

# **Homesharing jako dobrovolnická komunitní pomoc při péči o osoby s poruchou autistického spektra**

Petra Procházková

---

Bakalářská práce  
2024



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2023/2024

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Petra Procházková
Osobní číslo:	H21653
Studijní program:	B0111A190011 Sociální pedagogika
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Homesharing jako dobrovolnická komunitní pomoc při péči o osoby s poruchou autistického spektra

### Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.  
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti poruch autistického spektra, specifík výchovy a péče o osoby s poruchou autistického spektra a konceptu homesharingu jako formy dobrovolnické komunitní péče.  
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.  
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.  
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.  
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

**Seznam doporučené literatury:**

COTTINI, Lucio a Giacomo VIVANTI, 2017. Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče: východiska intervence, modely a strategie, didaktická praxe. Praha: Logos. ISBN 978-80-906707-1-6.

KRAUS, Blahoslav, 2008. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.

PÖRTNER, Marlis, 2009. Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči. Praha: Portál. ISBN 978-80-736-7582-0.

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

YAU, Alan, 2016. Autismus: praktická příručka pro rodiče. Praha: Csémy Jana. ISBN 978-80-906078-1-1.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Magdalena Hanková, Ph.D.**  
Centrum výzkumu FHS

Datum zadání bakalářské práce: **10. ledna 2024**

Termín odevzdání bakalářské práce: **26. dubna 2024**

**Mgr. Libor Marek, Ph.D.**  
děkan



**doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.**  
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2024

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně 29.3.2024

.....

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

*(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

*2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

*(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).*

*3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

*(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

*(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

*(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá tématem komunitní péče homesharing u osob s poruchami autistického spektra, s akcentem na osoby dětského věku. Je rozdělena do dvou částí, a to teoretické a praktické. Teoretická část zahrnuje tři kapitoly, věnované vymezení a typologii poruch autistického spektra, jejich etiologii a diagnostice, specifickým vzdělávání, výchovy a péče o děti s poruchami autistického spektra. Dále definuje systém sociální péče, který poskytuje oporu osobám s poruchami autistického spektra a popis principu fungování komunitní péče homesharing, její historii a adaptaci v tuzemském prostředí. Empirická část zahrnuje výzkum, jež má za cíl osvětlit princip fungování komunitní péče homesharing v České republice. Byl pro něj zvolen kvalitativní přístup a jako metoda sběru dat polostrukturovaný rozhovor, přičemž výzkumný soubor tvoří sedm hostitelů, poskytujících komunitní péči homesharing dětem s poruchami autistického spektra. Následuje analýza dat, vyhodnocení, interpretace získaných poznatků a závěrečné shrnutí.

Klíčová slova: homesharing, komunitní pomoc, osoba s poruchou autistického spektra, hostitel, kvalitativní výzkum

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis deals with the topic of community care in homesharing for individuals with autism spectrum disorders, with a focus on children. It is divided into two parts: theoretical and practical. The theoretical part includes three chapters dedicated to defining and typifying autism spectrum disorders, their etiology and diagnosis, specifics of education, upbringing, and care for children with autism spectrum disorders. It also defines the system of social care that provides support to individuals with autism spectrum disorders and describes the functioning principles of homesharing community care, its history, and adaptation in the domestic environment. The empirical part includes research aimed at elucidating the functioning principles of homesharing community care in the Czech Republic. A qualitative approach was chosen for the research, with semi-structured interviews used as the data collection method, involving a sample of seven hosts providing homesharing community care to children with autism spectrum disorders. This is followed by data analysis, evaluation, interpretation of findings, and a final summary.

Keywords: homesharing, community care, autism spectrum disorder, host, qualitative research

## **Poděkování**

Upřímně děkuji Mgr. Magdaléně Hankové, Ph.D., za její odborné vedení, bez něhož bych se jen stěží mohla obejít. Mimo to však děkuji i za mimořádně laskavý přístup, povzbuzení a pozitivní komunikaci.

