data k 1. vedlejší výzkumné otázce		
Zkušenost	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
žádná	139	88,6 %
zprostředkovaná	10	6,4 %
pravidelná	4	2,5 %
příležitostná	4	2,5 %
minulá	0	0 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 9 Data k 1. vedlejší výzkumné otázce



Zdroj: vlastní

Z výsledků vyplynulo, že rodiče nemají žádnou přímou zkušenost s homesharingem. Zkušenost s homesharingem nemá 88,6 % respondentů.

6,4 % respondentů nemá vlastní zkušenost s homesharingem, ale osobně znají někoho, kdo ano a tento jim podal o homesharingu informace. 2,5 % respondentů využívá homesharing pravidelně, stejně tak 2,5 % respondentů využívá homesharing sporadicky podle aktuální potřeby. Žádný z respondentů nemá ukončenou zkušenost s homesharingem.

Výsledek: **Rodiče nemají zkušenost s homesharingem v krajích, kde je realizován.**

2. dílčí výzkumná otázka: Mají rodiče zájem do budoucna homesharing využívat?

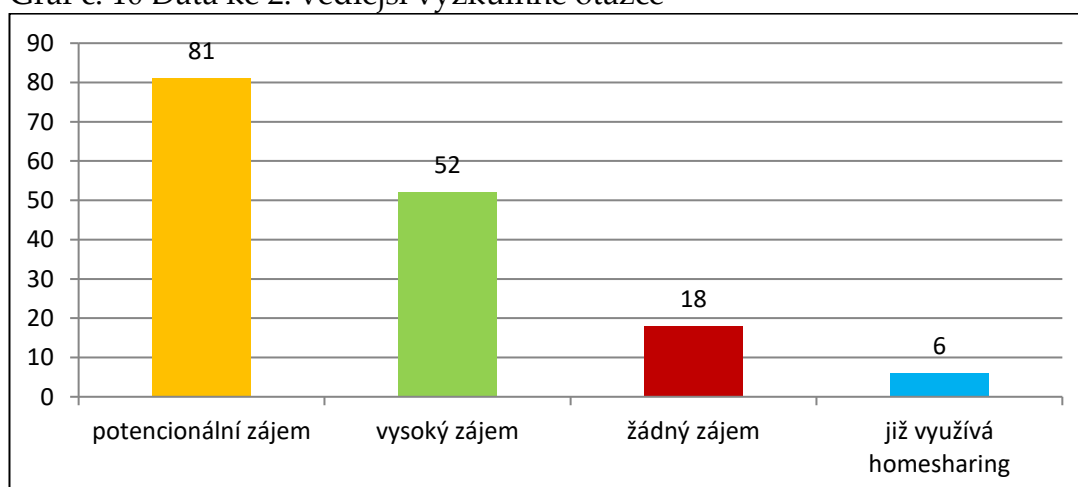
K této vedlejší otázce se vztahuje položka v dotazníku č. 7.

Tabulka č. 10 Data ke 2. vedlejší výzkumné otázce

Data ke 2. vedlejší výzkumné otázce		
Zájem	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
potencionální	81	50,3 %
vysoký	52	33,1 %
žádný	18	11,5 %
již využívá	6	5,1 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 10 Data ke 2. vedlejší výzkumné otázce



Zdroj: vlastní

Z výsledků vyplynulo, že rodiče mají zájem o využití homesharingu v budoucnosti. Celkem 50,3 % rodičů (81 odpovědí) momentálně neplánuje využívat homesharing, ale do budoucna o tom budou uvažovat. 33,1 % respondentů má nebo plánuje kontakt se zprostředkovatelskou organizací a mají představu o zahájení homesharingu ke konkrétnímu termínu (52 odpovědí). 11,5 % respondentů neplánuje ani v budoucnosti využívat homesharingovou péči (18 odpovědí). Zbýlých 5,1 % respondentů již homesharing využívá (8 odpovědí).

Výsledek: Rodiče mají potencionální zájem o využití homesharingu v budoucnosti.

Hlavní výzkumná otázka: Jaká je rozšířenost informací o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje?

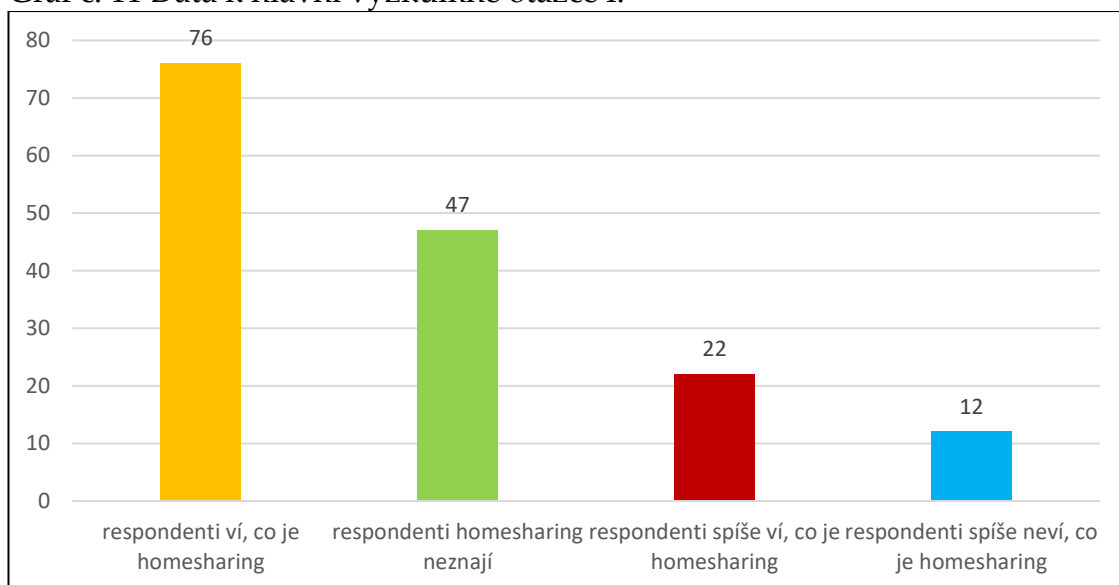
K hlavní výzkumné otázce se vztahují položky v dotazníku č. 3, 4 a 5. Pro přehlednost získaných dat nejprve uvedu výsledky 3. otázky z dotazníku, následně spojím odpovědi 3. otázky s výsledky 4. otázky a na závěr pak uvedu odpovědi 3. otázky s výsledky 5. otázky. Toto dělení poskytne přehledné výsledky. Protože k hlavní výzkumné otázce se vztahují tři položky v dotazníku, vnímám jako žádoucí zpracovat výsledky takto po částech.

