

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Homesharing

Nový koncept neformální komunitní služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra

Bakalářská práce

Jméno:	Jana Hájek Mikšátková
Studijní program:	Sociální práce
Studijní obor:	B092301P Sociální práce v preventivních službách
Forma studia:	Kombinovaná
Vedoucí práce:	PhDr. Lenka Neubauerová PhD.

Hradec Králové, 2023



Zadání bakalářské práce

Autor: Jana Hájek Mikšátková

Studium: F19BK0062

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Název bakalářské práce: **Homesharing - nový koncept neformální komunitní služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra**

Název bakalářské práce AJ: Homesharing - a new concept of informal community service for families with children on the autistic spectrum

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude věnovat pilotnímu projektu Homesharing, který nabízí komunitní odlehčovací službu pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra. Ve své teoretické části seznámí s problematikou poruch autistického spektra a popisem služby Homesharing. Bakalářská práce se bude zaměřovat na zmapování důvodů pro vznik pilotního projektu Homesharing, jaká očekávání s touto službou byla spojena. Výzkum bude realizován kvalitativní formou ? technikou polostrukturovaných rozhovorů.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2. MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

Zadávací pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením PhDr. Lenky Neubauerové, Ph.D. samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Podpis autorky modrou barvou

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Lence Neubauerové PhD. za vedení a připomínkování mé práce a také děkuji všem informantům, kteří byli ochotni poskytnout mi rozhovory v rámci mého výzkumu.

Anotace

HÁJEK MIKŠÁTKOVÁ, JANA. 2023. Homesharing – Nový koncept neformální komunitní služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2023, 63 stran. Bakalářská práce.

Tato bakalářská práce se zabývá komunitní odlehčovací službou Homesharing. Cílem práce je zmapování důvodů a očekávání spojených s realizací služby v poskytujících organizacích. V rámci teoretické části jsou popsány pojmy jako porucha autistického spektra, Homesharing a základní informace o sociální podpoře a službách, které nejčastěji využívají pečující rodiny o tyto klienty. Empirická část je řešena kvalitativním výzkumem metodou polostrukturovaných rozhovorů a shrnuje zjištěné výsledky.

Klíčová slova: homesharing, komunitní služba, poruchy autistického spektra, sociální služba, sociální pracovník

Annotation

HÁJEK MIKŠÁTKOVÁ, JANA. 2023 Homesharing - A new concept of informal community service for families with children on the autistic spectrum. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 63 pages. Bachelor Thesis.

This bachelor thesis deals with the community respite service Homesharing. The aim of the thesis is to map the reasons and expectations associated with the implementation of the service in the providing organizations. In the theoretical part, concepts such as autism spectrum disorder, Homesharing and basic information about social support and services that are most often used by caring families for these clients are described. The empirical part is solved by qualitative research using semi-structured interviews and summarizes the findings.

Keywords: homesharing, community service, autism spectrum disorders, social service, social worker

Obsah

<i>Seznam použitých zkratek</i>	9
<i>ÚVOD</i>	12
<i>I. CÍL PRÁCE A NÁSTIN METODIKY ZPRACOVÁNÍ</i>	13
<i>II. TEORETICKÁ ČÁST</i>	15
<i>1. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA</i>	15
1.1 Historie	15
1.2 Etiologie	16
1.3 Diagnostika	17
1.4 Klasifikace	18
1.5 Projevy	19
1.5 Komorbidita	21
1.6 Dopad na rodinu	21
<i>2. HOMESHARING</i>	23
2.1 Historie	23
2.2 Velká Británie	23
2.3 Německo	24
2.4 Španělsko	24
2.5 Irsko	25
2.6 Homesharing v České republice	28
<i>3. SOCIÁLNÍ SLUŽBY A PODPORA PRO OSOBY S PAS</i>	35
3.1 Sociální dávky	35
3.2 Sociální služby	36
<i>III. PRAKTICKÁ ČÁST</i>	39
<i>4. METODIKA VÝZKUMU</i>	39
4.1 Formulace výzkumných cílů	39
4.2 Zdůvodnění zvolené výzkumné strategie	40
4.3 Transformace dílčích cílů	41
4.4 Zdůvodnění volby vybraného výzkumného souboru a jeho charakteristika	42
4.5 Popis organizace a průběh šetření	43
4.6 Způsob zpracování získaných údajů	43
4.7 Reflexe etických rizik výzkumného šetření	43
<i>5. POPIS A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ</i>	45

5.1 Popis a interpretace výsledků.....	45
5.1.1 DC1 Zjistit jaké hlavní důvody vedly k zavedení Homesharingu v dané organizaci	45
5.1.2 DC2 Zjistit představy o možnostech začlenění Homesharingu do systému registrovaných služeb	48
5.1.3 DC3 Zjistit pohled na roli sociálního pracovníka v Homesharingu v dané organizaci.....	52
5.2 Shrnutí výsledků.....	55
ZÁVĚR	58
SEZNAM OBRÁZKŮ.....	60
SEZNAM TABULEK	60
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	61
SEZNAM PŘÍLOH	i

Seznam použitých zkratk

Abakus	Nadační fond Abakus
ČR	Česká republika
DSM	Diagnostický statistický manuál duševních poruch
HSE	Health Service executive
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MR	Magnetická rezonance
NHSN	National Home Sharing and Short Breaks Network
PAS	Poruchy autistického spektra
RIC	Rodinné integrační centrum
WHO	World Health Organization (Mezinárodní zdravotnická organizace)

ÚVOD

Téma bakalářské práce se zabývá neformální komunitní formou odlehčovacího pobytu určenou pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a dětmi s kombinovaným postižením. Homesharing je inovativní metoda komunitní práce založená na dobrovolné podpoře rodin v rámci komunity. Hlavním cílem této práce je zmapovat důvody pro vznik projektu Homesharing a s ním spojená očekávání. Výběr tématu mé práce byl ovlivněn mou pracovní a osobní zkušeností s touto cílovou skupinou a jejich rodinami.

Homesharing v České republice má za sebou několik let úspěšného fungování a našel si své místo nejen u organizací a pečujících rodin, ale hlavně v komunitě u samotných dobrovolníků. O Homesharingu se zatím v české literatuře nepíše, ale již existují bakalářské a diplomové práce, které se jím zabývají. Tato práce vznikla v přelomovém období, kdy dotační výzva Abakusu se chýlí ke svému konci a tím se otevírají otázky spojené s budoucností, ale hlavně jeho udržitelností. Přínos pro sociální práci vidím v několika rovinách. Jedním z přínosů může být pojmenování základních otázek a rizik spojených s případným začleněním služby do systému registrovaných služeb, nutnosti legislativních změn vyplývajících z formy této komunitní práce. Dalším přínosem může být popsání role a přínosu sociálního pracovníka v personálním zajištění Homesharingu. To může být inspirací nebo zdrojem pro samotné organizace, které mají v úmyslu službu poskytovat, ale i pro další služby komunitního typu. Přínos vidím i v samotném vzniku této práce, která může přispět k rozšíření prací o Homesharingu v sociálních oborech a tím zvýšit povědomí o její existenci.

I. CÍL PRÁCE A NÁSTIN METODIKY ZPRACOVÁNÍ

V této práci se budu věnovat pilotnímu projektu Homesharing nabízející neformální komunitní odlehčovací službu pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Cílem práce je zmapování důvodů pro vznik pilotního projektu Homesharing a očekávání s ním spojená.

První část pojednává o poruchách autistického spektra, včetně vývoje, diagnostiky, projevu a dopadů na rodinu. Následuje kapitola o historii Homesharingu a jeho původním konceptu. Poté je popsán irský model s krátkou historií vývoje a jeho metodika. V závěru této kapitoly je popsán vývoj Homesharingu v České republice. V této části budou shrnuty základní rozdíly v metodice a personálním zajištění a aktuální otázky, které se v poli Homesharingu objevují a souvisejí především s jeho budoucností a dalším směřováním. Třetí část se věnuje tématu sociálních služeb a podpory pro klienty s poruchou autistického spektra, jejich dostupnosti a krátkému popisu začlenění irského modelu do jejich systému sociálních a zdravotních služeb.

V praktické části budou shrnuty výsledky výzkumného šetření, pro které byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, která umožňuje dané téma prozkoumat více do hloubky a získat informace o postojích a zkušenostech účastníků výzkumu. Jako metoda výzkumu byly zvoleny polostrukturované rozhovory, které umožňují flexibilně reagovat na průběh rozhovoru.

Hlavním cílem je zmapovat důvody pro vznik projektu Homesharing. Vzhledem k jeho rychlému rozšíření do dalších organizací, které se velmi odlišují ať velikostí, lokalitou působení nebo formou fungování, budu mapovat důvody vzniku služby přímo v daných organizacích v prvním dílčím cíli. Tento cíl má své teoretické ukotvení v teoretické části v první a třetí kapitole. První kapitola popisuje poruchy autistického spektra a náročnost péče o tyto klienty. Třetí kapitola teoretické části popisuje možnosti sociální podpory a služeb, ale i jejich nedostatky. V rámci toho dílčího cíle budu zjišťovat jaké důvody hrály roli v rozhodování jednotlivých organizací v kontextu jejich práce nebo zkušenostmi s pečujícími rodinami.

S blížící se koncem dotační výzvy pro Homesharing se otevírá otázka udržitelnosti a budoucnosti Homesharingu. V druhém dílčím cíli se věnuji představám daných organizací o možnostech začlenění do systému sociálních služeb, jeho možné výhody a nevýhody nebo jiné možnosti, které by mohly zajistit jeho budoucím fungování. Teoretické ukotvení je v kapitole o irském a českém modelu a jejich metodikách.

Třetí dílčí cíl je zaměřen na otázku role sociálního pracovníka v Homesharingu vycházejícího z irské metodiky z pohledu každé organizace. Teoretické ukotvení je v kapitolách věnujících se dopadům poruch autistického spektra na rodiny, dále v kapitole o irském i českém konceptu fungování Homesharingu.

II. TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol, které dávají teoretický rámec pro výzkumnou část. V první kapitole je vymezen pojem poruchy autistického spektra vzhledem k tomu, že Homesharing byl v začátcích určen pro pečující rodiny o klienty s touto poruchou. Další část popisuje historii Homesharingu a podrobněji se věnuje irskému a českému konceptu. Závěrečná část je zaměřena oblasti sociální podpory a služeb, které klienti s PAS využívají.

1. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V posledních desetiletích se objevuje termín „epidemie autismu“, který souvisí s výrazným nárůstem diagnostikovaných lidí s poruchou autistického spektra (dále PAS). Za nárůstem stojí zlepšení diagnostiky, dochází k odhalení i mírnějších forem, větší informovanost v odborné i laické veřejnosti a změna v diagnostických kritériích zahrnující širší škálu projevů a obtíží.

1.1 Historie

Švýcarský psychiatr Eugen Bleuler použil termín autismus v roce 1911 k popsání jednoho ze symptomů schizofrenie, kterým označil stažení se do vlastního vnitřního světa. Nicméně lidé s poruchami autistického spektra nejsou specifíkem současné doby a lze najít zmínky v různých zdrojích o lidech nebo dětech, kteří vzbuzovali pozornost svým netypickým projevem chování. Za Hippokrata se těmto dětem říkalo svaté děti, oproti tomu ve středověku byly označovány jako posedlé. (Thorová, 2006)

V roce 1943 americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner vydal práci “Autistic disturbance of Affective Contact” (Autistické poruchy afektivního kontaktu), kde popisuje výsledky pětiletého pozorování jedenácti dětí se specifickým chováním a

projevy jako např. obtíže v navázání citového kontaktu s lidmi, atypické reakce na běžné podněty z okolí, rigiditu, deficity v řeči, obtížemi při navazování osobního kontaktu. O rok později uvedl v Evropě rakouský psychiatr Hans Asperger ve své práci kazuistiky 4 dětí s podobnými projevy chování, aniž by věděl o Kannerovi. Asperger popisoval děti, které navzdory normální či vysoké inteligenci měly výrazné problémy v komunikaci s ostatními, sociálními dovednostmi a vyskytovaly se u nich stereotypní zájmy. Hrdlička (2014) uvádí, že v dalším vývoji terminologie a teorií došlo k mnoha historickým omylům např. zařazení diagnózy dětského autismu ve skupině schizofrenních psychóz v dětství jak v Mezinárodní klasifikaci nemocí (dále MKN), tak v Diagnostickém statistickém manuálu duševních poruch (dále DSM) verze I. a II. nebo teorie o psychogenní etiologii, která jako důvod autismu označovala citově chladnou výchovu matek. Dalším posunem v pohledu na tuto problematiku bylo vydání kniha *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural* v roce 1964, kde americký psycholog Bernard Rimland popisuje, v rámci svého výzkumu, autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu a nesouhlasí s názory, že za příčinou onemocnění stojí citově chladná výchova nebo jiné zanedbávání. (Thorová, 2006)

K snahám oddělit autismus od schizofrenie dochází v 70. letech. V roce 1980 je přidána do DSM-III kategorie “pervazivní vývojové poruchy“. S narůstajícím množstvím výzkumů, ale i rozvojem technologií se začaly objevovat výzkumné práce z oboru neuropatologie, genetiky, zobrazovacích metod a ty přispěly k posunu, že Dětský autismus začal být považován za neuro-vývojovou poruchu s neurobiologickým základem. (Hrdlička 2014)

1.2 Etiologie

Poruchy autistického spektra (dále PAS) se řadí mezi vývojové poruchy s neurobiologickým podkladem s multifaktoriálními příčinami. Z neurobiologického hlediska je v současné době předpoklad, že jsou ovlivněny funkční systém mozku hrající klíčovou roli v sociálních, komunikativních a integračních schopnostech jedince. Na základě mnoha výzkumů se ukazují dvě základní oblasti, které by mohly mít spojitost

s PAS. Jde o dysfunkce oblasti kůry mozkové a dysfunkce mozkového kmen spojené s raným vývojem mozku. (Thorová, 2016)

Hrdlička (2020) popisuje výsledky retrospektivní analýzy souboru klientů Dětské psychiatrické kliniky 2.LF UK a FN Motol z let 1998-2015, kde magnetická rezonance odhalila u skupiny dětí s PAS častější výskyt nedostatečného vývinu corpus callosum, který zajišťuje spojení mezi mozkovými hemisférami. Toto narušení je spojováno se symptomy jako je schopnost zpracování informací, selhávání v abstraktním myšlení, neporozumění metaforám a chápání pouze přesných významů.

S rozvojem technologií dohází i k vývoji zobrazovacích technik, které rozšiřují znalosti o struktuře a fungování, zkoumají se anatomické vazby mozku ve spojitosti s projevy autistického spektra. Předmětem dalších výzkumů jsou i faktory genetické, enviromentální, metabolické a virové, ale vzhledem k složitosti mozku nelze očekávat v blízké době jasnější odpověď. (Thorová, 2006:315-318)

1.3 Diagnostika

Dle Thorové (2016) není diagnostika vzhledem k různorodosti a množství symptomů jednoduchá a její úspěšnost ovlivňují znalosti a zkušenosti diagnostikujících odborníků. Dítě není možné diagnostikovat na základě určitých projevů jako např. nenavazování očního kontaktu, záliba v opakujících se činnostech, protože neexistují typické projevy PAS, které by se objevovaly u všech diagnostikovaných. Samotná diagnóza se odvíjí od četnosti a rozsahu symptomů postižení v daných oblastech. Většina českých autorů (Hrdlička 2014, Bazalová 2017, Thorová 2016, Šporclová 2018) se shoduje, že pro správnou diagnostiku je důležitá mezioborová spolupráce a komplexnost v hodnocení projevů. Podstatným zdrojem informací jsou popisy chování a projevů dítěte od rodičů, ale i dalších lidí, které jsou s dítětem v kontaktu jako učitelé, pediatr a další, kteří dítě zažívají v různých interakcích a situacích a mohou popsat neobvyklé chování.

První příznaky se nejčastěji objevují mezi prvním až třetím rokem. Rodiče si nejčastěji všimají odlišností v interakci s dítětem (snížený zájem o kontakt nebo jeho absence) a opožděného vývoje v řeči mezi 12 až 18 měsícem. Dle Hrdličky (2014) je pozvolný vývoj

symptomatiky přítomen již během prvního roku. Méně častěji se objevuje tzv. autistická regrese, která se může objevit i u dětí, které se do té doby vyvíjeli normálně. Regrese je zde chápána jako ztráta nebo zhoršení již naučených dovedností např. v slovní a neverbální komunikaci, rozumových schopnostech, sociální interakci a také se mohou objevit specifické poruchy chování. Jako nejvhodnější dobu pro diagnostiku Thorová (2006) uvádí věk mezi 4. a 5. rokem, protože projevy bývají nejvýraznější a s tím je spojena i větší pravděpodobnost rozpoznání mírnějších forem poruchy. V současné době se ukazuje, že pro určení správné diagnózy je ideální spolupráce mezi pediatrem (první podezření), psychologem (vývojová diagnostika), dětským psychiatrem a neurologem. Bazalová (2017) upozorňuje, že kromě včasné a správné diagnostiky je stejně důležitá i následná intervence, která může mít vliv na další vývoj dítěte.

1.4 Klasifikace

Bazalová (2017) uvádí, že PAS je možné posuzovat dle různých měřítek jako medicínských, funkčních, adaptability, sociálních a podle doby projevů. Posuzování dle funkčních kritérií se týká intelektu a řeči. Termín **vysoce funkční autismus** zahrnuje osoby bez poruchy intelektu s žádným nebo lehkým narušením řeči. U **středně funkčního autismu** se vyskytuje lehká až středně těžká mentální retardace s narušenou schopností řeči. Těžkou až hlubokou mentální retardaci bez rozvinuté schopnosti řeči se objevuje u **nízko funkčního autismu**. (Hrdlička, 2014)

Thorová (2006:164-167) píše, že u PAS se adaptabilita ve smyslu schopnosti přizpůsobit vždy objevuje. Úroveň adaptability se rozděluje dle funkčnosti v oblastech sociálního chování, komunikace, hry a volného času, intelektu a chování a aktivitu, na vysokou, střední a nízkou. Dalšími kritérii pro hodnocení je sociální chování a interakce. V této oblasti může být vývoj opožděný nebo některé dovednosti chybí.