Poděkování patří také participantkám našeho výzkumu, za jejich ochotu, čas a srozumitelné informace.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

## OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>13</b>
<b>1 DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....</b>	<b>14</b>
1.1 VYMEZENÍ A TYPOLOGIE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	14
1.2 ETIOLOGIE A DIAGNOSTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA HISTORIE .....	17
1.3 TERAPIE, REEDUKACE A KOMUNIKACE S DĚTMI S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	20
<b>2 SPECIFIKA VÝCHOVY A PÉČE O OSOBU S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....</b>	<b>24</b>
2.1 VÝCHOVNÉ STYLY VYUŽÍVANÉ U OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	24
2.2 SPECIFIKA PÉČE O OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	27
2.3 SYSTÉM SOCIÁLNÍ PÉČE O OSOBY S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE .....	29
<b>3 HOMESHARING JAKO KOMUNITNÍ PÉČE O OSOBY S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....</b>	<b>35</b>
3.1 VÝVOJ DOBROVOLNICTVÍ JAKO STAVEBNÍHO KAMENE HOMESHARINGU V ČESKÉ REPUBLICE .....	35
3.2 VYMEZENÍ A FUNGOVÁNÍ KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING U OSOB S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKU A V ZAHRANIČÍ.....	38
3.3 METODIKA KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING U OSOB S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	42
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>45</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....</b>	<b>46</b>
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	46
4.2 VÝZKUMNÉ CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	47
4.3 VÝZKUMNÁ STRATEGIE A METODA SBĚRU DAT .....	48
4.4 VOLBA VÝZKUMNÉHO SOUBORU .....	48
4.5 ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA DAT .....	51
<b>5 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT.....</b>	<b>53</b>
5.1 KATEGORIE PRVNÍ: DŮVODY ZAPOJENÍ DO KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING .....	53
5.2 KATEGORIE DRUHÁ: PRINCIP KONCEPTU KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING .....	55
5.3 KATEGORIE TŘETÍ: FUNGOVÁNÍ KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING V PRAXI .....	59
5.4 KATEGORIE ČTVRTÁ: DOPADY KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING NA VZTAH HOSTITELE K DÍTĚTI.....	64
5.5 KATEGORIE PÁTÁ: PŘÍNOSY KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARING .....	68



5.6	VZNIK PARADIGMATICKÉHO MODELU .....	70
<b>6</b>	<b>DISKUZE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A DOPORUČENÍ PRO PRAXI .....</b>	<b>73</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>77</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>78</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>84</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>85</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>86</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>87</b>

## ÚVOD

Zhruba půl století uplynulo od doby, kdy se Spojenými státy americkými začala šířit vlna sdíleného bydlení seniorů se studentů, vedoucí k jejich vzájemnému prospěchu. Později nápad uchopili v Irsku pracovníci společnosti Ability West, která provozuje zařízení pro osoby se zdravotním postižením. Uživatelé služby začali zvat na návštěvy k sobě domů a otevřeli jim možnost poznat život i mimo zdi ústavu. Obohatili tak jejich životy o nové zážitky, seznámení se s novými lidmi a prostředím. Tento koncept péče v roce 2018 přenesli do České republiky rodiče dětí s poruchou autistického spektra, zapojení do zapsaného spolku Naděje pro děti úplňku. A začali jej šířit dál za mentoringu Briana McDonalda, terapeuta a lektora společnosti Ability West, který popsal princip pomoci jednoduše tak, že dítě stráví čas v prostředí běžné, hostitelské rodiny, má odtud krásné zážitky a jeho vlastní rodina si odpočine a ví, že druhé rodině může své dítě svěřit, protože prošla školením. Jeho myšlenky publikoval spolek Naděje pro děti úplňku na svém webu (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2021). Komunitní pomoc homesharing je možné chápat jako jednu z forem odlehčovacího pobytu, který však nezajišťuje stát ani neziskový sektor působící v oblasti sociálních služeb, nýbrž komunita kolem dítěte s poruchou autistického spektra. Jeho podstatou je navázání dlouhodobého vztahu mezi dítětem s poruchou autistického spektra, jeho rodinou a takzvaným hostitelem (Rodinné Integrační Centrum, z.s., 2018). Hostitelem je osoba, která dítěti s poruchou autistického spektra nabízí svůj domov a přijímá je jako člena své rodiny (Pudlovská et al., 2021, s. 3). Jde o to, rozšířit prostor, v němž se bude dítě s poruchou autistického spektra cítit v bezpečí, mimo jeho domov a rodinu. To dítěti umožní posilovat schopnost adaptace na nové osoby, prostředí a situace, což je připravuje na proces separace ((Pudlovská et al., 2021, s. 8). Jistotu vhodných podmínek a péče, kterou hostitel dítěti s poruchou autistického spektra poskytuje, ale i vhodných podmínek pro hostitele, garantuje smlouva, uzavřená mezi organizací, která komunitní pomoc homesharing zastřešuje v dané lokalitě a která garantuje adekvátní proškolení a následnou podporu hostitele i rodiny dítěte s poruchou autistického spektra, během existence homesharingového vztahu, a hostitelem. Možná je i smlouva třístranná, tedy ve formátu organizace-hostitel-rodina (Černá, 2020). Důvodem, proč jsme volili právě toto téma, bylo, že v tuzemském diskurzu stále převládá řada nepřesností, týkajících se potřeb osob s poruchami autistického spektra a všeobecně je téma líčeno spíše z negativního pohledu. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra se jen obtížně dostávají ke službám, které by jim s péčí o potomky účinně a adekvátně pomohly. Zapsaný spolek Naděje pro děti úplňku zveřejnil ve výroční