Tabulka č. 11 Data k hlavní výzkumné otázce I.

Data k hlavní výzkumné otázce I.		
Otázka č. 3	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
respondenti vědí, co je homesharing	76	48,4 %
respondenti homesharing neznají	47	29,9 %
respondenti spíše vědí, co je homesharing	22	14 %
respondenti spíše nevědí, co je homesharing	12	7,7 %
celkem	157	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 11 Data k hlavní výzkumné otázce I.



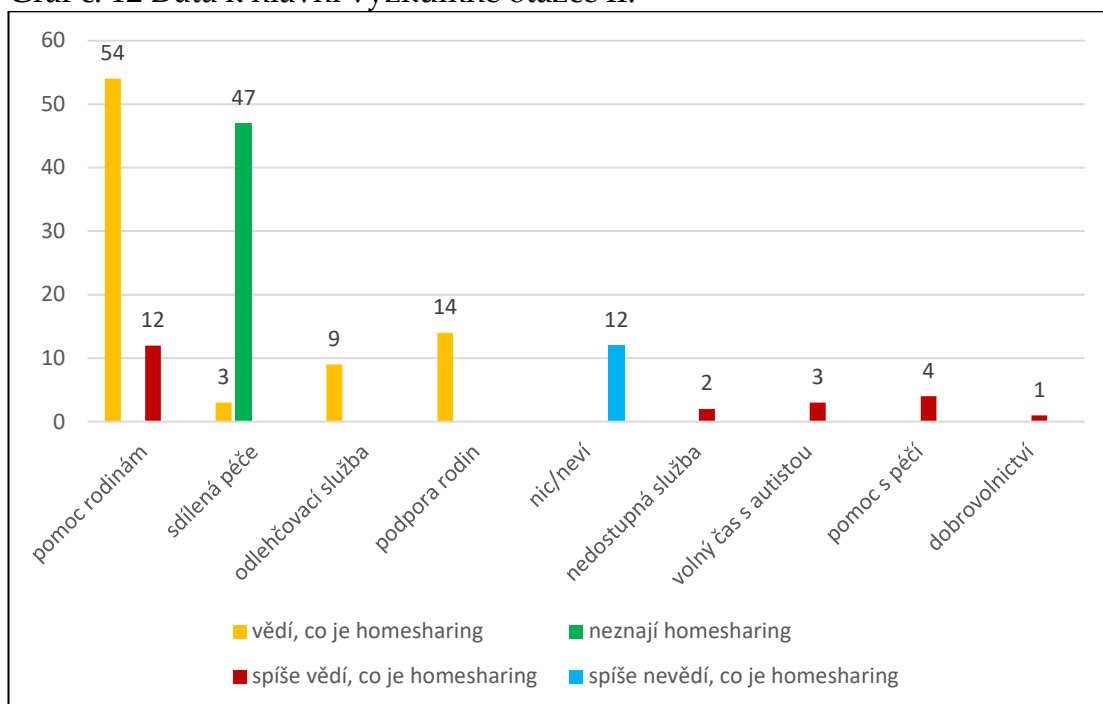
Zdroj: vlastní

Tabulka č. 12 Data k hlavní výzkumné otázce II.

Data k hlavní výzkumné otázce II.			
Otázka č. 3	Otázka č. 4	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
respondenti vědí, co je homesharing	pomoc rodinám	54	71,1 %
	odlehčovací služba	10	13,2 %
	podpora rodin	9	11,8 %
	sdílená péče	3	3,9 %
celkem		76	100 %
respondenti homesharing neznají	nic/neví	47	100 %
celkem		47	100 %
respondenti spíše vědí, co je homesharing	pomoc rodinám	12	54,5 %
	pomoc s péčí	4	18,2 %
	trávení volného času s autistou	3	13,7 %
	nedostupná služba	2	9,1 %
	dobrovolnictví	1	4,5 %
celkem		22	100 %
respondenti spíše nevědí, co je homesharing	nic/neví	12	100 %
celkem		12	100 %

Zdroj: vlastní

Graf č. 12 Data k hlavní výzkumné otázce II.