V medicínské diagnostice v ČR je používána Mezinárodní Klasifikace nemocí vydávaná Mezinárodní zdravotnickou organizací (dále WHO). V USA i v jiných zemích se řídí dle Diagnostického statistického manuálu duševních poruch vydávanou americkou Asociací psychiatrů. Ještě donedávna existoval rozdíl v pojetí autismu ve výše uvedených

diagnostických manuálech. V MKN verzi 10 byl autismus součástí diagnózy (např. Dětský autismus, Atypicky autismu) ve skupině Pervazivní vývojové poruchy a oproti tomu DSM verze 5 již od roku 2013 používala termín Poruchy autistického spektra. Šporclové (2018) Od roku 2022 platí verze MKN verze 11, kde je nově zařazena Porucha autistického spektra (6A02) v kategorii Duševních, behaviorálních a neuro-vývojových poruch (6A). „*Porucha autistického spektra se vyznačuje dlouhodobými obtížemi v navazování a udržování sociální interakce a komunikace, nepružnými nebo omezenými vzorci chování, které jsou neobvyklé nebo výrazněji znásobené vzhledem k věku a prostředí ve kterém daný jedinec žije.*“ (WHO, 2023)

1.5 Projevy

Problematika poruch autistického spektra je složitá vzhledem k různorodosti a šíři projevů tak i závažností a hloubkou postižení. Ve spojení s poruchami PAS se mluví o **triádě narušení** v oblastech **komunikace, sociálního chování a představitosti**. Chování u lidí s PAS může mít velké spektrum projevů a často se pohybuje v jejich extrémních polaritách, Někdo vyhledává spíše samotu, druzí naopak navazují kontakt s každým, ale nedokážou odhadnout hranice a adekvátnost kontaktu např. jsou schopni vyprávět hodiny o tématu, které druhou stranu vůbec nemusí zajímat. „*Ukazuje se, že sociální projev bývá vždy v deficitu, a to i přesto, že mentální vývoj není postižen.*“ (Thorová, 2006, s.61)

Dle Thorové (2016) se sociální chování se vyvíjí od narození, některé děti mohou mít problémy v získávání základních sociálních dovednostech. V mírnější formě si kompetence adekvátní věku osvojí, ale v jejich uplatňování se ukazuje nerovnoměrnost v konzistenci a kvalitě. Nejčastěji se ukazují rozdíly v schopnosti nápodoby druhých, děti mohou mít tuto schopnost vyvinout, ale výrazně jiné míře než jejich vrstevníci. Dítě nemusí být schopno sledovat pohled druhého, neukazuje na pro něj zajímavé objekty ani samo nemá potřebu tyto objekty dospělým ukazovat. Bazalová (2017) uvádí, že lidé s PAS vnímají a zpracovávají podněty z okolí odlišně, velmi logicky a doslovně, nedokážou rozlišit metafory, a proto často potřebují přesné informace k tomu, co mají dělat. Dle Thorové (2006) jsou hlavním rysem poruch autistického spektra poruchy

komunikace. Řeč se nemusí objevit nebo se nevyvine v komunikační úrovni asi u poloviny dětí. Opožděný vývoj řeči bývá nejčastěji mezi první příznaky, kterých si rodiče všimají. I v případě normálního vývoje řeči se objevují zvláštnosti v projevu. Řeč může být bez emočního zabarvení nebo nepřirozená a často mluví pouze o tématech, které je zajímají. V oblasti komunikaci u autistických dětí se nejčastěji objevují deficity v oblasti porozumění, vyjadřování a jak ve verbálním, tak i neverbálním projevu. (Hrdlička, 2014, Bazalová, 2017, Thorová, 2016)

Poslední oblastí z triády je představivost, hra, volný čas a používání předmětů. Deficity v oblasti představivosti ovlivňují nápodobu, která je důležitou součástí her a samotného vývoje dítěte. Může se objevovat obliba v opakujících se činnostech nebo silná fixace k neobvyklým předmětům, rozdíl ve schopnosti najít vhodnou volnočasovou aktivitu. (Hrdlička, 2014)

Kromě symptomů z triády se objevují další specifické projevy, které Thorová (2006) označuje jako **nespecifické variabilní rysy**. Mezi tyto projevy zahrnuje odlišnosti ve vývoji a úrovni motoriky, percepční poruchy, emoční reaktivita, adaptabilita a problémové chování. **Odlišnosti ve vývoji a úrovni motoriky** jsou jedny z projevů, kterých si rodiče všimají již v brzkém věku. Dalšími výraznými projevy jsou stereotypní pohyby rukou a prstů, celého těla i motorické tiky. **Percepční poruchy** se mohou projevovat neobvyklým způsobem vnímání, zvýšenou nebo naopak sníženou citlivostí na smyslové podněty např. ulpívavý zájem až fascinace některými vjemy. V dětském věku jsou výrazné projevy **emoční reaktivity**, která se mohou projevovat neobvyklými výkyvy nálad, v různé intenzitě i formou vyjádření. Později se může objevovat snížená tolerance frustrace a emoční labilita. U PAS se lze setkat s projevy emoční lability v extrémních pólech citlivosti. Nepřiměřené silné neadekvátní reakce na různé podněty jako záchvaty smíchu, výbuchy agrese a na druhé straně snížená emoční citlivost, kdy v obličeji chybí mimika a chybí projevy emocí. Problémy s rozpoznáváním emocí neznamená, že osoby s PAS emoce neprožívají. Neschopnost porozumění reakcím okolí a jejich nepředvídatelnost bývá častým zdrojem různých druhů fobií a úzkostných stavů. Schopnost přizpůsobit se tzv. **adaptabilita** je vždy v nějaké míře nebo oblasti narušena, a to ovlivňuje fungování v běžném životě. Míra funkčnosti je ovlivněna deficitem v jiných oblastech jako je komunikace, emoční reaktivita, inteligence. S adaptabilitou mohou být

propojeny projevy chování náročné na péči, které bývají nejčastějším důvodem komplikující přijetí do vzdělávacích nebo sociálních zařízení. Nejčastěji se mluví o fyzické agresi, afektivních záchvatech, výrazném stereotypním chování, sebezraňování (bouchání do hlavy), sebepoškozování a další druhy ohrožujícího chování. Dle Bazalové (2017) může pravděpodobnými důvody stojícími za tímto chováním být například reakce na změnu, stres, úzkost nebo frustrace pramenící z neschopnosti domluvit se s okolím.

1.5 Komorbidita

Poruchy autistického spektra provází další zdravotní potíže a vzhledem k množství a variabilitě příznaků se mohou některé symptomy překrývat. Podobnost příznaků může komplikovat diagnostiku psychiatrických onemocnění, které jsou u osob s PAS častější než u běžné populace. Mentální retardace se objevuje přibližně u 75 % z toho se vyskytuje 30 % v pásmu mírné a střední mentální retardace, zbývajících 45 % spadá do pásma těžké až hluboké mentální retardace. (Hrdlička, 2014)

Psychiatrická diagnóza se vyskytuje přibližně u cca 60-70 % osob, 41 % má dvě a více psychiatrických diagnóz. Specifickými fobiemi, úzkostmi trpí až 40 % mladých lidí, v pozdějším věku se často objevují deprese. Dle Šporclové (2018) se epilepsie vyskytuje přibližně u 20-40 % osob s PAS. Četnost epilepsie 4,8 až 26,4 % je výrazně vyšší oproti běžné populaci. (Hrdlička, 2014) Přibližně dvě třetiny dětí trpí poruchami spánku jako problémy s usínáním, střídání rytmu spaní bdění apod. Nedostatek spánku v dětství může ovlivnit správný vývoj mozku, psychické rozpoložení a vést k zhoršení projevů chování. Poměrně časté jsou i různé poruchy trávicího systému s různou symptomatikou. (Šporclová, 2018)

1.6 Dopad na rodinu

Poruchy autistického spektra se řadí mezi jedny z nejtěžších poruch dětského vývoje, která ovlivňuje všechny členy rodinného systému. Rodina se musí vyrovnávat nejen se samotnou diagnózou a s odlišnými projevy dítěte, ale mohou být vystaveny nepříjemným

reakcím, nevyžádaným radám nebo nepochopení od okolí především kvůli neobvyklému chování. (Bazalová, 2017) Většina péče o dítě padá většinou na jednoho z rodičů. Bohužel stává se, že předškolní zařízení berou dítě pouze na pár hodin, a proto se jeden z rodičů musí vzdát práce, aby se mohl věnovat celodenní péči o dítě. Na druhého rodiče padá zodpovědnost za finanční zajištění rodiny, protože finanční podpora státu většinou nepokryje náklady na péči a vzdělávání autistického dítěte, a to je dalším zdrojem stresu pro rodinu. (Hrdlička, 2014, Šporclová, 2018)

Jelínková (in Hrdlička 2014, s.189) uvádí tři základní pilíře, které mohou pomoci rodině k lepšímu zvládnutí dlouhodobého stresu spojeného s péčí o dítě s PAS: pozitivní vývoj dítěte, sociální podpora a společenské uznání a sociální podpora. Nejméně pozornosti je zaměřena na sourozence dětí s PAS, jak od rodičů, vzhledem k náročnosti péče o jejich sourozence, tak i od odborné veřejnosti. Tyto děti bývají zralejší, více uzavřené a často i více zodpovědní oproti jejich vrstevníkům a není nezvyklé, že počítají s budoucí péčí o svého sourozence. Reakcí na potřeby sourozenců byla například realizace Skupinového terapeuticko-edukačního programu STEPS v Psychologickém ústavu Masarykovy univerzity, jehož cílem bylo zlepšení vztahu mezi sourozenci, edukace o autismu, práce s emocemi a náročnými situacemi. V roce 2020 byla publikována i kniha, která může sloužit nejen odborníkům, ale být i inspirací pro samotné rodiče. (Bazalová, 2017) Děti úplně od roku 2023 pořádají terapeutické aktivity pro sourozence. Nabízí výlety o víkendech a Klub pro děti starší 12 let. Cílem těchto aktivit je přinést dětem nejen nové zážitky a aktivity, ale i možnost navázat nové vztahy s dětmi mající podobnou rodinnou situaci, sdílet své pocity, uvolnit napětí.

Vzhledem k různorodosti a specifčnosti projevů u lidí s PAS a také různých potřeb členů rodiny, není reálné vytvořit univerzální plán/program, který by obsáhl potřeby celého rodinného systému (Jelínková in Hrdlička, 2014).

2. HOMESHARING

Původní koncept sdíleného bydlení dvou a více lidí různých věkových kategorií byl založen na možnost získat cenově dostupnější bydlení pro studenty, mladé a starší lidi za pomoc v domácnosti a společnost. Koncept je poměrně variabilní a může mít různé podoby dle potřeb i okolností. Postupně se rozšířil i na další skupiny jako možnost podpory pro lidi s různými druhy postižení, mladým rodinám, samoživitelům. Hlavním benefitem má být vzájemný vztah a pomoc v každodenním životě, a ne finanční výdělek. (HomeShare International, 2023)

2.1 Historie

Homeshare nebo Homesharing se skládá ze slov “home” (domov) a “share” (sdílet) a jeho kořeny lze najít ve Spojených státech amerických a jsou spojené s osobností Maggie Kuhnová, která se po svém nuceném odchodu do důchodu ve věku 65 let, angažovala v boji za práva seniorů, proti ageismus (diskriminace dle věku) a dostupnou možnost důstojného bydlení. Sama měla osobní zkušenost se sdílením společné domácnosti s mladými lidmi, kteří za pomoc v domácnosti a společnost, získali možnost levnějšího bydlení. Kuhnová založila v roce 1980 Národní centrum pro sdílené bydlení (National Shared Housing Resource Center), které se podílelo na vytváření a realizaci programů sdíleného bydlení po celé zemi a některé stále existují i v současné době. (National Shared Housing Resource Center, 2023)

2.2 Velká Británie

Ve Velké Británii vznikl první program koncem osmdesátých let 20. století jako reakce na potřeby starších obyvatel jižního Londýna. Za touto aktivitou stála ergoterapeutka Nan Maitlandová, která ve společném soužití viděla přínos a prospěšnost a možnost zlepšení lidských vztahů mezi různými generacemi a možnost nezávislého bydlení pro starší

generaci v jejich vlastních domovech. Hlavním hodnotami byla lidskost, důstojnost a možnost volby. (Wiliams a Fox, 2019)

Nan Maitlandová stála i za založením organizace Homeshare International v 90 letech 20.století. Organizace se se stala mezinárodním sdružením pro různé národní organizace zaměřené na podporu a rozvoj této formy spolu bydlení. (HomeShare International, 2023)

2.3 Německo

V Německu počátkem 90.let profesorka představila projekt Homeshare Anne-Lotte Kreickemeierová pod názvem "Wohnen für Hilfe" jako možnost k zajištění dostatečné kapacity ubytování pro studenty. Program Wohnen für Hilfe je určen lidem, kteří chtějí nabídnout volnou ubytovací kapacitu jiné osobě výměnou za pomoc jako je např. pomoc v domácnosti, v péči o zvířata, společných aktivitách dle jasně dohodnutých podmínek. Tento koncept se postupně rozšířil i do dalších univerzit a měst vzhledem k vysokým nákladům na bydlení. ((HomeShare International, 2023)

2.4 Španělsko

V roce 1991 vznikly programy sdíleného bydlení ve španělských univerzitních městech jako reakce na nedostatek bydlení pro studenty. Do finanční krize v roce 2008 existovalo poměrně hodně programů sdíleného bydlení a v jednu dobu zde existovalo nejvíce programů v Evropě. V současné době se znovu vrací Homeshare i za podpory místních samospráv. Nedávno byla založena síť Red de Programas de Convivencia Intergeneracional sloužící k propojení všech známých programů ve Španělsku. (HomeShare International, 2023)

2.5 Irsko

V Irsku existuje Homesharing ve formě mezigeneračního sdíleného bydlení, ale i jako komunitní odlehčovací služba pro lidi s mentálním nebo kombinovaným postižením. Tento druhý formát vznikl v polovině 80.let s cílem organizovat letní prázdniny a krátkodobé pobyty dětem a dospělým s mentálním postižením a za jeho vznikem stály organizace Ability West (dříve The Galway Association), Brother of Charity Services Galway a Muiriosa Foundation (dříve Sisters of Charity Jesus and Mary Services). Během následujících 30 let se Homesharing postupně objevil i v dalších organizacích. Počátkem 21.století se podařilo realizovat pilotní projekty, jejichž cílem bylo vytvoření možnosti krátkodobých pobytů pro děti a dospělé s vysokou potřebou podpory a vytvoření rodinné alternativy pro děti, které využívali odlehčovací pobytové služby v ústavních zařízeních. Hlavními cíli bylo umožnění krátkodobých i celodenních pobytů dospělým i dětem s mentálním postižením, zajistit zapojení do místní komunity, vytvořit možnost pro novou pozitivní zkušenost, ale i dát organizacím poskytující odlehčovací služby větší flexibilitu a možnost poskytovat služby reagující více na potřeby lidí s mentálním postižením i pečujících. (HSE, 2016)

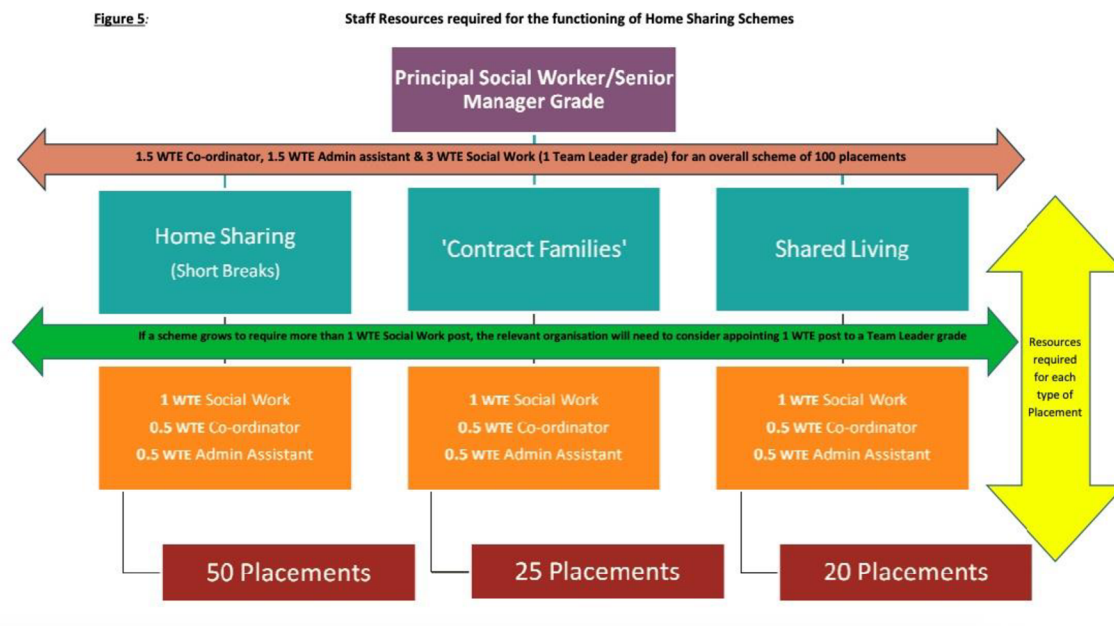
Homesharing nabízí v tři možnosti pobytů:

1. Homesharing “Short breaks” family – hostitelská rodina si bere jednu až dvě osoby s postižením na jeden nebo více krátkodobých pobytů v měsíci, dle svých časových možností a hostitelství není jejich hlavním zaměstnáním. Za jednotlivé krátkodobé pobyty dostává jednorázový finanční příspěvek.
2. Homesharing „Contract“ families – reaguje na náročnost péče u některých osob s postižením, a proto si v tomto formátu najímá na péči tzv. smluvní rodiny (specializovaných pečovatelů), z již schválených stávajících rodin v rámci dané organizace. Tato rodina je smluvně vázaná poskytovatelem služeb a jedná se o časové delší pobyty (např. 10 ,16 nebo 20 nocí za měsíc). Za tyto pobyty smluvní rodina dostává kromě jednorázového příspěvku i měsíční platby.
3. Home Sharing „Shared Living“ families – poskytuje celodenní péči podobně jako pěstounská péče. Hostitelé se starají o osobu s postižením, jako o člena své rodiny.