zprávě za rok 2022, že v daném roce bylo v České republice 57 aktivních hostitelských rodin. (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2023, s. 10). Aktuálně avizuje spolek poptávku po dalších 150 hostitelích. Nábory se však nedaří v dostatečné míře a čase k uspokojení poptávky rodin dětí s poruchami autistického spektra (Naděje pro děti úplňku, 2024, s. 2). I to je důvod, proč je potřeba tento fenomén zkoumat a popsat z různých úhlů pohledu, aby se ve veřejném prostoru zvýšil počet relevantních informací.

Bakalářská práce, která si klade za cíl zjistit, jaké jsou zkušenosti dobrovolníků s konceptem komunitní péče homesharingu u osob s poruchou autistického spektra, je rozdělena na dvě části, v první, teoretické, části práce jsme představili dosavadní znalosti o poruchách autistického spektra, jejich projevech, i postupný vývoj přístupu odborné části společnosti od historie po současnost. Detailně se zabýváme tématem dětí s poruchami autistického spektra a specifiky, která přináší jejich výchova. Vyjasnili jsme, jak vznikla a jak funguje komunitní péče homesharing, co jí předchází a co se děje v jejím průběhu. Nechybí detailní popis odborného školení zájemců o poskytování služby, tedy budoucích hostitelů, které je má seznámit se specifiky péče o děti s poruchami autistického spektra, a jejich seznámení se s rodinou, které se v daném případě označuje jako párování. Princip fungování však zahrnuje i provázení jak rodiny dítěte, tak samotného hostitele, možnost prakticky kdykoliv konzultovat s odborníky vzniklou situaci nebo supervizní setkávání. Osobnost hostitele je v literatuře popisována jako osobnost ukotvená, trpělivá, schopná otevřené komunikace, empatie a sebereflexe (Pudlovská et al., 2021, s. 16-17). Ačkoliv se v současnosti díky grantům naskytla možnost nabídnout finanční odměnu, vyrůstá komunitní péče homesharing z dobrovolnického základu a hostitelé, kteří participovali na našem výzkumu, popsaném ve druhé části práce, jej ctí. Také samotný fenomén dobrovolnictví je proto v teoretické části naší práce vymezen.

Druhá část je věnována empirickému výzkumu, pro který jsme zvolili kvalitativní přístup. Jeho cílem je zjistit a popsat, jaké jsou zkušenosti dobrovolníků s konceptem komunitní péče homesharingu u osob s poruchou autistického spektra. Jak jsme zmínili výše, jde o takzvané hostitele. Sestavili jsme výzkumný soubor sedmi hostitelů, ochotných participovat na našem výzkumu a formou polostrukturovaných rozhovorů jsme se tázali na důvody, které je k této činnosti vedly, jejich hodnocení celého konceptu a také na to, co taková služba přináší. Následná analýza, provedená dílčími analytickými kroky zakotvené teorie, přinesla zjištění, na základě kterých, je možné formulovat závěr a doporučení pro praxi.

Ambicí této práce je přispět relevantními informacemi na téma péče o osoby s poruchami autistického spektra ke zvýšení povědomí veřejnosti o možnostech komunitní péče homesharing, která má potenciál doplnit chybějící kapacity sociálních služeb vhodných pro osoby s poruchami autistického spektra v České republice.

**I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Pokud bychom měli jedním slovem říci, jaké je dítě s poruchou autistického spektra pak se nabízí slovo „jiné“. Jde ale o takovou „jinakost“, která se projevuje prakticky v každé oblasti života. V tom, jak dítě prožívá, jaké má záliby, jak rozumí okolnímu světu nebo jak s ním komunikuje. V následujících podkapitolách si vymežíme, co znamená pojem poruchy autistického spektra, také jednotlivé typy, které ono spektrum tvoří, a jejich projevy. Věnovat se budeme etiologii a představíme si současné možnosti diagnostiky.