Zdroj: vlastní

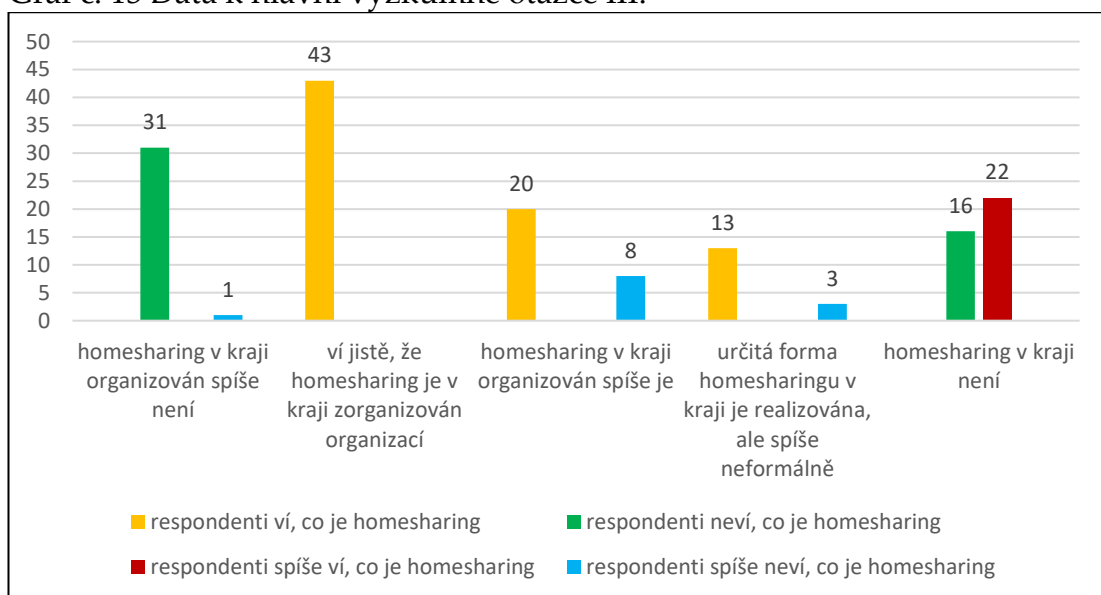
Tabulka č. 13 Data k hlavní výzkumné otázce III.

Data k hlavní výzkumné otázce III.			
Otázka č. 3	Otázka č. 5	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
respondenti vědí, co je homesharing	respondenti vědí jistě, že homesharing je v jejich kraji zprostředkován organizací	43	56,6 %
	respondenti spíše vědí, že homesharing organizován v jejich kraji	20	26,3 %
	respondenti si myslí, že v jejich kraji je homesharing realizován spíše neformálně	13	17,1 %
celkem		76	100 %
respondenti neznají homesharing	respondenti si myslí, že v jejich kraji homesharing spíše není	31	66,0 %

	respondenti si myslí, že v jejich kraji homesharing není vůbec	16	34,0 %
celkem		47	100 %
respondenti spíše vědí, co je homesharing	respondenti si myslí, že v jejich kraji homesharing spíše není	22	100 %
celkem		22	100 %
respondenti spíše nevědí, co je homesharing	respondenti spíše vědí, že v jejich kraji je homesharing již realizován	8	66,7 %
	respondenti si myslí, že v jejich kraji je homesharing realizován spíše neformálně	3	25,0 %
	respondenti si myslí, že v jejich kraji homesharing spíše není	1	8,3 %
celkem		12	100 %

Zdroj: vlastní

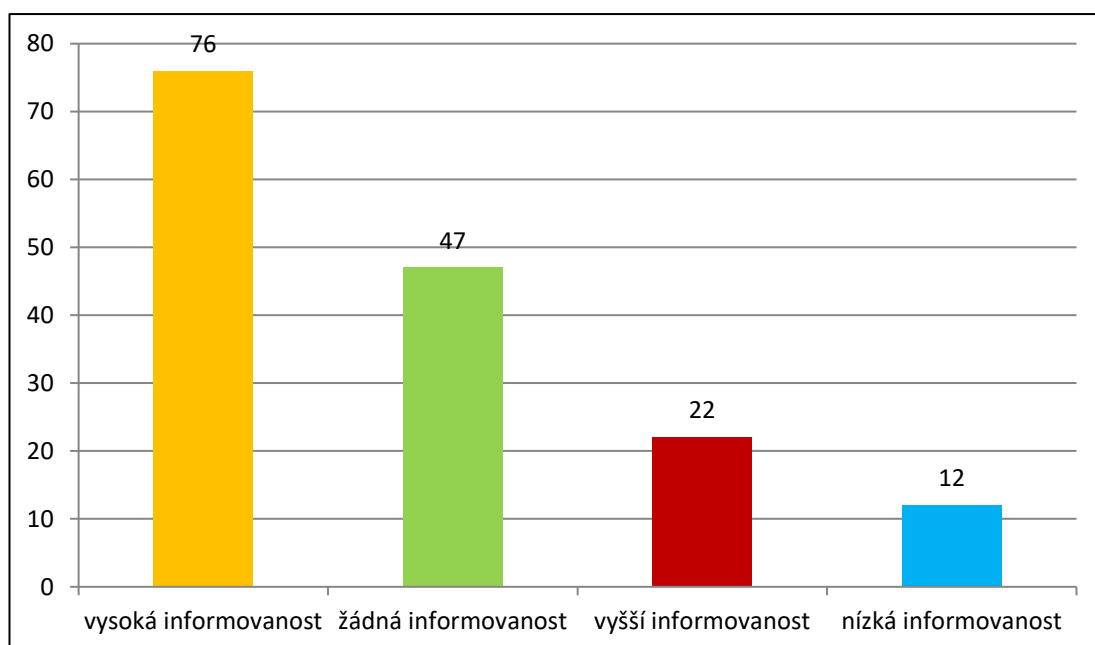
Graf č. 13 Data k hlavní výzkumné otázce III.



Zdroj: vlastní

Z celkového počtu respondentů nemá 29,9 % rodičů žádné informace a doposud o této formě pomoci neslyšeli. V tomto případě se jedná o žádnou informovanost. Dalších 7,7 % rodičů někdy o homesharingu slyšelo, ale neví, co je jejich obsahem. Jedná se o nízkou informovanost. Následně 14 % rodičů ví, co je homesharing, ale neví, že je poskytován v jejich kraji. Jedná se o vyšší informovanost. Největší část tvoří s 48,4 % rodiče, kteří mají o homesharingu dostatek informací. Ví, co je homesharing a že je poskytován v jejich kraji. Jde o vysokou informovanost.