Osoba s postižením může trávit určitý čas i se svou původní rodinou nebo i jinde, ale trvalé bydliště má v hostitelské rodině. V tomto formátu je rodinám vyplácen měsíční nebo týdenní příspěvek plus jednorázový příspěvek za každou poskytnou noc. (HSE, 2016)

Fungování služby zajišťují multidisciplinární týmy složené z klíčových pracovníků, koordinátorů Homesharingu a sociálních pracovníků. (Naděje pro děti úplňku, 2021) Úlohou klíčového pracovníka je zajistit, aby služby byly poskytovány dle potřeb a zájmu osoby s mentálním postižením dle individuálního plánu péče a podporuje danou osobu nezávisle na poskytované službě. Koordinátoři Homesharingu zajišťují administraci celého procesu. Jsou ve spojení s rodinami, úzce spolupracují se sociálním pracovníkem ale i celým Homesharingovým týmem. Zprostředkovávají různá školení, dohlíží na platby, připravují rozpočty a kalkulace. Úlohou sociálního pracovníka je podpora osoby s mentálním postižením a její rodiny, nabízení terapeutických intervencí, které pomáhají v informovaném rozhodování a možnostech volby v jeho životě a zjišťování ochrany a jeho práv, ale též i v rámci komunikace s dalšími organizacemi nebo poskytovateli služeb. Sociální pracovník je zaměstnanec organizace a je součástí celého procesu od náboru klienta, přípravy hostitelských rodin a dohlíží na kontinuitu umístění odpovídající potřebám dané osoby s mentálním postižením. Struktura a pracovní úvazky jednotlivých členů Homesharing týmu jsou znázorněny na obrázku č.1. V případě většího množství rodin na jednoho sociálního pracovníka v daných programech je zde vyžadována role vedoucího týmu (sociální pracovník) jako prevence rizik spojených s komunitní prací. Rada odborníků ve zdravotnictví a sociální péči (Health & Social Care Professionals Council) vyžaduje vedoucího sociálního pracovníka, pokud organizace v těchto programech využívá sociálního pracovníka víc jak na jeden pracovní úvazek. (HSE, 2016)

Obrázek 1 Personální zdroje potřebné pro fungování Homesharingu



Zdroj: HSE,2016

Proces výběru a spárování zájemců má jasnou strukturu. První fáze je **nábor**, který je výhradně v kompetenci dané organizace a odvíjí se od poptávky po hostitelské rodině v dané oblasti. Podmínkou k přihlášení je zdravotní stav, čistý rejstřík trestů a plnoletost zájemců. Další fáze je **školení**, kterého se musí zúčastnit každý zájemce, jak jednotlivec nebo všechny dospělé osoby rodiny. Jedná se o 6 přípravných setkání, které obsahují informace o historii služby, rozhovory o motivaci, zkušenostech a dovednostech hostitelů. Důležitou součástí jsou i rozhovory o očekáváních a možných obavách, ale i o tom, zda daný domov je vhodný pro lidi se specifickými potřebami. Další témata se týkají bezpečnosti, základy pečovatelské péče, specifík náročného chování a technik. V závěrečném bloku se zájemci setkávají s aktuálními hostiteli a rodinami využívající Homesharing. Po absolvování školení následuje fáze **hodnocení** vhodnosti zájemce. Součástí této fáze jsou 2 až 3 návštěvy rodin sociálními pracovníky a probíhají jak individuální rozhovory s jednotlivými zájemci i s celou rodinou. Rozhovory jsou poměrně důkladné se záměrem obsáhnout maximum oblastí, které by mohly být v procesu umístění důležité. Na základě těchto rozhovorů připraví sociální pracovník podrobnou zprávu s jednotlivými profily uchazečů. Zájemci musí předložit výpis z rejstříku trestů všech dospělých členů a tři doporučení (např. od nadřízeného, učitele dětí atd.). Tyto podklady a doporučení sociální pracovník předává **schvalovacímu panelu**, který je složen

z pracovníků dvou organizací – jedné, která zájemce školí hodnotí a druhé nezávislé. Dále je přizván pracovník z oboru pěstounské péče HSE. Úspěšní zájemci jsou písemně informováni. Neúspěšní kandidáti jsou kontaktováni osobně a ze setkání je pořízen záznam. Následuje **párovací panel**, kdy pracovní tým organizace hledá kompatibilní rodiny na základě potřeb klienta a možností a schopností zájemců. Velkou roli zde hrají zdánlivé detaily, které by mohly ovlivnit úspěch párování. V případě úspěchu dochází k procesu **představování a zahájení hostitelství**. Rodině, klientovi, opatrovníkovi nebo klíčovému pracovníkovi jsou poskytnuty informace o potenciální hostitelské rodině a v případě zájmu dojde k plánování prvního setkání, kterého se kromě rodin účastní sociální pracovník organizace, klíčový pracovník klienta a probíhá v domácnosti budoucích hostitelů. Následují další návštěvy, dokud se klient necítí dostatečně komfortně zůstat v hostitelské rodině sám. Před prvním pobytem se uzavírá Dohoda o umístění, jehož součástí je vypracovaný plán o průběhu hostitelských pobytů a obsahuje konkrétní termín kontroly a přezkoumání fungování hostitelství. Další fáze je tzv. **revize/přezkoumání** fungování pobytů, za které je zodpovědný sociální pracovník dané organizace. První formální přezkoumání by mělo proběhnout během prvních šesti měsíců od prvního pobytu a pak každý rok. V rámci šetření probíhají rozhovory se všemi zúčastněnými. Součástí celého procesu je podpora celým týmem dané organizace, která v začátcích rodiny kontaktuje častěji, aby věděla, jak pobyty probíhají, zda rodiny něco nepotřebují.

Homesharing pro děti a dospělé s mentálním a kombinovaným postižením se v Irsku postupně rozvíjel a v současné době představuje doplňkovou podpůrnou službu pro osoby s mentálním postižením a jejich rodinám jako součást kontinuální péče během jejich života. Podporuje trávení času mimo domov v rodinném prostředí v komunitě, navázání nových vztahů a poskytuje odpočinek pečujícím rodinám. (HSE, 2016)

2.6 Homesharing v České republice

Myšlenku možnosti neformální komunitní odlehčovací služby přinesli zástupci Naděje pro děti úplňku po setkání s organizací Ability West. Hlavními přínosy Homesharingu mělo být vytvoření nových vztahů na principu dobrovolnosti, lepší integrace rodin

s osobami s postižením do společnosti a zlepšení vztahů a soudržnosti v komunitě. Projekt mohl být realizován díky finanční podpoře Nadačního fondu Abakus (dále Abakus), dříve známého jako Avast. V roce 2018 byl úspěšně realizován pre-pilotní projekt s Děťmi úplňku. V rámci kampaně se podařilo oslovit 63 zájemců, z nichž se samotné přípravy hostitelů zúčastnilo 11 lidí (z toho dva páry) a 7 osobám (z toho byl jeden pár) bylo nabídnuto hostitelství. V rámci tohoto projektu se podařilo najít dva vhodné hostitele třem rodinám. (Naděje pro děti úplňku, 2021)

Na tento projekt navázal pilotní projekt, jehož součástí kromě Naděje pro děti úplňku, bylo i Rodinné integrační centrum (dále RIC). Během jeho fungování došlo k dalšímu spárování rodin s hostiteli, a to i na vzdory Covidu-19, a vytvoření metodiky. V roce 2021 vyhlásil NF Abakus novou výzvu, kde byla cílová skupina rozšířena o děti s mentálním nebo kombinovaným postižením. V rámci pestrosti bylo vybráno šest organizací působících v různých regionech, různé velikosti, a také různorodého fungování. Jedním z cílů bylo ověření stávající metodiky a její zobecnění pro možné využití pro pečující rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Z těchto důvodů byla vybrána polovina organizací s cílovou skupinou dětí s PAS a druhá polovina s cílovou skupinou dětí s mentálním a kombinovaným postižením. Organizace získaly kromě finanční podpory na realizaci služby, školení v metodice, individuální mentoring garanty metody (Naděje pro děti úplňku a RIC) a základní advokační školení. (Abakus, 2023)

V současné době poskytuje Homesharing osm organizací v různých regionech. Liší se mezi sebou velikostí ale i zaměřením. Nalezneme zde sdružení rodičů, menší poskytovatele registrovaných služeb, a i pobočku jednoho z největších poskytovatelů sociálních služeb. V tabulce číslo 1 je seznam organizací poskytující Homesharing na

Tabulka 1 Seznam organizací poskytující Homesharing

NÁZEV ORGANIZACE	Region	Cílová skupina
Naděje pro děti úplňku z.s.	Hlavní město Praha	PAS
Rodinné Integrační Centrum z.s.	Pardubický kraj	PAS
MIKASA z.s.	Moravskoslezský kraj	PAS
Zet-My, z.s.	Olomoucký kraj	PAS
LÍP A SPOLU, z.s.	Liberecký kraj	PAS
Centrum Orion, z.s.	Královéhradecký kraj	mentální a kombinované postižení
Slezská diakonie - Úsek Brno	Jihomoravský kraj	mentální a kombinované postižení
Centrum pro komunitní práci střední Čechy	Středočeský kraj	mentální a kombinované postižení

Zdroj: vlastní zpracování

základě dotační výzvy Abakusu a vzhledem k jejich odlišnostem mi přijde důležitý stručný popis každé z nich.

Naděje pro děti úplňku z.s. je sdružení rodičů s dětmi s PAS. Jejich hlavním cílem je zlepšení života pečujících rodin s osobami s PAS. Aktivně lobují za zlepšení dostupnosti sociálních služeb, systémové změny financování služeb pro osoby s většími nároky na péči (nejen osoby s PAS), o individuální přístup k vyhodnocování potřeb těchto klientů, zlepšení informovanosti veřejnosti. Podíleli se na vzniku filmu Děti úplňku s cílem ukázat, jak je ovlivněn život rodin s dětmi náročnými na péči, kdy chybí adekvátní podpora a dostupnost služeb. Nejsou poskytovatelem registrované sociální služby. (Děti úplňku, 2023)

Rodinné integrační centrum z.s. je spolek, který původně vznikl jako 2. pobočka pro ranou péči v Pardubicích. Spolupráce s rodinami s PAS vedlo k registraci nové služby: Sociálně aktivizační služby pro rodiny s PAS a byla to první služba pro tuto cílovou skupinu v Pardubickém kraji. Vysoká poptávka po službách pro rodiny s PAS vedla k registraci Rané péče pro rodiny s dětmi s (PAS), s poruchami komunikace a sociální interakce a později následovala Sociální rehabilitaci pro PAS. V letošním roce rozšířili nabídku o službu Osobní asistence pro osoby s PAS ve věku od 1–64 let. (RIC, 2023)

MIKASA z.s. Organizace se zaměřuje na osoby s PAS, středně těžkým až těžkým mentálním postižením a pracuje s klienty s náročným chováním. Poskytují registrované sociální služby: Sociální rehabilitace, Odborné sociální poradenství pro rodiny s PAS, denní stacionář. Věnují se vzdělávacím a osvětovým aktivitám a v současné době staví Domov pro 8 klientů s PAS a chováním náročným na péči v Ostravě. (MIKASA,2023)

Zet-My, z.s. Spolek se věnuje podpoře pečujícím lidem a osobám s kombinovaným, mentálním postižením. Je poskytovatelem odlehčovacích služeb osobám s PAS, mentální a kombinovaným postižením. Aktivně se podílí na podpoře inkluze lidí se zdravotním postižením, vzdělávání, síťování a podobné aktivity, (Zet-My,2023)

LÍP A SPOLU, z.s. Spolek vznikl původně jako podpůrná skupina rodičů a přátel osob s PAS. Věnují se lidem s PAS a dalšími neuro-vývojovými poruchami jako ADD, ADHD a podpoře pečujícím rodinám. V rámci svých aktivit provozují centrum v České Lípě, kde

poskytují poradenství rodinám s osobou s PAS, půjčují knihy, hlídají postižené děti, organizují vzdělávání rodičů, dobrovolníků a pečovatелů a podpůrnou rodičovskou skupinu. rámci svých a v létě organizují dětské tábory. Nejsou poskytovatelem registrované sociální služby. (LÍP a spolu, z.s.)

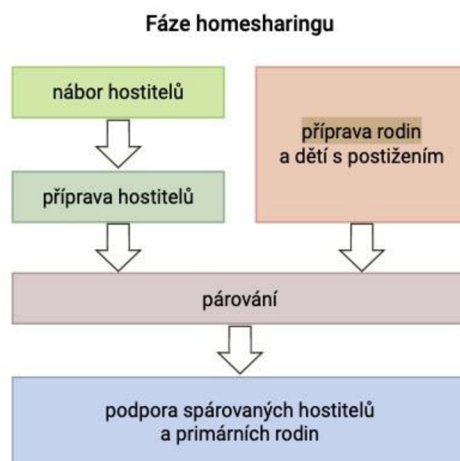
Centrum Orion, z.s. je nezisková organizace, která původně vznikla jako občanské sdružení rodičů a přátel dětí s handicapem, která se postupně stala i poskytovatelem registrovaných sociálních služeb jako osobní asistence, Centrum denních služeb. Dále organizují volnočasové aktivity a poskytují terapeutické služby. (Centrum Orion,2023)

Slezská diakonie – Úsek Brno: Nezisková organizace Slezská diakonie se zaměřuje na poskytování sociálních služeb pro všechny možné cílové skupiny a v současné době provozuje 60 poboček Jihomoravském a Olomouckém kraji. Úsek Brno je specifický svým zaměřením pouze na rodiny s lidmi se zdravotním a mentálním postižením. Poskytuje tři registrované sociální služby: raná péče, odlehčovací služby, sociální rehabilitace a dále nabízí další doplňkové služby jako krizovou intervenci, psychologické poradenství, podpůrné rodičovské skupiny, sourozeneckou skupinu, ale i speciální metody jako ergoterapie, Snoezelen, aktivity s prvky, sensorické integrace. (Slezská diakonie, Úsek Brno, 2023).

Centrum pro komunitní práci střední Čechy Organizace (dále CPKP) se věnuje podpoře neformálně pečujících, mapuje potřeby občanů a jeho snahou je propojovat občany a veřejnou správu, rozvíjet komunitní práci.

Metodika Homesharingu vychází z irského modelu, ale vzhledem k rozdílnosti fungování sociálních a zdravotních služeb v Irsku, byla přizpůsobena českým podmínkám. V současné době jsou metodiky vypracované (Nadějí pro děti úplňku a RIC) a lehce se odlišují, což vychází i z rozdílného zaměření a fungování organizací. RIC pracuje s rodinami využívající jejich služby a je poskytovatelem registrovaných sociálních služeb. Oproti tomu

Obrázek 2 Fáze Homesharingu



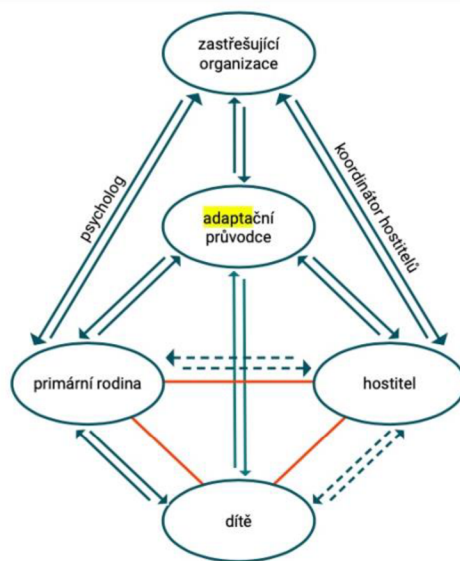
Zdroj Naděje pro děti úplňku, 2021

Naděje pro děti úplňku rodiny poznala až v rámci Homesharingu a proto věnuje větší pozornost pečlivému seznámení s pečující rodinou a jejich potřebám a životní situaci. Český model nabízí pouze formu krátkodobých pobytů, které mohou být v rozmezí pár hodin, celého dne nebo i s přespáním a které jsou založeny na principu dobrovolnictví. Celému procesu je věnována stejná pozornost jako v irském modelu s cílem vytvořit bezpečný prostor všem zúčastněným. Diagram procesu je znázorněn na obrázku 2.

Všechny tři zúčastněné strany (organizace, primární rodina, hostitel) se podílí na vytvoření Plánu péče. Pracovní tým je většinou složen z Adaptačního průvodce, koordinátora hostitelů Homesharingu. Další

Obrázek 3 Personální struktura

významnou roli hraje psycholog nebo psychoterapeut, který se podílí na přípravné části hostitelů i primárních rodin s dítětem. Ideální kontaktní osobou primární rodiny je sociální pracovník (Case manager), který rodinu zná, chápe její potřeby a dokáže zmapovat aktuální situaci a síťovat rodinu případně s dalšími službami, které by mohly být pro rodinu užitečné. Proto je nezbytné, aby organizace, pokud již rodinu nemá na sebe navázanou z jiných služeb,



dobře poznala a dokázala rozpoznat v jaké aktuální životní situaci se nachází. Zde určitou roli zastává **psycholog / psychoterapeut**, který nese zodpovědnost za proces přípravy rodiny a poskytuje jim podporu v průběhu procesu. Srdcem týmu je **adaptační průvodce** (viz obrázek č.3), který je klíčovou osobou dané organizace a kontaktní osobou pro všechny zúčastněné. Má na starost proces přípravy dítěte, spolupracuje na přípravě rodiny a dítěte, účastní se procesu výběru vhodného hostitele. Rolí **koordinátora hostitelů** je kontakt se zájemci o hostitelství a podílí se na přípravě hostitele administrativní i organizační. V personální struktuře je nutné počítat s vedoucím týmu a zajištěním administrativní a metodické části projektu. (Naděje pro děti úplňku, 2021). Důležité je zde zmínit, že rodiny uzavírají smlouvy, které obsahují dohodnutý plán péče, ale i sazby příspěvku pečujících rodin hostitelům. Sazby odlišují dle organizací, ale i dle daného regionu, kde je Homesharing poskytován. Příspěvek je učen k částečnému

pokrytí nákladů hostitelských rodin spojených s péčí o dítě a je nižší než cena za osobní asistenci apod.