### 1.1 Vymezení a typologie poruch autistického spektra

Jak vyplývá z názvu Poruchy autistického spektra, nejde o jednu diagnózu, nýbrž skupinu diagnóz, které však zasahují stejné oblasti vývoje. Až do loňského roku se vycházelo z takzvané triády, kterou v sedmdesátých letech popsala britská psychiatrička Wing. „*Vymezila tři stěžejní problematické oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou narušení. Těmito oblastmi jsou sociální chování, verbální a neverbální komunikace a představitost.*“ (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007, s. 13). V aktuálně poslední 11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí, již zveřejňuje Světová zdravotnická organizace, už se však hovoří pouze o dyádě, když byly komunikace a sociální chování sloučeny do jedné kategorie (Bazalová, 2023, s. 49). To však neruší platnost závěrů, které publikovali různí autoři před touto změnou. Například u tvrzení Šporclové (2018, s. 57), že „*pro pochopení autismu je klíčový právě pojem spektrum, který zahrnuje širokou škálu symptomů, abnormalit v chování, odlišnou tíži symptomatiky i individuální charakteristiky každého jedince*“ se jistě na aktuálnosti nic nezměnilo. Autorka použila pojem autismus, a to jako synonymum k plnému názvu poruchy autistického spektra. Stejně jej užívají i další autoři (viz Bazalová, 2023, Richman, 2006, Říčan a Krejčířová, 2006, Šporclová, 2018, Thorová, 2006), a budeme jej takto používat i v naší práci.

Autismus je definován jako porucha pervazivní. Říčan a Krejčířová (2006, s. 206) dospěli k závěru, že v případě autismu jde o „*vývojové poruchy, u nichž je primárně narušen vývoj sociálních vztahů a dovedností, důsledky takového sociálního deficitu jsou ovšem všepřonikající a závažně narušují veškeré adaptivní fungování postiženého dítěte.*“ Jiný pohled nabízí Bazalová (2023, s. 48), když říká, že u lidí s poruchou autistického spektra přetrvávají deficity, které jsou jednoznačně netypické či nepřiměřené vzhledem k věku jedince a sociokulturnímu kontextu. Upozorňuje také na řadu omezených, opakujících se a nepružných vzorců chování nebo zájmů. I když budeme na oblasti sociální interakce a

komunikace pohlížet jako na jednu skupinu obtíží, deficity v oblasti fantazie zůstávají druhou podstatnou sférou. Autoři se v pojmenování této deficitní oblasti různí, například Richman (2006, s. 7) ji specifikuje jako zájmy a aktivity. Thorová (2006, s. 29) sem zahrnuje představivost, integraci smyslového vnímání a myšlení. Také připomíná, že se v případě poruch autistického spektra setkáváme s dětmi s různou řečovou vybaveností, různými intelektovými schopnostmi i různým stupněm zájmu o sociální kontakt. Symptomy se kombinují v nesčetných variantách, a tak prakticky nenajdeme pár dětí se stejnými projevy. Poněkud odlišný názor publikovali Dušek a Večeřová-Procházková (2015, s. 154), kteří na autismus pohlížejí optikou diagnostiky duševních poruch. Podle nich autismus představuje ztrátu schopnosti rozlišovat mezi subjektivním světem a realitou, a má úzký vztah k jádru osobnosti. Prožívání lidí s autismem je bohaté obsahově i prožitkově, což ale navenek není znát. Výstižně názory shrnula Šporclová (2018, s. 10), když uvedla, že každý člověk s autismem je ve svých projevech, ale i v tíži autismu jedinečný. To je také závěr, k němuž se kloníme a který je pro koncept komunitní dobrovolnické pomoci rodinám dětí s autismem, o němž pojednává tato práce, podstatný.

Vůbec nejčastěji bude služba cílit na děti s dětským a atypickým autismem, už z toho důvodu, že výskyt těchto dvou poruch autistického spektra patří v populaci k nejčastějším a nezřídka se pojí i s postižením mentálním. Představíme si však také další typy, které spektrum autistických poruch tvoří (Valenta a Müller, 2022, s. 51-52).

- Dětský autismus je charakterizován především původní triádou znaků, tedy narušenou sociální interakcí, omezenou schopností verbální i nonverbální komunikace a repetitivním chováním. Děti s tímto typem autismu nemají relevantní reakce na emocionální podněty, těžce se přizpůsobují změnám. Autorka Divoká (2017) zmiňuje narušený vývoj řeči a malý zájem o běžné sociální signály, jako úsměv, oční kontakt či mimiku (Divoká, 2017, s. 76). Valenta a Müller (2022, s. 51-52) zdůrazňují oblibu ve stereotypních pohybech, zaujetí jednotvárnou jakoby rituální manipulací s předměty, které mohou být bizarní povahy. Deficity v mentální oblasti jsou častou komorbidní diagnózou (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 151)

- Atypický autismus se od dětského liší pozdějším nástupem projevů, obvykle kolem třetího roku života, a původně definovaná triáda zasažených oblastí nemusí být úplná. „*Sociální dovednosti bývají méně narušeny, než tomu bývá u dětského autismu, u některých dětí nejsou přítomny stereotypní zájmy či pohybové stereotypie.*“ (Kendíková, 2020, s. 13).