Graf č. 14 Míra informovanosti



Zdroj: vlastní

Výsledek: Informovanost o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje, je vysoká.

Výsledkem empirického šetření je zjištění, že informovanost o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje je vysoká, přičemž rodiče s homesharingem nemají zkušenost, ale mají potencionální zájem o využití homesharingu v budoucnosti.

Cílem bakalářské práce bylo popsat, zda jsou informace o homesharingu rozšířené mezi rodiny, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra, a to s ohledem na místo působení spolků, které homesharing zprostředkovávají. Cíle bylo dosaženo. Po empirickém šetření jsem dospěla k závěru, že informace o homesharingu jsou mezi rodinami rozšířené, tudíž byl cíl bakalářské práce naplněn.

6 Diskuse

Při zpracování teoretické kapitoly o homesharingu jsem měla nejprve problém s nedostatkem dostupné odborné literatury k tomuto tématu, což jsem ve výsledku ocenila především z důvodu, že jsem byla nucena hledat i v zahraničních zdrojích. Protože preferuji knižní tištěné zdroje, musela jsem se vyrovnat s tím, že k tématu homesharingu jsou tyto zdroje nedostupné. Velkým přínosem pro moji práci bylo poskytnutí interní metodiky k homesharingu, ze které jsem čerpala velké množství informací a také irské webové stránky. Nedostatek odborné literatury jsem nakonec vnímala jako přínos, protože veškeré dostupné informace jsou relevantní a od primárních zdrojů.

Považuji za důležité kriticky rozebrat také rizika a slabiny, které provázely empirickou část práce. Určitá rizika sebou přinesla mnou zvolená strategie kontaktování respondentů. Rozhodla jsem se respondenty oslovit různými cestami. Přes sociální sítě, přes organizace a přes školská zařízení. Prvním rizikem bylo, že se k dotazníku dostanou stejní respondenti více cestami. V důsledku to ovšem jako riziko nevnímám, protože nepředpokládám, že by jeden respondent vyplnil dotazník vícekrát. Co ovšem bylo rizikem, byl fakt, že dotazník mohl vyplnit jak otec dítěte s autismem, tak jeho matka. Čímž by došlo ke zdvojení jedné odpovědi. Nicméně pokud vezmu v úvahu, že jednou z položek v dotazníku bylo zjistit, co rodiče o homesharingu ví, lze předpokládat, že zde by se odpovědi různily. Ne vždy se oba rodiče zajímají stejnou měrou o způsoby pomoci. I kdyby se tak stalo, a dotazník vyplnili nezávisle na sobě oba rodiče, každý z nich by do dotazníku zanesl svůj pohled.

Druhým rizikem, co se kontaktování respondentů týkalo, bylo, že existoval velký předpoklad pro to, že rodiny oslovené přes organizace nebo školská zařízení budou mít o homesharingu lepší povědomí než rodiny

oslovené přes stránky na sociálních sítích, které nesouvisí s daným tématem. Z výsledného grafu č. 9 je ale zřejmé, že oslovení respondentů přes sociální sítě bylo efektivní, protože právě díky těmto stránkám se k dotazníku dostala druhá největší skupina respondentů. Respondenti oslovení přes organizace tvořili menší zastoupení. Pouze o osm respondentů více než těch oslovených přes sociální sítě tvořili rodiče kontaktovaní přes školská zařízení. Pokud bych se tedy rozhodla sociální sítě k distribuci dotazníku nevyužít, neměla bych zdaleka tolik vrácených dotazníků. Stejně tak, pokud bych se rozhodla nekontaktovat rodiče přes školská zařízení nebo organizace, ale pouze přes sociální sítě, přišla bych o spoustu validních dotazníků. Z toho důvodu vnímám jako adekvátní a přiléhavé, že jsem zvolila různé cesty pro oslovení potenciálních respondentů.

S drobnými problémy, se kterými jsem se během zpracování bakalářské práce setkala, jsem se vypořádala a dle mého názoru přinesla práce zajímavé informace a výsledky.

Závěr

Tématem této bakalářské práce byl homesharing jako nová forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra. Práce byla rozdělena na část teoretickou a část empirickou.

Vymyslet si téma, na které bude zaměřena bakalářská práce, nebylo příliš složité. Na začátku jsem věděla, že chci zpracovávat téma, které je atraktivní a přinese pro potencionální čtenáře nové a zajímavé informace. Prvotní plán byl trochu odlišný, protože jsem homesharing chtěla zpracovat v rámci jiného tématu jako jednu kapitolu. V tuto chvíli jsem velmi ráda, že jsem homesharing pojala jako téma pro celou práci.

Po stanovení tématu bylo potřeba stanovit si cíl práce. Z důvodu, že homesharing je novou formou podpory, přišlo mi adekvátní zvolit si za cíl práce právě rozšíření informací o homesharingu mezi rodiči, kteří pečují o dítě s autismem. Zároveň jsem si stanovila, že oslovím pouze ty rodiny, které žijí v jednom z krajů, které homesharing již zprostředkovávají. Toto selektování jsem provedla z důvodu, abych popřípadě těmto rodinám ukázala novou možnost pro sebe i své dítě s autismem, pokud by o homesharingu doposud neslyšeli. Vnímala jsem jako nežádoucí, abych se zaměřila na všechny rodiny s dítětem s autismem z celé České republiky, když momentálně v jejich místě homesharing není realizován.