S rostoucím zájmem a rozšířením Homesharingu do dalších organizací se objevují témata spojené s udržitelností a budoucností, protože finanční zajištění poskytované Abakusem je časově omezené dotační výzvou. V rámci výzkumných šetření vyplynulo, že organizace hledají další finanční zajištění pro pokračování, ale ukazuje se, že v konkrétních dotačních programech evropských fondů uspěly pouze některé organizace, a to i přesto, že poskytují stejnou službu. K dlouhodobé udržitelnosti není dostatečná jen podpora krajů, která se i liší dle daného regionu. Z těchto to důvodu Abakus vznikl program **Akademie pro Homesharing**. V rámci tohoto programu mohou organizace využívat služeb Advokačního fóra nadace OSF, rozvíjet a získat nové dovednosti např. v oblasti PR výběr a strategie oslovování potenciálních zájemců o hostitelství, ale i získávání financí, protože tyto aktivity většinou nelze hradit z programů Evropských fondů. Pomáhají organizacím definovat a formulovat jejich potřeby a cíle, jak je srozumitelně a efektivně prezentovat např. v kontaktu se státní správou, psaní grantových výzev, ale i v komunikaci s širší veřejností. V rámci výzkumného rozhovoru s Eliškou Vrabcovou (Naděje pro děti úplňku) vyplynulo, že jedním z dalších cílů Akademie pro Homesharing je vytvoření prostoru pro diskusi mezi zástupci současných poskytovatelů ohledně budoucnosti Homesharingu, jeho směřování, cílů, hodnotách. Jedno z témat spojených s budoucností je případný vznik zastřešující organizace, podobně jako v Irsku, která by mohla být například garantem metody. (Vrabcová, 2023)

V Irsku je zastřešující organizací pro poskytovatele National Home Sharing and Short Breaks Network (dále NHSN). Jde o neziskovou organizaci zabývající se podporou a poskytováním Homesharingu pro osoby s mentálním postižením nebo PAS, podporou a rozvíjením tzv. dobré praxe, výzkumem a poskytováním informací rodinám a celému organizačnímu systému, ale i lobbingem. V roce 2016 na základě jejich aktivit vznikly národní směrnice pro Homesharing. (NHSN, 2022)

V současné době probíhají setkání zástupců organizací, kteří společně definují principy a hodnoty Homesharingu, které pravděpodobně budou mít vliv i na další směřování a budoucnost tohoto projektu. Vzhledem k časovému limitu Akademie pro Homesharing

je pravděpodobné, že příští rok bude důležitým milníkem pro budoucnost Homesharingu v České republice.

3. SOCIÁLNÍ SLUŽBY A PODPORA PRO OSOBY S PAS

V České republice jsou k dispozici různé sociální služby, dávky a výhody, které mají pomoci životem lidem v nouzi nebo se zdravotními obtížemi. Lidé s PAS mají obtíže s komunikací, sociálním porozuměním a adaptabilitou a tyto potíže často negativně ovlivňují jejich fungování v běžném životě jako např. cestování MHD, zařazení do vzdělávacích nebo sociálních zařízení, regulaci chování a jiné. Z těchto důvodů mají vyšší nároky na péči a potřebují speciální přístup pro rozvíjení svých schopností a integrace do společnosti.

3.1 Sociální dávky

Zákon č. 329/2011 Sb., upravuje poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Mezi nejčastěji využívané dávky klienty PAS patří průkaz osoby se zdravotním postižením a výhody z něj vyplývající, příspěvek mobilitu, a na zvláštní pomůcky. Průkaz osob se zdravotním postižením se rozděluje dle úrovně a závažnosti postižení. Thorová (2006) uvádí, že lidé s PAS, vzhledem k jejich diagnóze, by měli žádat o III. stupeň zdravotního postižení (průkaz ZTP/P), který poskytuje největší množství výhod. Od roku 2022 byl rozšířen nárok na motorové vozidlo i pro osoby s poruchou autistického spektra. Příspěvek do výše 200 tisíc Kč mohou získat lidé se závažným funkčním dopadem PAS např. projevy agrese omezující možnost využití MHD, bez nutnosti mentálního postižení.

Další možností podpory je příspěvek na péči dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jehož výše se odvíjí od stupně závislosti. Bazalová (2017) píše, že pečující rodiny často mluví o různých zkušenostech s posudkovými a lékařskými komisemi posuzující schopnosti žadatelů při zvládnání denních činností v životě. Nejčastěji zaznívají stížnosti, že členové těchto komisí mají nízké povědomí o PAS, a proto byly žádosti zamítnuty. Z těchto důvodů se hodnocení a přiznání příspěvku u osob s PAS jeví problematické, a to i proto, že nemusí mít žádné zjevné obtíže.

Dle Petra Třešňáka (Děti úplňku pět let poté, 2022) může být v některých případech i nejvyšší příspěvek na péči nedostatečný, vzhledem k náročnosti péče u osob s poruchou

autistického spektra. Tento problém se netýká pouze klientů s PAS, ale i rodiny pečující např. o klienty s mentálním, kombinovaným postižením, které kromě běžných provozních nákladů potřebují i další finance na speciální pomůcky, rehabilitace, terapie a podobně. Nejvhodnějším řešením by mohlo být individuální posouzení situace a potřeb klienta a pečující rodiny, na základě toho by se odvíjela finanční a další podpora.

3.2 Sociální služby

Služby sociální péče jsou definovány v zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách a jejich cílem má být podpořit fungování osob v rámci jejich možností v jejich přirozeném prostředí, daná osoba může rozvíjet své sociální vztahy a naplňovat své potřeby. Základní sociální služby nabízí sociální poradenství, služby sociální péče a prevence a mohou být poskytovány v ambulantní, terénní a pobytové formě. Mezi nejčastěji žádané služby jsou: raná péče, odlehčovací služby, osobní asistence, pečovatelská služba, denní centra. Osoby s PAS a pečující rodiny by mohly využívat i další sociální služby, ale v praxi je situace s dostupností služeb komplikovanější. Osoby s PAS mají vyšší nároky na péči a potřebují specifický přístup. Pro poskytovatele sociálních služeb to přináší vyšší nároky na finance, vybavení a pomůcky a na dostatečně kvalifikovaného personálu orientovaného v problematice PAS. Všechny výše uvedené důvody mají vliv dostupnost péče pro osoby s PAS. (Křečková, Šimáček, 2018)

V Irsku, oproti českému systému, je poskytování sociálních a zdravotních služeb více centralizováno a propojeno. V roce 2004 byla zřízena Ministerstvem zdravotnictví národní organizace Health Service Executive (HSE), která má na starosti financování poskytování zdravotních a sociálních služeb. (Křečková, Šimáček, 2018) Financování Homesharingu je zajištěno přímo samotnou HSE. Poskytovatelé jsou tzv. komunitní zdravotnické organizace (Community Healthcare Organisations-CHO), které kromě sociálních služeb poskytují i neakutní zdravotní služby. V roce 2016 byl Homesharing poskytován 21 organizacemi a službu využívalo celkem 853 osob (398 dětí a 455 dospělých). Z celkového počtu organizací poskytující Homesharing, byly pouze 3 zřízeny HSE, zbývající jsou nestátní. Ačkoliv Homesharing v Irsku už existuje přes 30 let, je poskytován regionálně a ne celostátně. (HSE, 2016)

Významný rozdíl v přístupu pečujícím rodinám v Irsku je přidělení klíčového pracovníka po zjištění diagnózy, který rodinu kontinuálně provází a pracuje s ní. Pomáhá jim zorientovat se v dané situaci, v možnostech služeb apod. Ohledně potřeb klienta komunikuje nejen s rodinou, ale např. s místním zastupitelstvem. Podílí se na plánování služeb vzhledem k tomu, že zná nejvíce potřeby daných rodin a klientů.

V rámci výzkumného šetření Petra Třešňáková (Děti úplňku) zmiňuje, že ani irský systém není dokonalý, ale na základě těchto zkušeností Irové pracují s potenciálními riziky. Existují tam etické komise, které jsou složeny ze zástupců daných služeb, pečujících rodiny ale i místní komunity, které se těmto tématům věnují. Dalším příkladem je kapitola věnující se přímo potenciálním rizikům v reportu o Homesharingu (HSE, 2016). Irský klíčový pracovník je důležitou spojkou mezi rodinou, systémem a komunitou, a tím se snižuje riziko vyloučení rodiny a zvyšuje se důvěra rodin v samotný systém. V tom je zásadní rozdíl v českém prostředí, kde taková pozice neexistuje. Rodiny se často cítí osamoceni a s tím je spojená nedůvěra v systémovou pomoc. Nejčastějším prvním kontaktem rodiny je rané péče, která je na velmi dobré úrovni, ale je limitovaná kapacitou a pokrytím. Raná služba je často vyčerpána a rodiny mohou čekat na pořadnících i několik měsíců. Tato služba je poskytována maximálně do věku sedmi let nebo je ukončena nástupem do vzdělávacích zařízení. Zde dochází k ztrátě kontaktu se sociálními pracovníky těchto organizací, pokud nevyužívají její další služby. K narušení kontinuity dochází i u rodiny žijících v jiných městech, které vypadávají ze systému ze sociálních služeb, pokud služby v jejich lokalitě nejsou dostupné nebo se naváží na jinou organizaci, které do té doby s nimi nepracovala a nezná jejich aktuální situaci. Dalším vypadnutím ze systému může být samotný přechod do vzdělávacích zařízení, který také není jednoduchý. Chybí mateřské školky, speciální školy, asistenti, speciální pedagogové nebo jsou stávající zařízení vyčerpána. (Bazalová, 2017)

V posledních letech se dostalo tématu dostupnosti služeb pro klienty s PAS nebo s náročným chováním větší pozornosti. Na základě četných stížností nechala veřejná ochránkyně práv Anna Šabatová (2018) provést dotazníkové šetření, postavené na kazuistice dvou klientů. Výsledek ukázal rozpory v odhadech volné kapacity služeb mezi kraji a poskytovateli a potvrdil nevyváženost nabídky služeb. Ukázalo se, že mezi hlavní důvody poskytovatelů služeb vedoucích k odmítnutí klientů s PAS patřilo: náročné

chování, které negativně ovlivní chod pobytové služby (54 %), nejsou cílovou skupinou daného zařízení (52 %), neschopnost zajistit adekvátní péči dle potřeb klienta (46 %). Další důležitým momentem bylo rozhodnutí Ústavního soudu, který uznal oprávněnost stížnosti, rodiny mladého muže s PAS, kdy Středočeský kraj nebyl pro něj schopen zajistit adekvátní službu. V roce 2019 Ministerstvo práce a sociálních věcí (dále MPSV) nechalo vypracovat *Analýza počtu osob s PAS v ČR a jejich potřeb*, která potvrdila kritický stav dostupnosti služeb a dále zjistila, že kraje nemají reálné informace o počtu osob s PAS. Na základě výsledků z této analýzy MPSV nechalo vypracovat *Metodika pro zjišťování dostupnosti sociálních služeb pro osoby s poruchami autistického spektra*.

Za zlepšení situace na příklad dlouhodobě lobuje Naděje pro děti úplňku. V listopadu 2022 její zástupci předali MPSV petici za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem. Začátkem roku 2023 proběhlo setkání s ministrem práce a sociálních věcí Pavlem Jurečkou zástupci MPSV a došlo k projednání bodů z petice. Během první poloviny roku 2023 reagovalo 9 krajů buď písemně s informacemi, jaké kroky a změny podnikají nebo se zástupci petice setkali osobně. Problematika s dostupností adekvátních služeb nemá snadné a rychlé řešení, ale jeden z prvních kroků by mohlo být vytvoření pozice klíčového pracovníka jako mají v Irsku, který kromě práce s pečující rodinou, mohl být dobrým zdrojem informací o potřebách klientů pro komunitní plánování krajů.

III. PRAKTICKÁ ČÁST

V této části se věnuji samotné metodice výzkumu. V první části jsou formulovány dílčí cíle a vymezení jejich ukotvení v teoretické části a zvolená výzkumná strategie. Transformace cílů, výběr účastníků výzkumu jsou popsány v transformační tabulce. V dalších kapitolách jsou popsány důvody pro výběr výzkumného vzorku, popis samotného šetření, způsobu jeho zpracování a reflexe na možná etická rizika.

4. METODIKA VÝZKUMU

4.1 Formulace výzkumných cílů

Cílem výzkumného šetření je zmapování důvodů pro realizaci komunitní odlehčovací služby Homesharing. Vzhledem k rychlému rozšíření do dalších krajů, a hlavně různorodosti poskytujících organizací, jsem se rozhodla zmapovat důvody vzniku v rámci každé organizace. Pozitivní ohlas na Homesharing a blížící se končící termín dotační výzvy Abakusu, otvírá téma udržitelnosti a jeho dalšího fungování. Irský model svým ukotvením v systému otvírá otázky nad případnými možnostmi začleněním Homesharingu do systému registrovaných služeb, a proto dalším cílem je zjistit možné výhody a nevýhody této varianty nebo jaké jiné možnosti dané organizace vidí. Poslední dílčí cíl se zaměřuje přímo na roli sociálního pracovníka v rámci fungování této služby. Role sociálního pracovníka je v irském systému zastoupena přímo v samotném personálním zajištění Homesharingu, ale i na dalších úrovních práce s pečujícími rodinami. Poslední dílčí cíl se zabývá představami o možné roli sociálního pracovníka na základě inspirace irského konceptu.

DC1: *Zjistit, jaké hlavní důvody vedly k zavedení Homesharingu v dané organizaci.*

Tento cíl vychází z teoretické části zabývající se problematikou PAS a potřeby klientů a pečujících rodin. V kapitole o Homesharingu v České republice jsou krátce popsány

poskytující organizace a jejich zaměření. Vzhledem k různorodosti organizací, bylo cílem zjistit jaké důvody a očekávání byla s Homesharingem spojena.

DC2: Zjistit představy o možnostech začlenění Homesharingu do systému registrovaných sociálních služeb a jeho výhody a nevýhody.

Teoretickým východiskem pro tento cíl je kapitola zabývající se irským modelem, který je ukotven v sociální a zdravotním systému, který je odlišný od českého. Zástupci organizací mají různé zkušenosti s registrovanými sociálními službami, a proto jejich pohled na možné výhody a nevýhody může být rozdílný. V době výzkumného šetření probíhaly debaty ohledně směřování a budoucnosti Homesharingu a toto téma se ukázalo jako aktuální. Součástí této otázky bylo zjišťování dalších možností fungování mimo systém sociálních registrovaných služeb.

DC3: Zjistit pohled na roli sociálního pracovníka v Homesharingu v dané organizaci.

Východiskem pro poslední cíl byly kapitoly zabývající se metodikou a personálním zajištěním Homesharingu. Irský koncept je založen na využití kompetencí a práce sociálních pracovníků. Vzhledem k odlišnostem organizací, kdy některé pozice sociálních pracovníků oficiálně nevyužívají budou zástupcům pokládány otázky ohledně možností uplatnění sociálního pracovníka v českém prostředí v kontextu s irským fungováním Homesharingového týmu.

4.2 Zdůvodnění zvolené výzkumné strategie

Vzhledem k zvolenému cíli této práce a omezenému počtu možných účastníků byl zvolen kvalitativní výzkum. Dle Hendla (2012) umožňuje tato výzkumná strategie dané téma prozkoumat do hloubky, získat podrobné informace o názorech a zkušenost, které jsou důležité k získání uceleného obrazu zkoumané problematiky. Na druhou stranu jejím rizikem může být přílišná obsáhlost či subjektivita sdílených dojmů.

Technika, kterou jsme si vybrala pro provedení našeho výzkumného šetření, je polostrukturovaný rozhovor k vytvoření důvěrné atmosféry umožňující vyjádření vlastních

názorů a postojů účastníků výzkumu. Mišovič (2019) uvádí, že výhoda této metody spočívá v její pružnosti v případě potřeby změnit pořadí otázek nebo pokládání nových či doplňujících otázek, a to zajišťuje plynulost konverzace.

4.3 Transformace dílčích cílů

Tabulka 2 Transformační tabulka

Hlavní cíl výzkumu	Dílčí cíle výzkumu	Metoda výzkumu	Zdroj	Tazatelské otázky
Zmapování důvodů pro vznik pilotního projektu Home sharing	DC1 Zjistit hlavní důvody k zavedení Homesharingu v dané organizaci	Polostrukturovaný rozhovor	Zástupci dané organizace	1. Jaké hlavní důvody vedly Vaší organizaci k poskytování Homesharingu? 2. Co nejvíce chybí pečujícím rodinám a klientům?
	DC2 Zjistit představy o možnostech začlenění Homesharingu do systému registrovaných sociálních služeb	Polostrukturovaný rozhovor	Zástupci dané organizace	1. Jakým způsobem by mohl Homesharing být začleněn do systému sociálních služeb z pohledu Vaší organizace? 2. Jaké vidíte přínosy? 3. Jaké vidíte nevýhody? 4. Jaké další možnosti vidíte spojené s budoucností Homesharingu
	DC3: Zjistit pohled na roli sociálního pracovníka v Homesharingu v dané organizaci	Polostrukturovaný rozhovor	Zástupci dané organizace	1. Jaká by mohla být role sociálního pracovníka v Homesharingu v kontextu fungování v rámci irského modelu?

Zdroj: vlastní zpracování

4.4 Zdůvodnění volby vybraného výzkumného souboru a jeho charakteristika

Výběr výzkumného souboru vyplýval ze specifické znalosti a zkušenosti z fungování Homesharingu, a proto jsem telefonicky oslovila kontaktní osoby pro Homesharing s cílem realizovat rozhovory online formou, protože organizace sídlí v různých krajích České republiky. V jednom případě jsem musela zvolit písemný kontakt, protože telefon kontaktní osoby byl dlouhodobě nedostupný. S touto organizací se mi nepodařilo spojit během výzkumného šetření, a proto se výzkumných rozhovorů neúčastnila. Během prvního telefonického kontaktu jsem vysvětlila cíle práce, otázky a přibližnou délku rozhovoru. Domlouvání konkrétního termínu probíhalo emailovou formou. Z osmi oslovených organizací bylo zrealizováno sedm rozhovorů s pracovníky zastávající různé pozice v týmu Homesharing. V některých případech se rozhovorů zúčastnilo více informantů, v jednom případě z důvodu nepřítomnosti dalšího informanta došlo k doplnění informací emailem. V tabulce č.3 uvádím seznam organizací, pracovní pozici informantů.

Tabulka 3 Seznam Informantů

Název organizace	Informanti	
Naděje pro děti úplňku, z.s.	Informant č.1 Informant č.2	Odborný garant, místo předsedkyně spolku Kordinátorka projektu mentoring
Slezská diakonie, úsek Brno	Informant č.3 Informant č.4	Kordinátorka Vedoucí úseku, Psycholožka
Centrum Orion, z.s.	Informant č.5 Informant č.6 Informant č.7	Ředitelka Centra Průvodce rodiny Kordinátor, Advokační pracovník
LÍP A SPOLU, z.s.	Informant č.8	Předseda spolku, Kordinátor projektů a provozu Centra LÍP A SPOLU
Zet-My, z.s.	Informant č.9 Informant č.10	PR a kordinátor Ředitelka spolku
Rodinné Integrovní Centrum z.s.	Informant č.11 Informant č.12	Kordinátorka Průvodkyně
CKP střední Čechy	Informant č.13	Odborná konzultantka

Zdroj: vlastní zpracování

4.5 Popis organizace a průběh šetření

Výzkumné šetření probíhalo online formou většinou za využití aplikace Google Meets a stručným zapisováním poznámek. V jednom případě byla informantem použita aplikace Microsoft Teams a v dalším aplikace Zoom. Rozhovory jsem nahrávala na integrovaný diktafon laptopu, ale po špatné zkušenosti s kvalitou záznamu u prvního rozhovoru, jsem zvolila jako zálohu nahrávání integrovaný diktafon na mobilním telefonu. Jeden rozhovor proběhnul přes Zoom dané organizace, která mi nabídla možnost nahrání rozhovoru v této aplikaci a po ukončení rozhovoru jej stáhnout. Rozhovory probíhaly mezi 45 až 90 minutami.