V 70-80% případů, kdy je dítěti diagnostikován atypický autismus, je přidruženo také mentální postižení (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 151).

- Aspergerův syndrom bývá častěji rozpoznán u chlapců, podstatným rozdílem proti ostatním typům je, že porucha nezasahuje řeč a celkový kognitivní vývoj. Výrazná je však dyspraxie (Valenta a Müller, 2022, 52).

- Rettův syndrom je geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, které postihuje téměř výhradně dívky. Jde o pervazivní vývojovou poruchu spojenou s těžkým progresivním neurologickým postižením. Psychomotorický vývoj bývá v počátcích v normě, kolem jednoho roku života i dříve dochází u dítěte postupně k úplné nebo částečné ztrátě manuálních a verbálních schopností (Černá, 2015, s. 91).

- Jiná dezintegrační porucha je charakterizována obdobím normálního vývoje nejméně do věku dvou let. Následně však dochází během několika měsíců ke ztrátě získaných dovedností. Pro diagnózu je nutná významná ztráta alespoň ve dvou z následujících oblastí: expresivní nebo receptivní řeč, hra, sociální dovednosti nebo adaptační chování, kontrola mikce a defekace, motorické dovednosti, sociální fungování, zájem o okolí (Raboch a Pavlovský, 2012).

- Hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby popisují Hrdlička a Komárek (2004, s. 55) jako vágně definovanou poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom (nereagující na stimulancia), mentální postižení s IQ nižším než 50 a stereotypní pohyby, případně sebepoškozování. Nevyskytuje se sociální narušení autistického typu.

Jak už bylo zmíněno, nejčastěji diagnostikovanými poruchami autistického spektra jsou dětský a atypický autismus. Ústav zdravotnických informací a statistiky uvádí, že v roce 2015 bylo v tuzemsku evidováno 8 468 osob s poruchami autistického spektra, v roce 2016 už 9 326 a o rok později 11 579 osob. V roce 2017 mělo 43,9 % osob z celkového počtu diagnostikován dětský autismus, 24,6 % osob mělo určenou diagnózou Aspergerův syndrom a 18,4% atypický autismus (ÚZIS, 2022). Náhled na současné počty dětí s poruchami autistického spektra dává Český statistický úřad, který v roce 2018 provedl doplňkovou studii k Výběrovému šetření osob se zdravotním postižením, již zaměřil i na děti do 15 let věku. Z ní vyplývá, že k 30. září 2018 bylo v mateřských školách vzděláváno 1 108 dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Na základních školách a v odpovídajících ročních středních škol a konzervatořích bylo vzděláváno takto



diagnostikovaných žáků 6 200. Nezmiňuje však procentuální zastoupení jednotlivých typů poruch autistického spektra (ČSÚ, 2018).

## 1.2 Etiologie a diagnostika poruch autistického spektra historie

S výjimkou Rettova syndromu, u něhož je prokázána genetická podmíněnost vzniku a je znám konkrétní gen, jehož mutace poruchu způsobuje, není příčina poruch autistického spektra dosud jasná. Rozpracování problematiky a postupného poznávání poruch autistického spektra si vyžaduje malý exkurz do historie, v němž zmíníme významné milníky, jež vedly k současným poznatkům o autismu. Na počátku 20. století použil pojem autismus švýcarský psychiatr Bleuler pro jeden ze symptomů, pozorovaných u lidí se schizofrenií. Spojení autismu se schizofrenií pak přetrvalo až do let devadesátých. Ještě v první dekádě tisíciletí uváděla Thorová (2016, s. 34) „*Nelze se potom divit, že informovanost o problematice autismu je i mezi odborníky nedostačující.*“ Na přelomu 30. a 40. let pojem používal americký psychiatr Kanner, který na základě případových studií dětských pacientů mínil, že se s autismem narodili. Přibližně ve stejnou dobu popsal rakouský pediatr Asperger specifické chování několika dětí jako autismus a zařadil jej mezi poruchy osobnosti. V poválečném období převažoval pohled optikou psychoanalýzy, k němuž se Kanner také přiklonil. Převládlo přesvědčení, že děti s autismem jsou citově deprivované, což vedlo k obrovské frustraci rodičů těchto dětí a rozpadu rodin. „*Následkem teorie o psychogenní etiologii autismu byla traumatizována celá jedna generace rodičů*“ (Hrdlička, 2020).