Ve chvíli, kdy jsem měla stanovené téma i cíl práce, prováděla jsem rešerši k tématu a sbírala jsem dostupný materiál k teoretické části. Narazila jsem na problém, kdy není na toto téma dostatek odborné literatury, s čímž jsem si ovšem poradila, což popisuji v závěrečné diskusi. Kontaktovala jsem organizaci Děti úplňku, kdy mi paní Klára Šrůtková, již patří mé poděkování na začátku práce, poskytla telefonicky cenné rady a odkázala mě na další zdroje. Největším přínosem pro moji práci bylo, že mi paní Šrůtková poskytla kompletní metodiku k homesharingu, která je

doposud interním dokumentem, ale dostala jsem povolení z metodiky citovat. V rámci této fáze jsem se dvakrát účastnila online konferencí o homesharingu, které realizovala společnost Zet-My, z. s. působící v Olomouckém kraji.

V teoretické části jsem se nejprve zaměřila na poruchy autistického spektra, kde jsem se zmínila o prvním pojmenování autismu, vymezila jsem poruchy a etiologii autistického spektra, popsala jsem projevy těchto poruch, klasifikovala jsem tyto poruchy podle MKN-10 a na závěr této kapitoly jsem popsala jednotlivé úrovně autismu podle adaptability jedince. Následující kapitola byla věnována rodině a její reakci na stanovení diagnózy. Zaměřila jsem se na fáze vyrovnání se s diagnózou autismu a také na dopady diagnózy na rodinu. Třetí kapitola byla zaměřena na homesharing. Tato kapitola byla logicky nejobsáhlejší, protože byla základním stavebním kamenem pro empirickou část i pro celou práci. V kapitole o homesharingu jsem zmínila jeho definici a irskou historii k tématu. Následně jsem vyjmenovala organizace, které poskytují homesharing v České republice, i cílové skupiny v těchto jednotlivých organizacích. Dále jsem se zaměřila na význam homesharingu, jeho přínos, principy, zásady a fáze. Kapitulu jsem ukončila vysvětlením toho, kdo jsou hostitelé.

V empirické části jsem představila cíl empirického šetření, kterým bylo zjistit, zda jsou rodiny, které pečují o dítě s autismem informovány o homesharingu, a to s ohledem na místo působení organizací, které homesharing zprostředkovávají. Konkrétně jsem se zaměřila na Prahu, kraj Středočeský, Liberecký, Královéhradecký, Pardubický, Jihomoravský, Olomoucký a Moravskoslezský. Následně jsem stanovila výzkumné otázky.

Z teoretické části a cíle práce vzešly výzkumné otázky, které svým obsahem byly přiléhavé k danému tématu. Hlavní výzkumná otázka byla zaměřena na zjištění, jaká je rozšířenost informací o homesharingu v krajích,

kde se tato forma pomoci realizuje. Dílčí výzkumné otázky si kladly za cíl zjistit, jakou mají rodiče zkušenost s homesharingem v krajích, kde je realizován a zda mají rodiče zájem do budoucna homesharing využívat.

Po stanovení výzkumných otázek jsem určila parametry, dle kterých jsem výsledky šetření posuzovala. V rámci empirického šetření jsem zvolila kvantitativní strategii zkoumání, pro sběr dat jsem zvolila metodu dotazování s použitím techniky dotazníku. Následně jsem vymezila okruh respondentů a stanovila strategii distribuce dotazníku. Dále jsem popsala průběh šetření. Z výzkumných otázek jsem stanovila otázky v dotazníku, které svým obsahem korespondovaly s cílem práce. Před sdělením samotných výsledků empirického šetření jsem popsala a graficky znázornila zpracování výsledků.

Výsledkem empirického šetření bylo zjištění, že rozšířenost informací o homesharingu v krajích, kde se tato forma pomoci realizuje je vysoká, přičemž rodiče s homesharingem nemají zkušenost, ale mají potencionální zájem o využití homesharingu v budoucnosti.

Je zcela nezpochybnitelné, že homesharingová péče se pomalu, ale jistě rozšiřuje. Věřím, že v budoucnu bude homesharing na takové úrovni, že jeho dostupnost bude zasíťována ve všech krajích České republiky a nabídne pomoc všem rodinám, které o to projeví zájem.

Seznam použitých zdrojů

Abakus. (2021). *Homesharing – Výsledky grantové výzvy 2021*. Citováno 15. září 2021. Dostupné z:

https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf

Centrum Orion, z.s. (n.d.). Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z:

<http://centrum-orion.cz/homesharing/>

Centrum pro komunitní práci střední Čechy (n.d.). Citováno 12. 11. 2021.

Dostupné z:

<https://www.cpkp.cz/index.php/programy-stc/komunitni-planovani-socialnich-sluzeb/416-homesharing-ve-strednich-cechach>

Cottini, L. & Vivanti, G. (2017). *Autismus. Jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra*. Praha: Logos.

Homesharing. (n.d.). Citováno 15. 9. 2021. Dostupné z:

<https://www.homesharing.cz/co-je-homesharing>

LÍP A SPOLU, z.s. (n.d.). Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z:

<https://www.lipaspolu.net>

MIKASA z.s. (n.d.). Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z:

<https://mikasazs.cz/aktivita/homesharing/>

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1.1.2018. (2018). Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR.

Naděje pro děti úplňku, z.s. (n.d.). Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z:

<https://www.detiuplnku.cz/cs/homesharing/>

National Home-sharing & Short-breaks Network (2016). *Home Sharing in Intellectual Disability Services in Ireland*. Citováno 15. září 2021. Dostupné z:

<https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/reportonhomesharing.pdf>

Národní ústav pro autismus, z. ú. (2022). Citováno 12. 1. 2022. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A. (2021). *Začínáme s homesharingem*. Měšice: Naděje pro děti úplňku, z.s.

Rodinné Integrační Centrum, z.s. (n.d.). Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z: <https://www.ric.cz/homesharing/rodina-s-ditetem-s-pas>

Říhová, A. (2011). *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého.