4.6 Způsob zpracování získaných údajů

Převod všech sedmi audionahrávek na text, tzv. transkripce, byl realizován za pomoci aplikace Microsoft Word a jeho funkce přepisu audionahrávky do textu. Podle zvukových záznamů byl tento text rozhovorů ještě upravován tak, aby odpovídal skutečnosti. Takto upravený text byl připraven k redukci dat, která byla provedena metodou shrnující protokol. Tento postup spočíval ve vyřazení slov nebo vět, která byly nadbytečné, opakovaly se nebo narušovaly plynulost text. Třídění samotných dat jsem prováděla pomocí kódování dat, kdy odpovědi na otázky byly rozděleny dle dílčích cílů.

4.7 Reflexe etických rizik výzkumného šetření

Dle Hendla (2012) je důležité se věnovat několika základním etickým otázkám výzkumu jako např. souhlas, vytvoření bezpečného prostoru při sdílení emočně citlivého obsahu. V rámci prvního kontaktu jsem vysvětlovala cíle práce kontaktním osobám. Na začátku samotného výzkumného rozhovoru jsem vždy požádala o souhlas s nahráváním a nabídla možnost odmítnutí s tím, že je v naprostém pořádku nahrávání odmítnout a, že jsem na připravena si dělat písemné poznámky. V jednom případě jsem po dohodě poslala zredukovaný přepsaný rozhovor k odsouhlasení. Vzhledem k tomu, že v době sběru

probíhaly intenzivní debaty v rámci Akademie Homesharingu ohledně budoucího směřování, bylo nezbytně nutné při prvním kontaktu otevřeně mluvit o očekáváních spojených s tímto cílem a vysvětlit význam přínosu jejich odlišných představ a pohledů. Tento způsob otevřené komunikace před samotnou realizací výzkumných rozhovorů vytvořil bezpečný rámec. V rámci výzkumných rozhovorů jsem věnovala pozornost vysvětlení záměru druhého dílčího cíle, protože na toto téma zrovna probíhaly rozhovory v rámci Akademie Homesharingu. Důležitý byl respekt k rozdílnosti pohledů informantů, snaha o pochopení a dávání do kontextu jejich postoje s fungováním a zkušenostmi v rámci jejich práce a ocenění upřímnosti a otevřenosti se kterou ke všem tématům přistupovali.

5. POPIS A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V této kapitole se věnuji samotnému popisu a interpretaci výsledků z výzkumných rozhovorů. V závěru shrnuji výsledky šetření ve vztahu k dílčím cílům.

5.1 Popis a interpretace výsledků

5.1.1 DC1 Zjistit jaké hlavní důvody vedly k zavedení Homesharingu v dané organizaci

Otázka č.1 Jaké hlavní důvody vedly Vaší organizaci k poskytování Homesharingu?

V jedné organizaci prvotním impulsem byla žádost kraje o realizaci projektu pilotování Homesharingu a po této zkušenosti se přihlásila do výzvy Abakusu.

Informant č.9: „... nás už v roce 2020 podpořil olomoucký kraj. My jsme to od něj dostali zakázku, jmenovalo se to Pilotování Homesharingu pro Olomoucký kraj.“

Další organizace původně chtěla realizovat odlehčovací službu, ale jejich představa se ukázala personálně a finančně náročná, a proto hledali jiný formát, který by vhodně doplňoval jejich služby.

Informant č.11: „No my jsme úplně na začátku chtěli realizovat pobytovou odlehčovací službu ve standardním režimu..., uvědomili jsme si, že to je nerealizovatelný a zejména pro klienty neuplatitelný. Začali jsme hledat další schéma, který by nám nabídl odlehčení pro rodiny. ...jsme měli službu, která se jmenovala Doprovázení a péče a byla to neregistrovaná služba. ...na základě toho doprovázení a péče, jsme si říkali, že bysme potřebovali nějaký schéma, který bude sloužit na delší odlehčení, protože to doprovázení bylo takový, jakože na odpolko na pár hodin, ale to, co ty rodiny potřebovaly, bylo dlouhodobý odlehčení. Takže my jsme o Homesharing úplně od začátku uvažovali jako o pobytové odlehčovací službě, respektive my jsme chtěli pobytovou odlehčovací službu.“

Dalším aspektem byl komunitní a inkluzivní rozměr.

Informant č.10: „Důvodem pro zapojení byla zejména myšlenka komunitní (až sousedské) formy pomoci, která nás nadchla.“

Informant č.13: „*Homesharing se nám moc libil, že to vychází z té komunitní, sdílené pomoci.*“

Informant č.9: „*Libí se nám ten jeho inkluzivní charakter. že je i osvětový, edukativní, že je komunitního typu. a že to není ta sociální služba. A že člověk přichází zvenčí a vypadá to úplně jinak.*“

Kromě zapojení komunity, Homesharing je založen na stejných principech fungování organizace.

Informant č.4: „*Homesharing nám přišel zajímavý ze stejných principů, na kterých my stavíme jako organizace, jako úsek. To znamená, že je to pomoc dítěti, pomoc rodičům, a to co pro nás bylo ještě zajímavý jako nový faktor, bylo zapojit do té péče i komunitu.*“

Setkání s odlišností může přinést větší respekt, pochopení a soudržnost v komunitě.

Informant č.8: „*Rozšiřujete to komunitu a bourá ten, ze strany těch lidí, který nepřišli do téhle doby do kontaktu s takovou jinakostí. Tak to bourá i ten ostych z jejich strany. Přes strach a přes tu vnitřní nejistotu „co mám dělat“.* Takže tahle solidarita, a to pochopení a ten respekt, a i nalezení právě toho, co je na tom fajn v té komunitě, a to jeden z velkých benefitů toho Homesharingu.“ Komunitní přesah sebou přináší přirozenou kultivaci společnosti.

Informant č.4: „*...i tak jako přirozeně kultivovat společnost i jinou formou dobrovolnictví, než na kterou jsou možná doteď zvyklí*“

Vlastní zkušenost v roli pečujícího a možnost zažít přijetí svých dětí lidmi mimo rodinu byl další z důvodů, který stál za zájmem o Homesharing.

Informant č.8: „*...mě to tak strašně zaujalo, protože jsem si vzpomněla na tu svoji situaci. Děti byly malé a já jsem si říkala, kdybych tak na hodinku na dvě mohly u někoho bejt, kde budou spokojeny. U někoho, kdo s nima bude rád dobrovolně, nebudou pro ně nějakou zátěží. A já budu důvěřovat a budu vědět, že jsou tam jako u tety nebo babičky, že je to prostě naprosto bezpečný prostředí pro mě i pro ně. To by bylo úplně skvělé.*“

Možnost pomoci vlastním rodinám s postupným osamostatňováním dětí od pečující rodiny. Umožnit jim zažít nové prostředí, poznávat nové lidi a vytvářet si nové vztahy. Informant č.5: „*...úplně původně ta myšlenka byla pomůžeme, ještě vím víc těm našim rodinám... A oni nejsou zvyklí na jiný prostředí, nejsou zvyklí na jiný lidi. Ukazuje se, že*

třeba u dětí s těžkým mentálním postižením nebo i těžkým tělesným postižením je potřeba, aby ten člověk to uměl. A pokud si jeden den koupíte jednoho asistenta, všechno mu vysvětlíte, to dítě si na něj málokdy zvykne na poprvé a druhý den přijde jiný. Je to náročný jak pro ty rodiče, tak pro ty děti. A tohle se nám zdálo perfektní v tom, že to bude pořád jedna rodina, bude to jeden člověk.“

Informant č.10: *„Někteří pečující vidí v Homesharing i možnost najít pro své děti další kamarády, rozšířit jim sociální vazby.“*

Otázka č.2 Co nejvíce chybí pečujícím rodinám a klientům?

Rodiny často trápí nedostupnost nebo přetížení sociálních služeb napříč různými věkovými kategoriemi.

Informant č.1: *„Chybí úplně vše. Raná péče funguje dobře, ale je vlastně ještě málo pokrytá, takže těžko dostupná... No a pak chybí speciální školy, speciální školky a terapie... No a odlehčovací služby těch je prostě minimálně. Jsou přeplněný... A když potom ty děti odrostou, tak chybějí stacionáře. ... ty rodiny nemají kam ty děti dávat.“*

Informant č.5: *„A zjistili jsme, že v tom Královehradeckém kraji chybí služby. Ty rodiny nemají zázemí, nemají se kam obrátit. Mája Vrzáková zjistila, že rodiny neřeší jenom Homesharing, ale že potřebujou spoustu dalších věcí.“*

Informant č.13: *„To, co tady chybí pro pečující rodiny o dítě s nějakým handicapem nebo je nedostatečný nebo dokonce úplně nedostupný, jsou odlehčovací služby. Dále služby osobní asistence, pobytové služby typu denní týdenní stacionáře, potom návazný zaměstnávání na trhu práce a nějaký samostatný bydlení.“*

Dvě organizace poskytující ranou péči mluví o nedostupnosti odlehčovacích služeb a osobní asistence.

Informant č.11: *„A to, co po nás rodiny hodně chtěli? My jsme měli vždycky aktivizační a integrační služby, takže rodiny byly zvyklí s náma jezdit na pobyty. Měli jsme k tomu už tehdy spoustu volnočasových aktivit, kroužky. A to, co nám chybělo, bylo odlehčovačka jakoby dlouhodobá... Ta poptávka po těch odlehčovačkách je strašně vysoká.“*

Informant č.3: *„... v rámci osobní asistence v Jihomoravském kraji je velký nedostatek, zvláště v některých regionech. Třeba v Brně ještě jako by ta poptávka, je výrazně větší než nabídka, tak alespoň se můžete zařadit do poradníku, protože třeba ta služba existuje. Ale máme klienty v určitých regionech rané péče, kde skutečně neexistuje osobní*

asistence, která by jim potom pomohla. A Homesharing je pro ně jedinou alternativou, v této chvíli. Ona jim nevytrhne trn z paty. Ona jim nevyřeší tu situaci, ale je to další zdroj, kterej jim to ulehčí. A když se ty zdroje poskládají, tak je možnost tu situaci dlouhodobě udržet, předcházet vyhoření. Přece jenom jako jít pořád ještě ruku v ruce s nějakými možnostmi.“ Homesharing i jako doplněk formálních služeb a také jako možnost, aby klienti nezůstali úplně osamoceni, pokud v jejich lokalitě jsou registrované služby nedostupné.

Další bonusem Homesharingu je pro pečující rodiny finančně dostupnější oproti odlehčovacím službám.

Informant č.10: *„Pečujícím chybí pomoc s péčí o své blízké (děti či dospělé) s postižením, jelikož je to náročná nepřetržitá péče. Některé rodiny nebo pečující nemají nikoho, kdo by jim s dítětem pomohl a Homesharing jim tuto možnost nabízí. U některých rodin je to i otázka menší finanční zátěže Homesharingu vůči sociálním službám.“*

5.1.2 DC2 Zjistit představy o možnostech začlenění Homesharingu do systému registrovaných služeb

Otázka: Možnosti začlenění do systému sociálních služeb, výhody a nevýhody?

Hlavní výhoda sociálních služeb je finanční jistota a možnost využití personálního aparátu sociálních služeb a s tím je spojená dlouhodobá udržitelnost služby.

Informant č.5: *„My jsme poskytovatel sociálních služeb, myslíme si, že v sociálních službách je nejistější financování, pokud se dostanete do sítě. A je to nejvíc propracovaný v tom, že to je udržitelný dlouhodobě.“*

Informant č.6: *„... nová sociální služba, která je začleněna do sítě, má jistotu financování, a to ve všech krajích.“* Homesharing by mohl být navazující službou na registrované služby.

Informant č.11: *„Nechci říkat zařazený do sociálních služeb. My už jsme zvyklí fungovat i v režimu služeb, který navazují na sociální služby. Máme integrační, máme aktivizační služby, máme pobyty, nic z toho není sociální služba. A přesto tam využíváme těch možností těch sociálních složek, že jo? Kromě toho financování využíváme tu energii tý*

organizace, půjčujeme si tam všechny ty pozice, které bysme jinak neměli, takže za mě jako ideál mít jako službu, která není sociální, ale je úzce navázaná na ty sociální služby.“

Informant č.4: *„Výhodou registrovaných sociálních služeb je jejich jistota a finanční zázemí, které ve chvíli, kdy registrujete ty služby, tak oni vám dávají jakousi míru jistoty a nežijete úplně řečněme z roku na rok, protože se dává pověření a s těmi službami se počítá i v rozpočtu a pořád je to nejstabilnější zdroj finančních prostředků plujících do sociálních služeb.*“

Finanční jistota registrovaných služeb, ale mohla být vykoupena omezením nebo odklonem od původních myšlenek.

Informant č.4: *„Výhodou registrovaných sociálních služeb je jejich jistota a finanční zázemí, které ve chvíli, kdy registrujete ty služby, tak oni vám dávají jakousi míru jistoty a nežijete úplně řečněme z roku na rok, protože se dává pověření a s těmi službami se počítá i v rozpočtu a pořád je to nejstabilnější zdroj finančních prostředků plujících do sociálních služeb. Velkou nevýhodou tohoto směru jsou pevné hranice a jasná definice toho, co se očekává v rámci těch registrovaných služeb... my jsme si vědomi velkého rizika, které by bylo ve chvíli, kdy bysme byli registrovanou sociální službou, protože to začne být okleštěný a mohlo by skutečně se stát, že nás to zažene někam, kam nechceme jít.*“

Negativní vliv na inkluzivní charakter Homesharingu, by mohla být skutečnost, že český systém zatím neumí pracovat s potenciálními riziky Homesharingu.

Informant č.1: *„...by to bylo jednodušší to pod ty služby strčit. Ale ublížilo by to tý myšlence. To je jedna věc a druhá, tak i tý inkluzi, protože se vytvářejí jiný vztahy. Když jste zaměstnanec služby a rodič je klient, tak ten vztah prostě není rovnocenný. A to dělá nějakou bariéru, s kterou třeba v tom Irsku už aktivně pracují. Tam jsou třeba etický fóra každý sociální služby složený z rodičů, ze zaměstnanců, nebo i třeba z lidí z okolí. Tam se dělá spousta aktivit, který preventují to vyloučení.*“

Organizace s registrovanými sociálními službami nevnímají Homesharing jako sociální službu, ale vidí přínos v možnosti návazné služby, která by umožnila práci s rodinou v dlouhodobém horizontu.

Informant č.6: *„Abych to upřesnila. My vnímáme, že samotný Homesharing není sociální služba. Ten stojí vedle, ale vnímáme přínosný to, že by práce s pečující rodinou byla*

kontinuální a dlouhodobá. Tak nám přijde fajn, aby to probíhalo pod hlavičkou sociálních služeb... “

Přínos sociálních služeb je již vytvořené personální zajištění, které lze využít i v následné službě.

Informant č.11: *„Tak my máme těch sociálních služeb tolik, že můžeme fungovat vedle. Snažíme se fakt to hodně oddělovat. Když jdeme do rodin tak hodně oddělujeme, že osobní asistence je v rodinném domácím prostředí, v Homesharingu dítě odchází mimo to domácí prostředí.“*

Další výhodou je kontinuální práce s rodinou.

Informant č.6: *„...nemáme obavu jít cestou napojení Homesharingu na sociální služby, kdy Homesharing by byl návaznou službou k sociální službě, která pracuje dlouhodobě s rodinou, která má dítě s postižením.“*

Některé organizací sdílely obavu možného posunu směrem k odlehčovacím službám.

Informant č.8: *„Pokud se vrátím k té legislativě, určitě ne do stávajícího systému sociálních služeb, protože tam by se Homesharing nevešel. Ze své podstaty to není odlehčovací služba, je to odlehčení pro rodiče tím, že svěří dítě důvěryhodný osobě do prostředí, který znají... Pokud je to nějaká organizace, instituce, která nabízí službu za tu a tu cenu, za takových a takových podmínek, já si zaplatím a za to dostanu službu. To Homesharing opravdu ze své podstaty není.“*

Informant č.13: *„naše nějaká obava je, že to sklouzne do záměny s odlehčovací školu, že pro někoho z poskytovatelů tu bude jenom dobrej zdroj peněz, jak vykrojit prachy chybějící na odlehčovačku.“*

Hlavním rozdílem mezi odlehčovací službou a Homesharingem je vztah mezi zúčastněnými.

Informant č.9: *„Opravdu ten Homesharing vypadá oproti té sociální službě a těm osobním asistencím jinak. Ten hostitel za to není placený a je to tam jako důležitá doložka pro nás. My těm rodinám ten Homesharing prodáváme s tím, že je to dobré pro jejich děti. A že se začleňují obě ty strany, i pečující rodič.“*

Nevýhoda českého systému je, že zatím nemá funkční systém zabraňující vyloučení rodiny.

Informant č.1: *„Nejsme na to připravení ani legislativně, protože ten systém je jinej v Irsku. Oni můžou jako velký služby poskytovat Homesharing, ale je už tam vypracovanej systém, ktorej to podrží v tom, aby ta rodina nebyla vyloučená. Říkali nám, že nikde v tom řetězci tý podpory se člověk nesmí ocitnout sám.“*

Zákon o rodině je limitován věkem 18let. V dotační výzvě se pracuje s věkovou kategorií do 21 let, ale model je v budoucnosti uplatnitelný pro dospělé.

Informant č.5: *„Nelíbí se nám to ani dát do zákona o rodině, protože bohužel rodina počítala s tím, že dítě bude do 18 let, z čehož nám zase vypadává to, že hostitel začne se sedmnáctiletým dítětem, a když mu bude 18, tak všechno končí.“*

Postavení hostitelů není v současné legislativě ukotveno a další nároky spojené s fungováním sociálních služeb by mohl odradit potenciální zájemce.