„Prokletí matek“ zlomil v šedesátých letech americký psycholog Rimland, který definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Výzkumem prokázal, že nejde o zavinění rodičů a zároveň publikoval první dotazník pro rodiče, který měl za cíl oddělit autismus od schizofrenie (Thorová, 2016, s. 39). Přesto se i dnes v českém prostředí setkáváme s názorem, že děti s poruchami autistického spektra jsou děti, u nichž rodiče nezvládli výchovu. V následujících dekádách vědci doložili genetickou podmíněnost poruch autistického spektra. Jak uvádí Thorová (2016, s. 49), dědičnost hraje u výskytu autismu významnou roli, což prokázaly výzkumy zaměřené na dvojčata či rodiny, v nichž je více členů s poruchami autistického spektra. Také pokračující výzkumy v oblasti neurochemických procesů v mozku vedly postupně k různým teoriím o vzniku autismu. V 80. letech byl popsán proces, který ovlivňuje vývoj plodu, ne však příčiny, které jej spouští. Koncem 90. let se objevila také teorie, která výrazně odbočila z nastoupené cesty, a sice o

autismu jako reakci na očkování. Byla brzy a opakovaně vyvrácena (Hrdlička, 2020, s. 215-218), avšak podobně jako teorie o nesprávné výchově rodičů způsobila u laické veřejnosti silné reakce, které dosud přetrvávají a rozdělují společnost.

V současnosti je odborníky obecně přijímán předpoklad biologické etiologie autismu. Říčan a Krejčířová (2006, s. 205) hovoří o souhře organických faktorů, mezi něž řadí vnější negativní vlivy, které nejspíše v raných stádiích těhotenství působily na centrální nervový systém dítěte, a také faktorů hereditárních. Šporclová (2018, s. 11) při vysvětlení neurobiologické podstaty vzniku vychází z výzkumů, které dokázaly mutace některých genů, ovlivňujících vývoj mozku. Jako rizikové popisuje například užívání antiepileptik a antidepresiv matkou v době těhotenství, předčasný porod nebo vyšší věk rodičů. Další autoři pak zmiňují mezi exogenními vlivy i negativní dopady některých infekčních onemocnění, jako jsou zarděnky nebo herpetická encefalitida (Gillberg a Peeters, 2003, s. 54). Jednoznačnou odpověď na otázku, jak vznikají poruchy autistického spektra však věda dosud nedala.

V diagnostických manuálech se autismus poprvé objevil teprve v roce 1967. Jak uvádí Šporclová (2018, s.26), v té době byl ještě spojován se schizofrenií. V 80.letech se diagnóza autismu v americkém Diagnostickém statistickém manuálu přesunula z kategorie psychiatrických poruch do kategorie poruch vývojových. Do Mezinárodní klasifikace nemocí, již zveřejňuje Světová zdravotnická organizace, se však dostala diagnóza teprve v roce 1993. Zásadní změnu přinesl přelom tisíciletí. *„Po desetiletí bývalo zvykem psát o autismu jako o vzácné psychiatrické diagnóze. A pak se někdy kolem roku 2000 věci záhadně změnily. Údaje o prevalenci (výskytu) autismu u dětí začaly růst závratným tempem a tento nárůst stále nemá tendenci se zastavit.“* (Hrdlička, 2020). Autor dále uvádí, že časová řada nárůstu poruch autistického spektra koreluje se stoupající dostupností internetu ve světové populaci. Lepší dostupnost informací, ale také zlepšení diagnostických možností je nejpravděpodobnějším vysvětlením nárůstu počtu případů autismu. Možnost včasného rozeznání je však především nejlepší dobrou zprávou pro děti s autismem i jejich rodiny. Bez znalosti toho, s čím se dítě potýká, není možné správně nastavit péči, která pak umožňuje rozvíjet jeho schopnosti, dovednosti a potenciál. Rozpoznat autismus je možné už mezi 15 a 24 měsíci věku. Testy, které by zkoumali biologickou stránku člověka neexistují, vychází se především z pozorování reakcí dítěte na dané situace, které odpovídají oblastem, jež autismus zasahuje. Nezbytné je hodnotit výsledky komplexně a pohledem více odborností. *„Poruchy autistického spektra jsou*