Slezská diakonie – Úsek Brno (12. 11. 2021). Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z: <https://www.facebook.com/slezskadiakonieusekbrno/>

Šarközyová, L. (2020). *Jak pracovat s dítětem s poruchou autistického spektra (PAS)*. Praha: Powerprint.

Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: PAsPARTA Publishing, s.r.o.

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (n.d.). *Mezinárodní klasifikace nemocí – Příprava MKN-11*. Citováno 16. září 2021. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci#mkn11>

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Zet-My, z.s. (n.d.) Citováno 12. 11. 2021. Dostupné z: <https://www.zet-my.cz/homesharing/>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 Rodičovství dítěte s autismem	43
Tabulka č. 2 Zastoupení respondentů dle krajů	44
Tabulka č. 3 Vědění o homesharingu	46
Tabulka č. 4 Význam homesharingu.....	47
Tabulka č. 5 Organizování homesharingu v krajích	49
Tabulka č. 6 Zkušenost s homesharingem.....	50
Tabulka č. 7 Předpoklad pro využití homesharingu v budoucnu	51
Tabulka č. 8 Distribuce dotazníku	52
Tabulka č. 9 Data k 1. vedlejší výzkumné otázce	54
Tabulka č. 10 Data ke 2. vedlejší výzkumné otázce	55
Tabulka č. 11 Data k hlavní výzkumné otázce I.	57
Tabulka č. 12 Data k hlavní výzkumné otázce II.....	58
Tabulka č. 13 Data k hlavní výzkumné otázce III.	59

Seznam grafů

Graf č. 1 Rodičovství dítěte s autismem.....	43
Graf č. 2 Zastoupení respondentů dle krajů.....	45
Graf č. 3 Vědění o homesharingu	46
Graf č. 4 Význam homesharingu	48
Graf č. 5 Organizování homesharingu v krajích.....	49
Graf č. 6 Zkušenost s homesharingem	50
Graf č. 7 Předpoklad pro využití homesharingu v budoucnu	52
Graf č. 8 Distribuce dotazníku.....	53
Graf č. 9 Data k 1. vedlejší výzkumné otázce.....	54
Graf č. 10 Data ke 2. vedlejší výzkumné otázce.....	55
Graf č. 11 Data k hlavní výzkumné otázce I.....	57
Graf č. 12 Data k hlavní výzkumné otázce II.	59
Graf č. 13 Data k hlavní výzkumné otázce III.....	60
Graf č. 14 Míra informovanosti	61

Dotazník k homesharingu

Dobrý den, jmenuji se Dominika Baroňová a studuji obor Sociální práce na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. **Dotazník je určen pro rodiče, kteří mají dítě s poruchou autistického spektra a žijí v Praze, Středočeském, Libereckém, Královéhradeckém, Pardubickém, Jihomoravském, Olomouckém nebo Moravskoslezském kraji.** Data obsažená v tomto dotazníku budou sloužit pouze pro účely mé bakalářské práce na téma *Homesharing jako nová forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra*. Dotazník je plně anonymní. Vaše ochota spolupráce je pro moji práci klíčová.

Homesharing je přirozený způsob podpory rodin dětí s intelektuálním či kombinovaným znevýhodněním. Hostitel si bere dítě pravidelně do péče na domluvenou dobu. Společně tráví čas, jdou na procházku, uvaří si oběd, hrají si. Poté se pak dítě vrací zpátky domů. Rodiče mají čas nabrat nové síly. Děti získají nové vztahy, zkušenosti a dovednosti. Hostitelům homesharing přináší radost a dobrý pocit, příležitost učit se trpělivosti a empatii (www.homesharing.cz).

Celý dotazník obsahuje 8 otázek a jeho vyplnění Vám zabere max. 10 minut.

Velice si vážím Vašeho času a děkuji za vyplnění.

Dominika Baroňová, DiS.

1. Jste rodičem dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra?

Vyberte jednu odpověď

- Ano
- Ne

2. V jakém kraji České republiky žijete?

Vyberte jednu odpověď

- Hlavní město Praha
- Jihočeský kraj
- Jihomoravský kraj
- Karlovarský kraj
- Kraj Vysočina
- Královéhradecký kraj
- Liberecký kraj
- Moravskoslezský kraj
- Olomoucký kraj
- Pardubický kraj
- Plzeňský kraj
- Středočeský kraj
- Ústecký kraj
- Zlínský kraj

3. Věděl/a jste před vyplňováním dotazníku, co homesharing znamená?

Vyberte jednu odpověď

- Ne, homesharing neznám
- Spíše ne
- Spíše ano
- Ano, vím, co je homesharing

4. Co víte o homesharingu?

Stručně napište vše, co Vás k homesharingu napadne

5. Je podle Vás homesharing organizován v kraji, kde žijete?

Vyberte jednu odpověď

- Ne, homesharing v našem kraji není
- Spíše ne
- Spíše ano
- Ano, vím jistě, že homesharing je v našem kraji zprostředkováván organizací
- Ano, určitá forma homesharingu je v našem kraji realizována, ale spíše neformálně

6. Využil/a jste již někdy nebo využíváte homesharingovou péči?

Vyberte jednu odpověď

- Ne, nikdy jsem homesharing nevyužil/a
- Ne, ale znám osobně někoho, kdo homesharing již využil/využívá a podal mi nějaké reference
- Ano, využíval/a jsem homesharing v minulosti
- Ano, využívám homesharing nepravidelně, podle aktuální potřeby
- Ano, využívám homesharing pravidelně

7. Plánujete využít homesharing v budoucnu?

Vyberte jednu odpověď

- Ne, neplánuji
- Možná, momentálně to v plánu nemám, ale do budoucna o tom budu uvažovat
- Určitě plánuji využít homesharing v budoucnu
- Využívám homesharing