Informant č.13: *„není jasné, jak by tam byli definováni hostitelé. Já si myslím, že by do toho už vůbec nikdo nešel, protože tohle jsou srdcaři, který na začátku si ani neumějí představit, jak to bude strašně náročný časově, co se budou muset všechno učit nebo tomu věnovat.“*

Informant č.2: *„My to musíme přizpůsobovat tomu českému prostředí, který je prostě jiný než to irský... Česká mentalita není úplně na všechno připravená a, že by tam měl jít sociální pracovník domů ještě před začátkem školení, je to takový složitější.“*

Možnosti zákona o dobrovolnictví nebo komunitní práce, by musely zohlednit i finanční příspěvek na náklady spojené, aby nedošlo k diskriminaci u náročnějších klientů.

Informant č.1: *„... je možnost víc to směřovat k pěstounství, ale pěstounství to úplně není a ten první stupeň určitě ne. Pak je ještě varianta dobrovolnictví, ale tam nelze použít ty peníze motivačně. A to by vyloučilo ty těžký klienty, kde opravdu ta motivace i musí bejt, protože potom na to doplácí hostitel, takže tam se taky nevejdeme.“*

Otázka: Jaké další možnosti vidíte spojené s budoucností Homesharingu?

Vytvoření nového zákona přímo pro Homesharing se pro některé organizace zdá být nejvhodnějším řešením.

Informant č.1: „*A pak je varianta jít udělat nový zákon, kterej by byl přímo pro Homesharing. A to nám všichni říkají, že je jako málo pravděpodobný, že se nám to podaří prosadit.*“

Informant č.4: „*...ta třetí cesta vytvořit novou cestu, prolobovat a klidně vytvořit vlastní rámec a získat někoho, kdo by to podpořil jistotou finančních prostředků. To by se nám líbilo samozřejmě nejvíc, ale nakolik je to reálný? To je v současné době samozřejmě věc druhá.*“

Možnost vytvořit nový zákon, který by obsáhl komunitní práci obecně.

Informant č.8: „*Za mě teda daleko schůdnější řešení nebo lepší, by byl samostatný zákon, ...který by nějak ošetřoval, nejenom Homesharing, ale vůbec tu participaci tý laický veřejnosti na odlehčení nebo soužití s rodinami s dětmi s postižením...*“

Informant č.4: „*Mně osobně se líbila nejvíc ta třetí nejnáročnější cesta, vytvořit novou platformu. Prosadit Homesharing jako specifickéj nástroj skutečně té komunitní práce. Vytáhnout ho jak z registrovaných sociálních služeb, ale dát mu určitou finanční jistotu a nebyť závislí na tom, kdo se kdy každým rokem smiluje a dovolí to v nějakém režimu to poskytovat.*“

5.1.3 DC3 Zjistit pohled na roli sociálního pracovníka v Homesharingu v dané organizaci

Otázka: Jaká by mohla být role sociálního pracovníka v kontextu fungování v rámci irského modelu?

Z dvou organizací zaznělo, že kontinuální práce s pečující rodinou je nutná.

Informant č.5: „*A praxe teďka ukazuje, že nejmíň pětasedmdesát procent je opravdu práce s pečující rodinou. Začnete s ní pracovat, a i když Homesharing běží, pořád s ní pracujete dál...*“

Informant č.12: „*Pokud uvažujeme o tom, že je to jenom projekt, že seznámíme dvě rodiny a pustíme je do světa, tak to možná potřeba není. Ale ono se ukazuje, že ty rodiny potřebují podporu dál.*“

Dovednosti sociálního pracovníka se uplatní v jednání s úřady, jako podpora pečujících v kontaktu s úřady, psaní žádostí o dotace.

Informant č.5: „*A já znovu zopakuju, že jsme poskytovatel sociální služby, takže když děláme tu asistenci a potřebujeme se tady domluvit, tak ten sociální pracovník i osloví českou správu, jedná se školou, jedná s úřadem, pomůže tam tomu člověku jít.*“

Informant č.13: „*...my jako sociální pracovnice máme ještě přesah jinej ve srovnání s téma jinejma. Třeba když si žádáme o dotaci nebo máme přesah do dalších dovedností jako facilitovat, moderovat setkání, jednat na kraji, na ministerstvu, řešit ty advokační věci, věnovat se PR.*“

Další důležité dovednosti jsou znalost systému a problematiky, informovanost, schopnost navázání vztahů s rodinou, síťování klientů.

Informant č.4: „*...my máme právě velkou výhodu, že pracujeme s touto cílovou skupinou a třeba v rámci rané péče pracujeme s celou cílovou skupinou v rámci celého Jihomoravského kraje. Naší velkou výhodou je ta znalost, a i dostupnost informací, když nabízíme naše služby, tak rovnou nabízíme Homesharing tam, kde to je vhodné, tak pokračujeme dál.*“

Informant č.1: „*My v naší organizaci proto máme Markétu Švejdovou a ta je sociální pracovnice, ale má výcvik a má i ten přesah. Má zkušenost z pěstounství a krásně připravuje a vede ty rodiny. Umí pracovat na té terénní úrovni. Umí si dobře ty rodiny podchytit, navázat s nima vztah a dobře to drží. Takovouhle nějakou pozici si myslím, že kdyby v organizaci byla, tak by bylo to bylo bezvadný.*“

Organizace, které mají v Homesharing týmu sociální pracovníky, vnímají důležitost znalostí problematiky, schopnost dále pečující rodiny zasíťovat nebo nasměrovat.

Informant č.5: „*... zjišťujeme, že některé rodiny mají ty potřeby rozsáhlejší. A tím, že jsme v týmu, já původní profesí sociální pracovnice, a jezdím do rodin s kolegyní, která je speciální pedagog, taky s dlouholetou praxí a tím, že máme už něco za sebou, tak jsme schopný těm rodičům v podstatě dát nějaký rady nebo kontakty nebo jenom je nasměrovat. Ale ty potřeby mnohdy jsou širší. Třeba když je víc sourozenců, tak tam opravdu vnímáme, že ten problém je ještě někde jinde, protože nejde jenom o to odlehčit rodičům v péči o to postižené dítě.*“ Sociální pracovníci v případě potřeby dokáží reagovat na potřeby rodiny a hledat řešení.

Informant č.13: „...my tam děláme nějaký první, druhý až třetí vstupní jako šetření a ty rodiny jsou pak dlouho na takzvané čekačce. My se jim pravidelně, třeba co čtvrt roku ozvem, ale dlouho pro ně nic nemáš, co nabídnout. No a pak přepínáme do módu sociálních pracovníků, protože zjistíš při tom šetření, jak ta rodina nemá vyřešenou školu, jak potřebujou speciálního pedagoga, potřebujou vyřešit tadyhle tu pomůcku. Nemají peníze pro zdravého sourozence, protože se mu nemají čas věnovat a nemají na něj prachy, protože všechno padne na rehabilitaci pro toho nemocného. Takže jim třeba pomůže napsat žádost o nadační příspěvek pro zdravýho sourozence a takhle se to odvíjí.“

Informant č.4: „My, jak pracujeme skutečně hodně partnersky, tak pro nás je to i v těch registrovaných službách. Ten sociální pracovník je jako průvodce, partner i tam v podstatě už splňuje tu roli. Ano, on má samozřejmě jakoby nějaké odborné know-how, drží ten proces v tom rámci, abychom neublížili klientovi.“

Pečující rodiny potřebují pomoc kontinuálně s tím, jak dítě roste a mění se potřeby a životní situaci.

Informant č.12: „Jak ty děti rostou, tak se to mění to dítě najednou přechází do jiný školy, nebo se tam něco změní. A ta podpora je potřeba pořád, protože ty vztahy jsou hrozně křehký. Opravdu se nás obrací a potřebují tu podporu, pomoc v těch svých rozhodnutích a nechtějí si ty vztahy rozbít. A v tom si myslím, že je tady ta výhoda, že je nějaký sociální pracovník, nebo člověk, který si vede ty své rodiny, ví o nich a umí jim pomoci...“

Rodiny by potřebovaly osobu, která by je provázela dlouhodobě a znala jejich potřeby.

Informant č.5: „To je právě taky naše taktika, nebo ne naše, naše takový směřování, aby fakt měli nějakého v uvozovkách rodinnýho průvodce, ktorej je bude provázet všema těma etapama a pořád to bude stejný člověk a jako pomůže jim.“

Informant č.12: „Ty děti, jak rostou, tak potřebujou asistenci navíc nebo nějakou další věc. Takže člověk může doporučit i další služby, ale hlavní ta výhoda je podle mě v tom, že tam je nějaký stálej člověk, ktorej o nich ví a můžou se na něj obrátit, když potřebují.“ Mohla by to být role klíčového pracovníka z irského modelu, který by nemusel být součástí Homesharingu.

Informant č.1: „*Jak to má to Irsko by ideální bylo. Pro mě ideální osobou nebo rolí, která tady chybí, je právě ten klíčový pracovník pro tu rodinu, kterej by jí pomáhal a třeba i doporučoval ty organizaci, která Homesharing nabízí.*“

V jedné organizaci zazněl názor, že role sociálního pracovníka nemusí být zaštitěna osobou s odborným vzděláním nebo dlouholetou praxí. Na druhou stranu v případě možnosti kupovaného sociálního pracovníka vidí přínosem v jeho odbornosti.

Informant č.8: “*Tak je to prostě potřebné. Vyplývá to z metodiky, tak jak je nastavená podle pilotních projektů. Ale k tomu nemusí nikdo tři nebo šest let studovat nebo mít 20 let praxe. Samozřejmě dá se to naučit. Jenom k tomu doplním, že teď je v jednání nový návrh zákona o sociálních pracovnících a tam se snad zavádí něco jako pozice asistenta sociálního pracovníka, který by vykonával ty činnosti pod dohledem, pod mentorem nebo pozice sociálního pracovníka kupovanýho. To si myslím, že pro malý organizaci, jako jsme my, by bylo docela dobrý východisko, že by na tý pozici mohl být a tu práci by kvalifikovaně vykonával a na nějaký malý úvazek nebo dohodu.*“

5.2 Shrnutí výsledků

V této části se zaměřím na souhrn poznatků z provedeného výzkumu. Pro lepší orientaci v poznatcích výzkumu je zde uvedu v souladu s dílčími cíli a odpověďmi na jednotlivé otázky.

První cílem bylo zmapování důvodů vedoucích k realizaci služby v dané organizace a co chybí pečujícím rodinám se kterými organizace pracují. Jedna organizace původně chtěla realizovat pobytovou odlehčovací službu, ale z ekonomického hlediska a náročnosti personálního zajištění od tohoto záměru odstoupila. V Homesharingu viděli možnost odlehčení pro rodiny v jiné dlouhodobé formě, než jaké poskytují osobní asistentce. Impulsem, v jedné organizaci, byla žádost kraje o projekt Pilotování Homesharingu v Olomouckém kraji. Homesharing vhodně doplňoval stávající služby některých organizací a byl postaven na stejných hodnotách a principech. Roli hrála i vlastní zkušenost pečujícího rodiče, který ocenil možnost svěřením dítěte do domácího prostředí

další rodiny. Hlavní očekávání spojené se službou byl komunitní a inkluzivní rozměr. Jeho přínos je ve vytvoření vztahu, který je založen na dobrovolnosti a ochotě sdílet svůj čas s dítětem s postižením. Tento vztah může být přínosem pro všechny tři strany. Kromě odlehčení mohou pečující zažít pocit přijetí jejich dítěte jinou rodinou a uznání, náročnosti této péče. Dítě navazuje nové vztahy, má nové zážitky, získává nové kompetence a přirozeně dochází k postupné separaci od vlastní rodiny, což může zlepšovat jeho schopnost adaptace. Hostitelé mohou zažít „jinakost“ dítěte s postižením ve svém životě, rozšířit svůj pohled o novou realitu pečující rodiny a rozšířit vlastní kapacitu. Tato zkušenost může mít pozitivní dopad na samotnou komunitu, zvyšovat soudržnost a ochotu pomoci. Na dotaz, co nejvíce chybí pečujícím rodinám svorně zaznívalo, že chybí kontinuální pomoc a práce s rodinou. Dalším tématem je dostupnost služeb, které pokud existují jsou často přetížené a rodiny se nemají kam obrátit. Homesharing může být vhodným doplňkem služeb pro pečující rodiny, ale nemá ambice a nemůže nahradit chybějící služby.

Druhým cílem bylo zjištění možnosti zařazení Homesharingu do systému sociálních služeb, jeho výhody a nevýhody. Vzhledem k rychlému rozvoji Homesharingu a blížícímu se konci financování z dotační výzvy Abakusu, se otvírají otázky spojené s další existencí služby. Systém sociálních služeb přináší finanční jistotu a zázemí, které je důležitým aspektem pro udržitelnost služby. Pár organizací vidí možnost mít Homesharing jako návaznou službu. Přínosem by bylo využití stávajícího personálního aparátu sociálních služeb pro kontinuální práci s rodinou. Podobnou cestou již některé organizace jdou, protože práce s pečující rodinou pokračuje i po úspěšném spárování s hostitelskou rodinou. Napříč organizacemi panuje shoda, že Homesharing není odlehčovací službou ani sociální službou. Hlavním rozdílem je forma vztahů. V Homesharingu je vztah založen na dobrovolnosti bez motivace výdělkem a dítě do přirozeného prostředí hostitele. V sociálních službách, služby není z principu vztah přirozeně rovnocenný, protože zaměstnanec organizace poskytuje jasně definovanou službu za úplatu. Nevýhody začlenění do systému jsou jasná definice a pravidla služeb, které by mohly vést k odklonu od původní myšlenky nebo okleštění Homesharingu. Současná legislativa není připravena na specifickou formu komunitní práce jako je Homesharing. Není zde vypracovaný systém práce s potenciálními riziky, který by předcházel vyloučení pečující rodiny. Irská metodika obsahuje speciálně kapitolu

věnující se potenciálním rizikům Homesharingu a v praxi s nimi aktivně pracují. Existují např. etické komise složené ze zástupců sociálních zařízení, místní komunity, pečující rodiny atd., které se aktivně těmito tématy zabývají. Zákon o rodině není vhodný vzhledem k limitu 18 let, protože aktuální metodika pracuje s věkovým limitem 21 let. Postavení hostitelů není též legislativně ukotveno a s tím jsou spojené obavy z narůstajících nároků sociálních služeb, které by mohly odradit potenciální zájemce. Jako ideální řešení uvedlo několik organizací vznik nového zákona nebo platformy, kde by mohl být vymezen přímo Homesharing nebo by obecně definoval specifika komunitní práce, spoluúčast laické veřejnosti na pomoci pečujícím rodinám s osobou s postižením. Otázkou je, zda je tato cesta realizovatelná.

Poslední cíl se zaměřil na možnou roli sociálního pracovníka v kontextu irského modelu. Tento cíl se ukázal jako velmi úzce propojen s otázkou ohledně potřeb pečujících rodin. Organizace, které mají sociálního pracovníka v organizační struktuře nebo přímo v Homesharing týmu, vnímají jeho roli komplexně. Vnímají jeho význam jak v péči o postižené dítě, podpoře a pomoci pečující rodině, ale i v rámci samotného fungování organizace, oceňují schopnosti komunikace se stání správou, psaní různých žádostí atd. Z jedné organizace zazněl názor, že na této pozici nemusí být člověk s odpovídajícím vzděláním, na druhou stranu zaznělo, že by bylo užitečné mít kvalifikované pracovníka na této pozici, pokud by bylo možné ho najmout na zkrácený úvazek. Ideální variantou se ukazuje model klíčového pracovníků z irského prostředí, protože dle všech organizací, rodiny potřebují osobu, která by je dlouhodobě provázela, znala dobře jejich životní situaci a jednala v jejich zájmu a zároveň byla propojena se systémem sociální péče a místní samosprávou. Stejně jako v Irsku nemusí, ale může být tato klíčová osoba součástí dané organizace.

ZÁVĚR

Moje bakalářská práce se zabývá komunitní odlehčovací službou Homesharing. Hlavním cílem práce bylo zmapování důvodu vzniku služby v poskytujících organizacích a s tím spojená očekávání, který byl naplněn prvním dílčím cílem. Vzhledem k rychlému rozšíření služby do dalších organizací a s tím spojené otázky budoucnosti a udržitelnosti služby přidala jsem dílčí cíl, který se zaměřil na zjištění výhod a nevýhod spojených se začleněním do systému registrovaných sociálních služeb. Třetí dílčí se zabývá možnou rolí sociálního pracovníka v Homesharingu na základě inspirace z irského systému.

V rámci prvního dílčího cíle jsem zjišťovala důvody vedoucí k realizaci služby. Navzdory rozdílnosti organizací z odpovědí vyplynulo, že jedním z hlavních důvodů byla možnost dlouhodobějšího odlehčení pečujícím rodinám jinou formou pomoci. Důležitý aspekt byla komunitní forma pomoci s inkluzivním přesahem. Z pohledu organizací rodinám chybí dostupné služby, které pokud existují jsou často přetížené. Stěžejním problémem je osamocení rodin v péči o postiženého, nedostatečná podpora, chybějící služby a kontinuální práce s celým rodinným systémem.

V druhém cíli jsem zjišťovala pohled na výhody nebo nevýhody začlenění Homesharingu do systému sociálních služeb. Finanční jistota a zajištění vyplývající z registrovaných sociálních služeb si uvědomují všichni, ale zároveň vnímají, že Homesharing není svou podstatou sociální službou. Organizace, které mají aktuální zkušenost s možností návazné služby, vidí tuto možnost jako jistotu udržitelnosti a výhodu ve využití stávajícího personálního aparátu služeb pro kontinuální práci s rodinou. Na druhou stranu panují obavy ohledně hrozby okleštění nebo odklonu od původních myšlenek, které by mohlo být způsobeno pevnými hranicemi a definicí sociálních služeb a nutnost legislativních změn pro takto specifickou komunitní práci. Ideálním řešením by bylo vytvoření nového zákona, který by definoval přímo Homesharing nebo obecně druh komunitní práce a obsáhnul by všechny zmíněná rizika. Vzhledem k tomu, že cílem této části bylo zjistit představy o tomto tématu, považuji výsledek za uspokojivý. Toto téma bylo aktuální horkou bramborou mezi organizacemi, které byly ze začátku ve svých odpovědích opatrnější. Zajímavým zjištěním je, že v podstatných věcech ohledně směřování a hodnot

se organizace víceméně shodovaly a pojmenovali aktuální témata s legislativním ukotvením důležitých aspektů v Homesharingu.