*chápany multidisciplinárně, zabývá se jimi několik vědních oborů: speciální pedagogiky, sociální pedagogika, psychologie, lékařské vědy jako neurologie, psychiatrie, pediatrie, dílem neurobiologie a neurochemie.*“ (Bazalová, 2012, s. 9). K dispozici je několik typů screeningových testů, které se liší podle věku testovaného a také podle toho, komu je dotazník určen. Může to být pečující osoba, pediatr, psycholog, ale také pedagog či sociální pracovník. Otázky reflektují chování, interakci s vrstevníky i dospělými, ptají se na vývoj dítěte od narození (Bazalová, 2017, s. 36). Testy mohou být i cíleně zaměřené na konkrétní poruchu ze spektra. Thorová (2016, s. 266-276) vytvořila screeningovou metodu DACH (dětské autistické chování), která dá rodičům základní představu o tom, zda má jejich dítě autismus. Otázky směřují na oblasti vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociálního chování, motoriky a zvláštních pohybů, emocí, hry a trávení volného času, problémového chování a adaptace. Šebková a Zíma (2023, s. 582) uvádějí, že v rámci snahy o včasný záchyt bylo v ordinacích pediatrií zavedeno vyšetření při preventivní prohlídce dítěte v 18. měsících. Využívá dotazník M-CHAT (M-CHAT-R a M-CHAT-R/F), který je v současné době považován za nejlépe verifikovaný screeningový dotazníkový test pro určení autismu v raném věku.

Vyhodnocení testu obsahuje informaci, jak vysoká je přítomnost projevů poruch autistického spektra, upozornění, že od objednání k vyšetření mohou uplynout měsíce a také odkaz na konkrétní rady, jak s dítětem začít pracovat ještě před potvrzením diagnózy. Jde však pouze o předběžný závěr, v potaz se musí vzít i další okolnosti, především jiné typy zdravotního postižení či různé komorbidity, které se s poruchami autistického spektra pojí. Například Šporclová (2018, s. 40) uvádí, že u poruch autistického spektra se ve 30 až 70 % případů vyskytuje i mentální postižení. Podrobné diagnostické vyšetření má dvě části – anamnestickou konzultaci a samotné diagnostické vyšetření. Anamnestická konzultace představuje pohovor s rodiči (zákonnými zástupci) bez přítomnosti dítěte. Před konzultací je nutné vyplnit dotazníky, týkající se raného vývoje, současného stavu a absolvovaných vyšetření. Důležité je i vyjádření mateřské školy nebo školy, pokud je dítě navštěvuje. Zápis z anamnézy je předán diagnostikovi před vyšetřením. Diagnostické vyšetření trvá standardně tři hodiny. Probíhá formou rozhovoru, hry a vypracování různých úkolů. Dušek a Večeřová-Procházková (2015, s. 318) hovoří o tom, že podrobná psychologická diagnostika se zaměřuje i na rodinnou anamnézu, výskyt autismu nebo psychiatrických onemocnění, sníženou hodnotu IQ.

### 1.3 Terapie, reedukace a komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra

Jak jedinečné jsou děti s poruchami autistického spektra po stránce osobnostní, tak odlišné musí být přístupy k práci s nimi. V současnosti jsou stále platné závěry, k nimž dospěla Thorová v roce 2018, která provedla rešerši důkazů o jednotlivých postupech behaviorálních a speciálněpedagogických intervencí, a identifikovala sedm relevantních. Jsou to raná intenzivní behaviorální intervence (EIBI), aplikovaná behaviorální analýza (ABA), terapie verbálního chování (VB/ABA), Early Start Denver Model (ESDM), program Treatment and Education od Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), program Family Implemented TEACCH for Toddlers (TEACCH-FITT) a kognitivně-behaviorální terapie (KBT). Zároveň však uvedla, že žádný z nich se nejeví jako superiorní a univerzální. Vždy záleží na osobnosti dítěte, klinických projevech či rodičovském přístupu (Hrdlička, 2020, s. 230). Většinou se v praxi prosazují kognitivní techniky a behaviorální terapie. Podstatné však je, aby je odborníci dokázali „ušít na míru“ konkrétnímu dítěti, najít jeho silné a slabé stránky a pracovat s ním jako s individualitou. „*Obnovuje se respekt k prožívání jako prvořadému předmětu vědeckého zájmu. Jeho ústřední úlohu v řízení lidského jednání uznávají většinou i současné psychodynamické směry.*“ (Říčan a Krejčířová, 2006, s. 25). Hovoříme-li o terapeutických přístupech, pak jde o způsoby odborného a cíleného jednání s člověkem, které směřují od odstranění či zmírnění nežádoucích potíží, nebo jejich příčin, k prospěšné změně. Pro terapie platí, že probíhají v určitém čase a prostředí, mají organizační formu, závisí na věku, etiologii potíží a symptomech klienta (Müller, 2014, s. 18-19). Terapie mohou být individuální nebo skupinové a záleží vždy na nastavení člověka, pro kterou se terapeut rozhodne. V případě lidí s autismem platí, že jim lépe vyhovuje - více než v případě lidí s jinými typy zdravotního postižení - individuální přístup. Mnoho klientů s poruchami autistického spektra není ve skupině schopno pracovat produktivně. V některých případech se však individuální terapie ukáže být odrazovým můstkem pro to, aby se klient později mohl do skupiny zařadit (Müller 2014, s. 290). Na základě už zmíněných přístupů vyrostla kognitivně behaviorální terapie, která pracuje s myšlenkou, že chybné způsoby chování a myšlení jsou naučené, je tedy možné se naučit novým. Úspěch je výrazně závislý na důvěře mezi terapeutem a klientem (Gavendová, 2021, s. 30).