8. Jak jste se k dotazníku dostal/a?

- Přes sociální síť
- Přes organizaci zprostředkovávající homesharing
- Přes organizace neposkytující homesharing
- Přes školské zařízení
- Přes rodinu, kamarády
- Jinde, kde? *Napište* _____

Příloha č. 2 Seznam organizací pro distribuci dotazníku

ABA Centrum, s. r. o.
ADAM – autistické děti a my, z. s.
ADRA Brno
ADRA Ostrava
AlFi
ALKA, o. p. s.
APLA Olomoucký kraj
Asociace pomáhající lidem s autismem APLA-JM o. s.
AUT – Centrum o. p. s.
Centrum LIRA, z. ú.
Centrum Orion, z. s.
Centrum pro komunitní práci střední Čechy
Centrum Terapie Autismu, s. r. o.
DC Paprsek
Denní stacionář Šimon
DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o. p. s.
Dotyk II
DS Brno Ruka pro život, o. p. s.
EUNIKA Karviná
FOR Help s. r. o. – Autismus z. s.
Jdeme Autistům Naproti z. s.
JITRO Olomouc, o. p. s.
LIPKA, z. s.
LÍP A SPOLU, z. s.
Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s pas, z. ú.
Medvídek – spolek rodičů a přátel dětí s autismem
MIKASA, z. s.
MODRÝ PŘÍSTAV
Naděje pro děti úplňku, z. s.
Paspaint, z. ú.
RAIN MAN
Rodinné centrum Slunečnice
Rodinné integrační centrum z. s.
RUKA PRO ŽIVOT
Sociální služby města Přerova, p. o.
Stacionář Cesta Náchod z. ú.
Vítej...o. p. s.
ZA SKLEM
Zet-My, z. s.

Příloha č. 3 Seznam školských zařízení pro distribuci dotazníku

Mateřská škola a Základní škola Břeclav, Herbenova, p. o.

Mateřská škola a Základní škola, Kyjov, Školní 3208

Mateřská škola a Základní škola Ivančice, p. o.

Mateřská škola a Základní škola Sluníčko Turnov

Mateřská škola a Základní škola speciální Diakonie ČCE Praha

Mateřská škola a Základní škola speciální NONA, Nové Město nad Metují,
o. p. s.

Mateřská škola, Speciální základní škola a Praktická škola Hradec Králové –
Na Stavě

Mateřská škola speciální, Základní škola praktická a speciální Praha 9

Mateřská škola speciální, Základní škola speciální a Praktická škola, Brno,
Ibsenova 1

Mateřská škola speciální, Základní škola speciální a Praktická škola Čáslav

Mateřská škola speciální, Základní škola speciální a Praktická škola Elpis
Brno

Mateřská škola, základní škola a střední škola Daneta, Hradec Králové,
s. r. o.

Mateřská škola, základní škola speciální a praktická škola Diakonie ČCE
Ostrava

Modrý klíč – základní škola speciální a mateřská škola speciální Praha,
o. p. s.

Odborné učiliště, Praktická škola, Základní škola a Mateřská škola Příbram
IV, p. o.

Praktická škola a Základní škola Lysá nad Labem, p. o.

PROINTEPO – Střední škola, Základní škola a Mateřská škola, Hradec
Králové, s. r. o.

Speciální mateřská škola, základní škola a praktická škola Pardubice

Speciální škola Vrchlabí

Speciální základní škola a praktická škola Vysoké Mýto

Speciální základní škola Augustina Bartoše v Červeném Kostelci

Speciální základní škola Bystré

Speciální základní škola Králíky

Speciální základní škola Litomyšl

Speciální základní škola Vřesovice

Speciální základní škola, mateřská škola a praktická škola Moravská Třebová

Speciální základní škola a praktická škola Chrudim

Střední škola a základní škola Tišnov, p. o.

Střední škola řemesel a Základní škola, Hořice

Střední škola, Základní škola a Mateřská škola DC 90, Olomouc, s. r. o.

Střední škola, Základní škola a Mateřská škola Prostějov

Střední škola, Základní škola a Mateřská škola Přerov

Základní škola ALVALÍDA, Liberec, s. r. o.
Základní škola a mateřská škola – Dětské centrum Hranice
Základní škola a Mateřská škola, Jablonec nad Nisou, Kamenná 404/4, p. o.
Základní škola a mateřská škola Naděje, Frýdek-Místek
Základní škola a Mateřská škola, Ostrava – Poruba
Základní škola a Mateřská škola, Praha 8, Za Invalidovnou 1
Základní škola a Mateřská škola Želešice
Základní škola a Praktická škola, Beroun
Základní škola a Praktická škola, Český Brod
Základní škola a Praktická škola ve Dvoře Králové nad Labem
Základní škola a praktická škola Veselí nad Moravou, p. o.
Základní škola a Praktická škola, Rychnov nad Kněžnou
Základní škola a střední škola CREDO, Olomouc, o. p. s.
Základní škola a Střední škola Karla Herforta v Praze
Základní škola a střední škola Pomněnka, Šumperk, o. p. s.
Základní škola a Střední škola, Praha 10, Vachkova 941
Základní škola a střední škola Waldorfská v Praze
Základní škola Dobříš
Základní škola, Kralupy nad Vltavou, Jodlova 111, p. o.
Základní škola Lužiny
Základní škola Mníšek pod Brdy
Základní škola, Nový Bydžov, F. Palackého 1240, p. o.
Základní škola speciální Neratov
Základní škola praktická a základní škola speciální Frýdlant
Základní škola praktická a základní škola speciální, Jablonné v Podještědí
Základní škola praktická a základní škola speciální, Liberec, Orlí, p. o.
Základní škola praktická a základní škola speciální Semily
Základní škola praktická Nový Bor
Základní škola Přerov, Na odpoledni
Základní škola speciální a Praktická škola Rooseveltova, Praha
Základní škola speciální Jasněnka, Uničov, o. p. s.
Základní škola speciální, Praha 10, Starostrašnická
Základní škola praktická a speciální Hlinsko
Základní škola Tolerance, Praha
Základní škola Zahrádka, Praha
Základní škola Žebrák