V třetím cíli pokládám otázku ohledně role sociálního pracovníka na základě metodiky a fungování irského modelu. Tento cíl se částečně prolínal s prvním dílčím cílem. Panovala všeobecná shoda, že práce s pečující rodinou pokračuje i po spárování rodin. Organizace mající sociálního pracovníka ve své organizační struktuře nebo v Homesharing týmu, vnímají jeho důležitost komplexně. Práce sociálního pracovníka je důležitá v dlouhodobé spolupráce s rodinou, protože s vývojem dítěte se mění jeho potřeby, ale i potřeby rodiny. Tato pozice v českém prostředí chybí a ideální možnost ukazuje obraz klíčového pracovníka z irského prostředí.

Zvolení kvalitativního výzkumu vzhledem k hloubce tématu této práce se ukázalo jako dobrá volba. Polostrukturované rozhovory umožňovaly pružnou změnu otázek v případě potřeby nebo použití doplňujících otázek k novému tématu. Úskalím této metody bylo sklouznutí k tématům nesouvisející s cílem této práce, na druhou stranu i tato témata zdrojem zajímavých informací a získání komplexnějšího obrazu.

S výsledkem výzkumného šetření jsem víceméně spokojena. Ukázalo se, že navzdory velkým rozdílnostem poskytujících organizací byly důvody a očekávání hodně podobné. Tento typ komunitní pomoci by se dal aplikovat i do jiných oblastí. Pravděpodobným limitem služby bude kapacita dobrovolníků v Českém prostředí. Přínos této práce vidím v otevření diskuze nad otázkami spojené s legislativním ukotvením komunitní práce tohoto druhu a možných výhodách a nevýhodách systému sociálních registrovaných služeb. Nejvýraznějším tématem práce byla chybějící dlouhodobá podpora a kontinuální práce s pečující rodinou. Tato komplexní role v českém prostředí chybí, rodiny ze systému vypadávají, jakmile přestávají využívat sociální služby nebo z důvodu nedostupnosti dalších v jejich lokalitě. Kontinuita spolupráce je přerušena i přechodem do jiné organizace, kde musí navázat nový vztah s novými sociálními pracovníky. Předobraz pro roli sociálního pracovníka by mohla být klíčová osoba z irského modelu. Přišlo by mi zajímavé zjistit možnosti vytvoření pozice klíčového pracovníka, který by kromě dlouhodobé spolupráce s rodinou, mohl být spojkou mezi pečujícími, klientem, sociálními službami a místní samosprávou. Dobrá znalost aktuálních potřeb rodiny a její životní situace by mohla být zdrojem informací pro lepší plánování služeb v rámci krajů.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Personální zdroje potřebné pro fungování Homesharingu.....	27
Obrázek 2 Fáze Homesharingu.....	31
Obrázek 3 Personální struktura.....	32

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Seznam organizací poskytující Homesharing	29
Tabulka 2 Transformační tabulka.....	41
Tabulka 3 Seznam Informatů	42

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ABAKUS – Nadační fond zakladatelů Avast. 2021. *Homesharing: Otevřená výzva 2021* [online]. [cit. 2023-06-13]. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_vyzva_homesharing.pdf

ABAKUS – Nadační fond zakladatelů Avast. 2021. *Homesharing – Výsledky výzvy 2021* [online]. [cit. 2023-06-13]. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf

BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017.

Centrum Orion, z.s. [online]. [cit. 2023-07-01]. Dostupné z: <http://centrum-orion.cz/>

Centrum pro komunitní práci Střední Čechy [online]. [cit. 2023-07-01]. <https://www.cpkp-stc.cz>

Děti úplňku – Pět let poté. TV, ČT, 4. 5. 2022. [online]. [cit. 2023-03-23] Dostupné také z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/14986742788-deti-uplnku-pet-let-pote/>

Health Service Executive., 2016., *Report of the National Expert Group*. [online]., [cit. 2023-06-12]. Dostupné z: [https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability /report_omesharing.pdf](https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/report_omesharing.pdf)

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012.

HomeShare International. *Nurturing a global network, Homeshare in action 2014-2019*. [online]. [cit. 2023-07-07]. Dostupné z: <https://homeshare.org/wpcontent/uploads/Review-2019-FINAL.pdf>

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. Vyd. Praha: Portál, 2014.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020.

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. World Health Organization, 2022 [cit. 2023-07-01]. Dostupné z: <https://icdcdn.who.int/icd11referenceguide/en/html/index.html>

KŘEČKOVÁ, M., ŠIMÁČEK, M., 2018., *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace.*, vyd. 1., Praha: Naděje pro děti úplňku, z.s. [online]. [cit. 2023-06-08]. Dostupné z: https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf

LÍP A SPOLU, z.s. [online]. [cit. 2023-07-01]. <https://www.lipaspolu.cz/o-nas/>

MIKASA. [online]. [cit. 2023-07-01]. <https://mikasazs.cz/o-nas/>

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). Praha: Slon, 2019.

MPSV. 2019. *Analýza počtu osob s PAS v ČR a jejich potřeb* [online]. Praha: MPSV. [3. 1. 2015]. Dostupné z: <http://rss.mpsv.cz/wpcontent/uploads/2019/10/Anal%C3%BDza-po%C4%8Dtu-osob-s-PAS-v-%C4%8CR-a-jejich-pot%C5%99eb-v-kontextu-jednotliv%C3%BDch-druh%C5%AF-soci%C3%A1ln%C3%ADch-slu%C5%BEeb.pdf>

Nález Ústavního soudu sp. zn. I. ÚS 2637/17 ze dne 23. 1. 2018. [online]. [cit. 2023-04-08]. Dostupné z <http://nalus.usoud.cz>

Naděje pro děti úplňku, z.s. [online]. [cit. 2023-07-01]. <https://detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>

Naděje pro děti úplňku, z.s. *Petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem*. [online]. [cit. 2023-07-23]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/petice/>

Naděje pro děti úplňku, z.s., *Programy pro sourozence dětí s PAS+*. 6. 4. 2023. [online]. [cit. 2023-06-13]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/04/06/programy-pro-sourozence/>

National Shared Housing Resource Center. 2022. *History*. [online]. [cit. 2023-07-08]. Dostupné z: <https://nationalsharedhousing.org/about/>

National Home Share Network. 2021. *About us*. [online]. [cit. 2023-07-08]. Dostupné z: <https://www.nhsn.ie/>

Rodinné integrační centrum. [online]. [cit. 2023-07-01]. <https://www.ric.cz/>

Slezská diakonie, Úsek Brno. [online]. [cit. 2023-07-01]. <https://www.sdbрно.cz/>

ŠABATOVÁ, A. (Veřejná ochránkyně práv) *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra*. [online]. 2018 [cit. 2023-04-03]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016.

TŘEŠŇÁKOVÁ, P. 2023. Odborný garant a předsedkyně spolku Naděje pro děti úplňku, z.s. Rozhovor o Homesharingu a Akademii pro Homesharing. 2023[online rozhovor, Zoom].

VRABCOVÁ, E. 2023. Koordinátorka projektu mentoring. Naděje pro děti úplňku, z.s. Rozhovor o Homesharingu a Akademii pro Homesharing. 2023[online rozhovor, MS teams].

Začínáme s Homesharingem. Verze č. 1.1., Naděje pro děti úplňku, z. s. 2021. [online]. [cit. 2023-07-08]. Dostupné také z: https://homesharing.cz/wpcontent/uploads/2021/11/METODIKA-Homesharing-pro-ONLINE-2021_11.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha -1 Rozhovor – Slezská Diakonie úsek Brno	ii
--	----

Příloha -1 Rozhovor – Slezská Diakonie úsek Brno

JHM: Chci se zeptat, proč jste se rozhodli ve Vaší organizaci zavést Homesharing? Co byly hlavní důvody, že jste Homesharing zavedli?

Informant č.4: „*Asi je důležité zmínit, že my jsme sice velká organizace a Slezská diakonie je skutečně jeden z největších poskytovatelů, ale my jsme tady takové, řekněme, trochu detašované pracoviště v rámci Jihomoravského kraje a jsme zhruba čtyřicetičlenný tým, který má hodně danou cílovou skupinu. Zatímco Slezská diakonie jako organizace se zaměřuje v podstatě na všechny osoby v nepříznivé sociální situaci asi úplně napříč možnostmi. My tady cílíme na rodiny dospívající a dospělé osoby se zdravotním postižením a teda na rodiny, které vychovávají dítě se zdravotním postižením anebo s opožděným psychomotorickým vývojem. Máme už letitou tradici, tady v rámci úseku jsme 18 let. A tak, jak jsme začínali, tak se nám nabaluje ta cílová skupina. Známe poměrně dobře, jak momentálně region a potřeby, nedostatky služeb v rámci této cílové skupiny. Tak jsme za těch 18 let hodně navníмали tu cílovou skupinu, se kterou pracujeme, a průběžně rozšiřujeme ty naše služby dle jejich potřeb a možností. Sledujeme novinky, trendy a taky naši stávající klienti nám dospívají a my s nimi jdeme tou cestou. Vlastně posunujeme se i my s nimi, abysme jim mohli nabídnout tam, kde řekněme je nějaké ještě nepodchycené pole těch jejich potřeb. Částečně to děláme formou registrovaných sociálních služeb. Máme tři registrované sociální služby: raná péče, osobní asistence a sociální rehabilitace a částečně nám ale některé ty jejich potřeby vypadávají z toho ranku a my přesto vnímáme a zároveň máme pocit, že samozřejmě každá legislativa dává na jednu stranu jistotu a na druhou stranu pevné hranice, které nemůžete překročit. A někdy prostě, když chcete rozvoj a skutečně žít ten život s těmi klienty, tak hledáte ještě cesty, jak nabídnout, samozřejmě v mezích zákona, nicméně z toho vznikají ty naše projekty, které my máme a Homesharing je jeden z nich a potom odborné doplňkové služby jsou druhý z nich.“*

JHM: A v těch odborných doplňkových službách nabízíte co?

Informant č.4: „*To je ještě letitější projekt, ktorej bych řekla, že vznikala z té potřeby, že v rámci Jihomoravského kraje byla výrazně větší poptávka po rané péči, než byla možnost nabídnout ty služby. A my jsme měli a nejenom my, ale všechny rané péče v rámci*

Jihomoravského kraje, tak velké poradnicky třeba až tři čtvrtě roku, což samozřejmě je ve chvíli, kdy potřebujete akutně prostě řešit své problémy, nevyznáte se v té problematice a zůstáváte do určité míry sami na ty problémy. A my nemohli skutečně jak z kapacitního důvodu poskytnout tyto služby, tak jsme vymýšleli, jak to udělat, abychom mohli tu pomocnou ruku nabídnout a vymysleli jsme ty odborné doplňkové služby, na který jsme si sehnali finanční prostředky mimo rámec klasických dotačních titulů z jiných zdrojů. A překlemuli jsme trošku to období pro ty rodiny a nabídli jsme třeba krizovou intervenci, psychologické poradenství a potom také speciální metody, které se nabalovaly třeba ergoterapie, snoezelen, aktivity s prvky, senzorické integrace. A tak trošičku jsme je už podchytili a byli s nimi v kontaktu. Oni čekali pořád na tu ranou péči, ale my už jsme mohli s nimi trošku pracovat a oni neměli pocit, že v tom zůstávají sami. “

JHM: A pro Homesharing byl jaký důvod pro zavedení?

Informant č.4: *„My jsme totiž historicky poskytovali i odlehčovací služby, máme určitéj model nabídky jak pro rodiče, protože třeba v rámci těch odborných doplňkových služeb už léta funguje svépomocná rodičovská skupina. My v těch odborných doplňkových službách nabízíme tu péči jak rodičům bez dětí, tak jednotkám rodič s dítětem a jenom výhradně dětem. A ten Homesharing nám přišel zajímavý ze stejných principů, na kterých my stavíme jako organizace jako úsek. To znamená, že je to jednak pomoc tomu dítěti, jednak rodičům. A to, co pro nás bylo ještě zajímavý jako nový faktor, bylo zapojit do té péče i komunitu. To znamená jiným způsobem dobrovolníky, kterým se v tom Homesharingu říká hostitelé. A téma, které přinášíme, osoby se zdravotním postižením, zase jiným způsobem a přišlo nám, že ten Homesharing nejvíc kopíruje tu ideální formu toho komunitního společného sdílení a péče o ty osoby. A ono se o tom teoreticky hodně mluví, ale v praxi to ještě příliš nefunguje v České republice. A nám přišlo, že by to mohl být další krok posunu. Nejenom jako praktická nabídka pomoci osobě se zdravotním postižením nebo děti se zdravotním postižením té rodiny, které se skutečně odlehčí, ale i tak jako přirozeně kultivovat společnost i jinou formou dobrovolnictví, než na kterou jsou možná doteď zvyklí. A ten model nám přišel poměrně propracovanej a velice logicky navazující na to, jakým způsobem přemýšlíme tady v rámci úseku. “*

JHM: Když mluvíte o tom, že se vám na tom líbilo zapojení komunity a integrace, tak jak funguje oslovování těch hostitelů?

Informant č.4: „My jsme věděli, že to je jeden z největších rizikových faktorů. Samozřejmě jsme nevěděli, jestli je na to česká společnost připravená. Víme, že to funguje v Irsku ten model 30 let, ale oni jsou trošku někde jinde. Rozvoj sociálních služeb v České republice díky komunismu po roce 89 šel trošku jiným směrem a my jsme skutečně nevěděli, ale doufali jakožto optimisti, že je tady ten potenciál, a tak nás to zaujalo. Myslíme si, že v mezích možností se to poměrně daří, protože takovou kapacitu, jakou my máme a ty finanční prostředky, jak to máme teď nastavený, tak není úplně to, na čem by se nám Homesharing sekal. Není to tak, že bysme měli spoustu kapacit a neměli hostitele s kým je spárovat. Je ale pravdou, že se to pohybuje ruku v ruce. Není to ani na druhou stranu, že bysme měli mnoho hostitelů, který prostě nemůžeme spárovat, protože na ně nemáme kapacitu a nemáme pro ně klienty. Tak to samozřejmě taky není. Řekla bych, že za tím se věnujeme tomu Homesharingu přes 2 roky a zatím to je hodně vyvážený. Znamená to, co my tomu můžeme věnovat, tak je přesně to, kolik hostitelů můžeme vyškolit, věnovat se jim a provázet. A teď se ukáže v dalších letech, jestli jsme na stropě, nebo jestli ve chvíli, kdy my řekneme, můžeme spárovat víc rodin, máme na to finanční prostředky, kapacitu a my možná narazíme na ten limit, že těch lidí těch hostitelů nebude tolik, ale zatím to nedokážeme říct. Zatím jdeme ruku v ruce vyváženě v tom systému, ale jsme si vědomi toho, že to tak nemusí být. Je možný, že jsme oslovili první vlnu dobrovolníků, kteří se o to léta zajímají. Třeba právě díky kampani Děti úplňku, který s tím tématem přišly, který mají trošku náskok a oni jenom třeba čekaly, až se budou moci zapojit i v různých regionech. Je pravdou, že se nám daří i oslovovat průběžně, že to není tak, že bysme měli jenom první vlnu a pak nic. Ale první vlna byla větší a pak nějak kontinuálně pořád někdo přibývá, ale je to řádově v jednotkách, v desítkách, ale už vůbec ne ve stovkách. Takže rizikový faktor to je.“

Informant č.3: „Já bych možná doplnila k tomu trendu. Do nějaké míry spolupracujeme s těmi organizacemi dalšími, které realizují Homesharing v České republice. A i na těch kampaních, jsme se domlouvali, že nějaká část bude jako střešní kampaň, kde se to zastřeší pro všechny organizace a potom v těch jednotlivých regionech se ty organizace napojí lokálními kampaněmi. Snažili jsme se vymyslet aktivity tak, aby to na sebe i časově navazovalo, aby se to téma nějak ve společnosti rozdmýchalo, což se povedlo. Ale do toho přišla Ukrajina, byly tam dopady covidu, kdy dobrovolnictví hodně ochladlo. Tady na jižní Moravě bylo tornádo, takže ony ty kapacity se směřovaly vždycky podle těch priorit

v té společnosti. Musíme říct, že na začátku, když jsme stáli s otazníkem, jestli vůbec někdo se přihlásí a projde tím procesem, že jsme ještě zvažovali, že 6 dnů vzdělávání není úplně málo, jestli to někoho neodradí a podobně. Takže považuju v podstatě za úspěch, že jsme naplnili tu kapacitu, kterou nám dával projekt a že se to tak hezky povedlo v tom čase rozdělit, že nás to nezahltilo. Fakt to přicházelo postupně, ale i třeba Děti, úplněku a ostatní organizace, jak komunikují ten trend, tak opravdu ten největší zájem už byl. Teď se snažíme nacházet nové komunikační prostředky a platformy a způsoby, jak oslovovat. Zkoušeli jsme média, sítě, reportáže všechno už proběhlo, ale s tím, že v první fázi byl obrovský zájem třeba na televizní reportáž. Teďka se ozve jeden dva lidi v naší organizaci, plus dejme tomu, kdyby každé organizace, tak je to třeba deset lidí. Ten trend se mění a taky ještě třeba pracujeme na redefinici cílových skupin na ty hostitele, ubíráme na věku jdeme i směrem třeba k mladším lidem, ke studentům. K nějakým jiným proudům ve společnosti, takže uvidíme. Podzimní vlna kampaně je ještě před námi, kde spojíme do určité míry síly. To akorát vyšlo na to, co jsme měli kapacitu i našich úvazků a našich možností. Takže se nám podařilo v Jihomoravském kraji, tak nějak průběžně naplnit, proškolit a spojit ty rodiny. Uvidíme, jak to bude v budoucnosti, protože zahajujeme evropský projekt návazný, kde máme zase nějaké závazky. Uvidíme, jaký bude trend v příštím roce. Třeba jih Moravy byl opravdu vytěžený, třeba na tornádo. Komunikovali jsme i s dalšími organizacemi, s Adrou a podobně. A oni říkali, že úplně všechno směřovalo tam a masivní podpora Ukrajině a že vytěžily ty kapacity. Adra byla taky zoufalá, protože i covid velmi utlumil ty vstřícné nálady a, že znova rozjíždějí osvětlu a znova jsou na začátku. Regionálně si myslím, že to bylo hodně náročné na kapacity. Rozhodně, ale my v Brně, jsme až tak tohle nezaznamenali s tím, že jsme dali logicky pauzu. Stihli jsme tu kampaň rozjet ještě předtím a pak jsme navázali, až jsme cítili, že ve společnosti je trošičku zase nálada vnímat i jiná témata.“

Informant č.4: *„Protože je pravdou, že dobrovolnictví, a to přemýšlení má určitý typ lidí a oni většinou chtějí nabídnout svoje síly. Láká je charitativní zapojení, ale někdy jim je jedno, jestli tu svoji sílu dají víc k seniorům nebo dětem, nebo zapojí svoje síly při úklidech na tornádu. Oni v podstatě tím, že to dělají jako dobrovolníci, tak mají opravdu jenom omezený možnosti časový a energetický. Je pravdou, že toto opravdu sehrává roli. Výhodou sice je, že jsme třeba ve velkém městě. Máme tady větší koncentraci určitých cílových skupin na toto naladění, třeba možná vyšší počet vysokoškoláků, univerzity, které*

k tomu mohou třeba mít blíž. Na druhou stranu my poskytujeme Homesharing v rámci celého Jihomoravského kraje, ve všech jednadvaceti ORP, a tím, že ten region tam hraje roli, tak my ke klientovi v Hodoníně hledáme někoho z Hodonínska a tam už potom netěžíme z těch výhod velkého města. Tam už je musíme oslovit v rámci toho regionu, který je zase specifický.“

JHM: Teď otázka k tomu možným směřování. Vím, že ta debata probíhá a mně jde o to, zjistit, jak byste si to představovali, co se Vám zdá dobrý? Jaké vidíte výhody v začlenění směrem k sociálním službám, případně nevýhody nebo rizika? Vy už jste něco zmínila na začátku, že když to má nějaký rámeček, může to být i omezující. Mě zajímá v kontextu Vaší práce, která je dlouhodobá a poměrně komplexně zaměřená, jak vy to teď máte?