Příloha č. 4 Seznam stránek na sociální síti k distribuci dotazníku

Autismus – praktické informace 2: vloženo dne 16. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/2710149132371057/?multi_permalinks=5051381664914447¬ifid=1644933357867917¬if_t=group_highlights&ref=notif

Bazar Trutnov: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/677451172373478/search/?q=dominika%20baro%C5%88ov%C3%A1>

Benešov a okolí – Inzertní noviny: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/138961083245975/search/?q=dominika%20baro%C5%88ov%C3%A1>

Beroun!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Beroun1>

BLANENSKO diskutuje: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/blanenskodiskutuje/?multi_permalinks=319933483277873¬if_id=1644946281709901¬if_t=feedback_reaction_generic&ref=notif

Bruntál!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Bruntal/permalink/4653314021454924/>

Česká Lípa!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/CeskaLipa>

Dnešní Brno: vloženo dne 16. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/dnesnibrno/?notif_id=1644939405916656¬if_t=group_r2j_approved&ref=notif

Frýdek-Místek: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/frydek.mistek/?multi_permalinks=10159673638274770¬if_id=1644936187494964¬if_t=feedback_reaction_generic&ref=notif

Frýdek-Místek bez cenzury: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/131857683610036/permalink/4946703988792024/>

Hodonín a okolí – Inzertní noviny: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/141948369609727/permalink/1351325758671976/>

Hodonín a okolí – nabídky, poptávky, dotazy, rady, tipy, nápady: vloženo dne 16. 2. 2022 <https://www.facebook.com/groups/532002603583287>

Hradec Králové – Salón republiky (BEZ CENZURY): vloženo dne 15. 2. 2022 <https://www.facebook.com/groups/hradeckralovesalonrepublikybezczury/permalink/3417287558395079/>

Chrudim: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Chrudim1/permalink/2077334992431749/>

Chrudim!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Chrudim/permalink/2227554874064732/>

INZERCE A BAZAR Turnov, Jičín, Semily, Mladá Boleslav: vloženo dne 15. 2. 2022 <https://www.facebook.com/groups/668010434039850>

Jablonec nad Nisou: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/204901433424234/search/?q=dominika%20baro%C5%88ov%C3%A1>

Jeseník!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Jesenik/permalink/1875473249319673/>

Jičín!!!: vloženo dne 15. 2. 2022 <https://www.facebook.com/groups/Jicin>

Karviná: vloženo dne 16. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/mestokarvina/permalink/10157863151802493/>

Kladno: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/704958333778895/?multi_permalinks=96819951326064¬if_id=1644956077648739¬if_t=feedback_reaction_generic&ref=notif

Kolín!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/PraceKolin/>

Liberec: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/129721900560810/search/?q=dominika%20Baro%C5%88ov%C3%A1>

Maminky Kutná Hora a okolí: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Maminky.Kutna.Hora/>

Maminky Opava: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Opava.Maminky/permalink/1635502376799564/>

Mělník: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/598945070192215>

Milujeme Prostějov: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/314845618612049/user/1846947182>

Modrá Vážka: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/modravazka/?multi_permalinks=112698001465452¬if_id=1644929827638668¬if_t=feedback_reaction_generic&ref=notif

Náchod a okolí – Inzertní noviny: vloženo dne 22. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/1294836487213609/permalink/5125680087462544/>

Nymburk – otevřené fórum: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/308099386579355>

Ostrava: vloženo dne 16. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/mesto.ostrava/permalink/10159285713119681/>

Otevřené fórum Nový Jičín: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/otevreneforumnj/?multi_permalinks=1097538181046206¬if_id=1645005120508573¬if_t=feedback_reaction_generic&ref=notif

Pardubice: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Pardubice.1/permalink/4838570202925254/>

Pardubice: vloženo dne 16. 1. 2022

<https://www.facebook.com/groups/19743603675/permalink/10160428033503676/>

Práce/Brigády/Příležitosti Jeseník a okolí: vloženo dne 16. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Jesenik.Brigady.Prace/permalink/2076407422519090/>

Práce/ Brigády/ Příležitosti – Olomoucký kraj: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/OlomoucPrace/permalink/3161337857468523/>

PRAHA: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/169196590085003>

Přerov!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Prerov/permalink/2152205568262915/>

přežít autismus: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/1133334807172409>

Příbram a okolí – Inzertní noviny: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/1805603849717096/search/?q=dominika%20baro%C5%88ov%C3%A1>

Rakovník, královské město: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/565312936891718/?multi_permalinks=4865263320229970¬if_id=1644932275459546¬if_t=feedback_reaction_generic&ref=notif

Rychnov nadKneznou: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/649395915103904/permalink/4970474446329341/>

SVITAVY!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/400413827440997/permalink/1179083946240644/>

Ústí nad Orlicí: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/432791927182086/search/?q=dominika%20baro%C5%88ov%C3%A1>

Vše kolem PAS: vloženo dne 15. 2. 2022

https://www.facebook.com/groups/510165186400340/?notif_id=1644932332284130¬if_t=group_r2j_approved&ref=notif

Vyškov a okolí – Inzertní noviny: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/752389758249212/permalink/2426960440792127/>

Vyškov!!!: vloženo dne 15. 2. 2022

<https://www.facebook.com/groups/Vyskov/permalink/1843026732574360/>