Informant č.4: *„Rozumíme. Je pravdou, že jsme zvyklé pohybovat se jak v rámci registrovaných sociálních služeb, tak i v rámci té projektové činnosti. Takže známe rizika, výhody i nevýhody obou směrů. Výhodou registrovaných sociálních služeb je jejich poměrně jistota a finanční zázemí, které ve chvíli, kdy registrujete ty služby, tak oni vám dávají jakousi míru jistoty a nežijete úplně řečněme z roku na rok, protože se dává pověření a s těmi službami se počítá i v rozpočtu a pořád je to nejstabilnější zdroj finančních prostředků plujících do sociálních služeb. Velkou nevýhodou tohoto směru jsou pevné hranice a jasná definice toho, co se očekává v rámci těch registrovaných služeb. A my ještě doteď nemáme sami přesně definováno nebo pracujeme ve skupině i na tom jaké jsou ty nepodkročitelné limity Homesharingu, jak ho chceme poskytovat v rámci České republiky. Jsme si vědomi toho, že potom ještě nastává regionální specifická, protože ty kraje přerozdělují finanční prostředky různými způsoby a my třeba v rámci Jihomoravského kraje máme veliký tlak na výkonnost už dneska. Ono se to, bych řekla, posouvá i do dalších krajů. Jsme si vědomi velkého rizika, které by bylo ve chvíli, kdy bysme byli registrovanou sociální službou, protože to začne být okleštěný a mohlo by skutečně se stát, že nás to zažene někam, kam nechceme jít a toho jsme si velice vědomi. Mně osobně se líbila nejvíc ta třetí nejnáročnější cesta, vytvořit novou platformu. Prosadit Homesharing jako specifické nástroj skutečně té komunitní práce. Vytáhnout ho jak z registrovaných sociálních služeb, ale dát mu určitou finanční jistotu a nebyť závislí na tom, kdo se kdy každým rokem smiluje a dovolí to v nějakém režimu poskytovat. Protože jsme do toho investovali hodně času, hodně energie a myslím si, že to je projekt,*

který má svoji budoucnost a bylo by škoda, aby se to začalo utlumovat kvůli finančním prostředkům. Ale nejsme zastánci toho, aby finanční prostředky určovaly zcela, kudy se Homesharing bude ubírat. To znamená, hledáme cestu, která by byla schůdná, aby byl zachován hodnoty a cíle, za kterými jsme do Homesharingu šli. Zároveň hledáme formu té finanční jistoty, která dlouhodobě pomůže udržet ten systém, protože ty finanční prostředky jako chtě nechtě určují i kvalitu, do určité míry toho procesu. Ve chvíli, kdy se nám podaří spárovat ty rodiny a nebudeme mít finanční prostředky jim jistit záda a jít s nima tou cestou, tak tím můžeme udělat medvědi službu Homesharingu a toho jsme si vědomi těchto dvou rizik. To znamená ta třetí cesta vytvořit novou cestu, prolobovat a klidně vytvořit vlastní rámec a získat někoho, kdo by to podpořil jistotou finančních prostředků. To by se nám líbilo samozřejmě nejvíc, ale nakolik je to reálný? To je v současné době samozřejmě věc druhá. “

JHM: Ono to asi bude chvilku i trvat, že? Než se to protlačí, není ze dne na den, z roku na rok, ale že to bude ta cesta. Na to téma té udržitelnosti, jsem zjišťovala, jak kdo to má s krajem a podporou kraje. Vás třeba podporuje kraj? VtVy říkáte, že hodně je to výkonnostně zaměřený.

Informant č.4: *„V rámci registrovaných sociálních služeb ano, ale projekty stojí trošku jiným způsobem. Problém je, že v rámci Jihomoravského kraje do projektové činnosti jde zlomek finančních prostředků. Tady se bavíme opravdu o desítkách maximálně třeba dvě stě tisíc do projektu, a to ročně. To je v rámci toho projektu Homesharingu velice málo. To znamená, že může se podařit třeba vyjednat individuální dotace, se kterými my samozřejmě pracujeme. U nás ale nastává problém v tom, že my si začínáme konkurovat svými vlastními projekty, protože já nemůžu na individuální dotaci zažádat u kraje jak na odborné doplňkové služby, tak na Homesharing. Musíme se prostě rozhodnout a my se dostáváme do role matky, která si má vybrat mezi dvěma dětmi, které má obě stejně ráda a ví, že ale nedostane, přes tyto finanční zdroje, udržitelnost do obou dvou platform. My většinou na projekty sháníme finanční prostředky z několika zdrojů, žádáme o všechny dotační tituly, které jsou možné v rámci Jihomoravského kraje i magistrátu. Ale znova říkám, tam se pohybujeme řádově jako na padesáti nebo osmdesáti tisíc. A tudíž pro nás dlouhodobě tudy cesta nevede. “*

JHM: Rozumím. Pochopila jsem to dobře, že vy jste byli z těch, jak byla výzva v ESF+ programu, kterým se ho podařilo získat?

Informant č.4: *„Přesně tak. My jsme tím skutečně získali 3 roky svobody, kdy si můžeme vytvořit nějaký prostředí v rámci Jihomoravského kraje a můžeme dotáhnout ten projekt. Můžeme ho ještě dalšími kroky rozvíjet a přesvědčit, že to skutečně stojí za to. Ale jsme ve struktuře přerozdělování finančních prostředků a já se obávám, že velké změny se v rámci kraje nestanou. Takže pro nás je to opravdu důležité. Jsme si vědomi, že samozřejmě i ten evropský projekt má nějaké limity, rámce a hranice do kterého se musíme vejít. Ale nebudou to hranice, které by šly proti Homesharingu. Máme už teď vyjednané i případně nějaké změny, tak abysme šli ruku v ruce s tím, kudy se Homesharing v České republice bude ubírat. Ale naprosto upřímně ano, dává nám to jakousi svobodu na ty tři roky, protože ty finanční prostředky prostě budou klíčové do budoucna.“*

JHM: Vlastně vám to dalo čas se nadechnout a přemýšlet co dál i s těmi dalšími organizace?

Informant č.4: *„Přesně tak.“*

Informant č.3: *„No já jenom k tomu nastavení. Když jsme přišli s Homesharingem, to už je skoro dva roky, do Jihomoravského kraje, vzbudil to velice pozitivní ohlas na všech frontách. To jenom na uvedení toho kontextu, že Homesharing je projekt, na který se nabalují novináři, okamžitě reagovali na rozeslané tiskové zprávy, účastnili se akcí, které jsme k tomu pořádali. Z Jihomoravského kraje volali se zájmem, na měšťě se staví k tomu pozitivně. Ta myšlenka evidentně přišla ve správný čas, kdy i na těch úřadech to už rezonuje, a to nastavení je vstřícné. Opravdu tuhle formu pomoci vítají, a i ve společnosti se ukázalo, že už nějací lidé ten zájem reálně mají a jsou ochotní do toho prakticky jít. Jenom jsme se dostali třeba na úroveň, kromě těch individuálních dotací, tak třeba nějaké záštity, ale ne třeba ještě vytvoření nějakého konceptu dlouhodobého financování nebo hledání těch cest, že je to všechno teprve v jednání, jak postupovat dál. Ale jenom, že jsme se nesetkali s tím, že tohle koliduje s něčím, nepůjde to, nebo nás to nezajímá, nebo není to potřebné a podobně. Sami jsme si nechali zpracovat analýzu potřebnosti s konkrétními daty a myslím, že i tím, jak ty statistiky průběžně vyplňujeme všichni, bude čím dál víc těch dat, o která se třeba půjde i při těch jednáních opřít.“*

Informant č.4: „Je pravdou, že my jsme se samozřejmě snažili dostat Homesharing i do klíčových strategických dokumentů, což se nám třeba podařilo v rámci města Brna. A v rámci Jihomoravského kraje to máme jako příležitosti, protože oni ten střednědobý plán staví na registrovaných sociálních službách. To znamená, že tam odmítli dát projekt, který v současné době není registrovanou sociální službou, ale počítají s tím a mají to v příležitostech i ve svých vnitro-organizačních dokumentech. Takže pozitivní naladění je. Budoucnost ano a uvidíme, na kolik se podaří to překlomit i do těch finančních prostředků s těmi závazky, které by s tím šli ruku v ruce. Co se týká nálady a řekněme toho prvního seznámení s tím tématem, tak ano, je tady velká otevřenost.“

JHM: A můj poslední dotaz k roli sociálního pracovníka. Chápu, že vy máte zkušenost v rámci systému sociálních služeb s rolí sociální práce, síťováním, case management, to už děláte.

Informant č.4: „Ano, my máme právě velkou výhodu, že pracujeme s touto cílovou skupinou a třeba v rámci rané péče pracujeme s celou cílovou skupinou v rámci celého Jihomoravského kraje. Naši velkou výhodou je ta znalost a i dostupnost informací, když nabízneme naše služby, tak rovnou nabízíme Homesharing tam, kde to je vhodné, tak pokračujeme dál. Víme, že jsou určité fáze, prostě, kdy rodina prochází svým vlastním vývojem, kdy se ze situací srovnává, kdy je to vhodnější, kdy ne. Kdy jsou rizikové faktory. A tím, že i já pracuji leta v rámci té svépomocné rodičovské skupiny přímo s rodiči, tak znám skutečně tu situaci velice důkladně a máme tým hodně pestrý, bych řekla, co se týká kromě sociálních pracovníků, je tam psycholog, jsou tam i nezúčastněné osoby v sociální práci, které to vidí úplně jakoby z venku a zase mají větší pochopení právě třeba pro tu cílovou skupinu těch hostitelů, kteří s tím nemají zkušenosti a jsou to v podstatě laici.“

JHM: Takže kromě rané péče, ty lidi s Váma nadále zůstávají v kontaktu díky těm dalším aktivitám?

Informant č.4: „Ano je to tak. Máte pravdu, že třeba v rámci těch svépomocných rodičovských skupin, tam ta raná péče končí ze zákona sedmým rokem dítěte. My to nemáme tak striktně ve smyslu, že bysme čekali do sedmého roku, ale ve chvíli, kdy usoudíme, že ta rodina už nás nepotřebuje i dříve, tak s ní po domluvě ukončujeme smlouvu. Ale je pravdou, že třeba právě rodičovská skupina je jedna z platforem, kdy

rodiče zůstávají i přesto, že už nejsou klienty, třeba proto, že pořád zůstávají v kontaktu s cílovou skupinou, která žije stejnými problémy. Mají možnost sdílení těch nejaktuálnějších životních problémů, které jdou s tím věkem. Návazně služba osobní asistence, ta je bez omezení věku. Někteří klienti přecházejí, ale tam je limit dojezdové vzdálenosti, že tam nepokryjeme celý Jihomoravský kraj, kdežto raná péče opravdu zasahuje úplně celý Jihomoravský kraj. Od minulého roku máme nově sociální rehabilitaci od 12 let, takže ty služby registrované.“

Informant č.3: *„To je možná důležité, právě proto třeba víme, že v rámci osobní asistence v Jihomoravském kraji je velký nedostatek, zvláště v některých regionech. Třeba v Brně ještě ta poptávka je výrazně větší než nabídka, tak alespoň se můžete zařadit do pořadníku, protože ta služba existuje. Ale máme klienty v určitých regionech rané péče, kde skutečně neexistuje osobní asistence, která by jim potom pomohla a Homesharing je pro ně jedinou alternativou v této chvíli. Ona jim nevytrhne trn z paty, nevyřeší situaci, ale je to další zdroj, kterej jim to ulehčí. A když se ty zdroje poskládají, tak je možnost tu situaci dlouhodobě udržet, předcházet vyhoření. Přece jenom jako jít pořád ještě ruku v ruce s nějakými možnostmi. A je to aspekt nejenom pro nás a pro nabídku té služby, ale i pro kraj pokrýt službou místa v tom kraji, kde prostě nedosáhnou.“*

Informant č.4: *„Ano, protože v podstatě oni nakupují službu od nás, ale povinností kraje je zajistit dostatek potřebných služeb a nabídnout klientovi pomocnou ruku v nepříznivé sociální a oni v současné době někde nedosáhnou.“*

JHM: Ještě se zeptám, jak vy vnímáte roli sociálního pracovníka v Homesharingu?

Informant č.4: *„Hm, tak je pravdou, že ta role je tam jiná než třeba v registrovaných sociálních službách.“*

JHM: Nebo jak by mohla být využita, ten potenciál té role sociálního pracovníka?

Informant č.4: *„Totiž abych to uvedla na pravou míru. My, jak jsme tady poměrně širokej tým, kdo se věnuje tomu Homesharingu, tak máme hodně ty role rozdělené. To znamená, že my máme Adaptačního průvodce, která má vzdělání, nikoli sociálního pracovníka, ale speciální pedagog. Pak máme průvodce hostitelských rodin, tady je vzdělání sociálního pracovníka a já jako psycholožka do toho ještě vstupuje z jiný role. A*

myslím si, že i tahle pestrost toho multidisciplinárního týmu je velkou výhodou právě proto, že každý z nás to vidí trošku z jiné strany a dokážeme to tam přinést. Takže vnímáme to jako partnerství a řekla bych, že tím, že sociální služby v tomhle jsou jako nejdále ze všech resortů. Dále než školství dál než zdravotnictví, že ten porevoluční vývoj obecně byl, že my v těch sociálních službách, když jsou registrované, to máme hodně partnersky postavené v rámci našich klientů. Pro nás to principiálně a filozoficky není nic nového. Ale uvědomujeme si, že tady jsme ještě o krok jinde, protože my zastřešujeme pouze ten proces. Za ten neseme zodpovědnost, ale skutečně jsme pouze v určitých fázích jako mediátory a byla by to asi značka ideál, kdyby potom ta komunikace mezi hostitelem a mezi tou klientskou rodinou probíhala bez naší pomoci, to je ideál.“

Informant č.3: *„A jenom možná pro upřesnění, vy máte na mysli, jestli pracovník úřadu do toho procesu patří?“*

JHM: Ne myslím jen v rámci Homesharingu, protože irský model, jak to mají udělaný, využívá multidisciplinární týmy. Tam ta role sociálního pracovníka je využívána různě. Kromě toho, že má ta rodina s diagnózou svého vlastního, který je provází, pomáhá jim i s těmi aktuálními potřebami a v Homesharingu je možné využití různou formou. ale vyloženě pro Vás. Mně přijde, že vy to i využíváte. Teda z toho, co vy říkáte, ale není to úplně furt všude u nás běžný. Ta role v Homesharingu není klasická jako jenom systémová. Dává smysl to, co jsem řekla?

Informant č.4: *„My, jak pracujeme skutečně hodně partnersky, tak pro nás je to i v těch registrovaných službách. Ten sociální pracovník je jako průvodce, partner i tam v podstatě už splňuje tu roli. Ano, on má samozřejmě jakoby nějaké odborné know-how, drží ten proces v tom rámci, abychom neublížili klientovi. V sociálních službách se v podstatě používá ten pojem uživatel. Nicméně my skutečně i někdy používáme klient, že to je to hodně citlivá oblast.“*

JHM: Určitě je to jemnější. Dá se říct, že vy tu roli sociálního pracovníka vnímáte jako komplex těch činností jako síťování, doprovázení. Do té pozice spadá více lidí, více činností.

Informant č.4: *„Ano, ano, přesně tak.“*

JHM: Já vám moc děkuju, a ještě se zeptám už jen pro sebe. Jak to vypadá potom s těmi, co skončí školní docházku nebo využití těch sociálních služeb, pracujete s tím taky?

Informant č.4: *„To je ta nejnovější registrovaná sociální služba sociální rehabilitace, která má tu cílovou skupinu. A nám se podařilo ji registrovat už od dvanácti let. Takže taky atypické, je to poměrně nízký věk, ale tam to v současné době máme až do čtyřiašedesáti. Ten strop je v uvozovkách, zatím ta registrace, je tímto způsobem. Skutečně je provázíme i dál, vedeme k samostatnosti. Kolegyně je vedou po všech těch hlavních životních tématech, která vás napadnou, to znamená vzdělávání a bydlení. Je to práce s financemi, trávení volného času. Jsou to vztahy, takže opravdu provázení k osamostatnění v případě, že to lze k vytvoření těch podmínek. My máme tu výhodu, že v té sociální rehabilitaci skutečně pracují sociální pracovníci a oni je provází v přirozeném prostředí a napojují je na ty případné organizace. Ale když ta organizace není, no tak hledají v jiných zdrojích, to znamená jako buďto částečně přeberou sami anebo jdou skutečně do komunity, do běžného trhu práce. Prostě hledají dál, takže nepohybujeme se pouze na tom poli registrovaných sociálních služeb, ale samozřejmě máme je velice dobře zmapované. Spolupracujeme s většinou z nich, která chce a může v rámci Jihomoravského kraje, ale když tam ty kapacity nejsou, tak tu dobu překlenou naši pracovníci, než ta kapacita bude a pak jako předávají nebo spolupracují anebo hledají zdroj.“*