Hrdlička a Komárek (2004, s. 165-166) popisují tři hlavní linie intervencí, které se vzájemně prolínají a ovlivňují. Jde o intervenci adaptivní, preventivní a následnou, přičemž

všechny využívají výchovné a psychologické prostředky, vycházející z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie a speciální pedagogiky. Představme si je blíže:

- Adaptivní intervence má za cíl zlepšit adaptabilitu dítěte tím, že si osvojí dovednosti, které zmenšují riziko vzniku problémového chování. Jde o nácvik komunikace, sociálních, volnočasových, percepčních, vizuomotorických a pracovních dovedností. „*Pokud již v raném věku naučíme nemluvící dítě systému alternativní komunikace, mám větší šanci, že se u dítěte nerozvinou těžké poruchy chování.*“ (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 166).

-Preventivní intervence pracuje s úpravou prostředí tak, aby dítěti vyhovovalo a aby se v něm cítilo bezpečně. Prostá logika pak praví, že v prostředí, které eliminuje rušivé vlivy, je uspořádáno tak, jak dítěti vyhovuje a je předvídatelné, je minimum důvodů k afektivnímu či jinak problému chování, jež se k poruchám autistického spektra může vázat. Dítě v něm lépe přijímá informace, a tedy se i rychleji posouvá vpřed.

-Následnou intervenci popisují Hrdlička a Komárek (2004, s. 166) jako vhodnou v situacích, kdy k problémovému chování dojde. Jde o zamezení agresivitě, sebezraňování, afektivním záchvatům, obsedantního dodržování rituálů a podobně.

Terapie využitelné ve speciálněpedagogické péči o osoby s mentálním postižením, kam lze řadit v mnoha případech i osoby s autismem, používají primárně specifické činnosti, podle nichž se třídí na terapii hrou, činnostní a pracovní terapii, psychomotorickou terapii, terapii s účastí zvířete a expresivní terapie (Valenta, Michalík a Lečbých, 2018, s. 610).

Další vhodný nástroj pro práci s dětmi s autismem představuje reedukace. Slowík (2010, s. 144) ji vysvětluje jako učení, které směřuje k obnově omezených schopností nebo funkcí, případně jako nápravu dovedností, které si jedinec nesprávně osvojil. Podle autorek Bartoňové, Opatřilové a Vítkové (2013, s.18) jde o postupy, zaměřené na rozvoj a zlepšení těch funkcí, které se v důsledku orgánového postižení dostatečně nerozvinuly. Jako soubor metod, které jsou zaměřené na výcvik zasaženého orgánu nebo funkce, popisuje proces reedukace Bakošová (2011, s. 29). Zároveň doplňuje, že cílem reedukace není jen mechanická regenerace, ale zlepšení činnosti, které pak ovlivňuje celou osobnost, což zpětně působí na funkci, která je předmětem reedukace. Typicky se reedukace využívá například v logopedii při nápravě výslovnosti hlásek. Má však mnohem širší využití, například děti s poruchami chování a omezenou sociální přizpůsobivostí si mohou s pomocí reedukace osvojit jiné vzorce chování. V takovém případě je možné reedukaci chápat i ve smyslu resocializace, při níž se usiluje o takové změny v chování jedince, aby odpovídalo normám

společnosti (Kraus, 2008, s. 154). Vhodnou metodou při reedukaci je sociální učení, tedy učení nápodobou. Průcha (2020, s. 30) je vysvětluje tak, že jde o učení, které se děje přirozeně při mezilidském kontaktu, kdy dítě může pozorovat chování, činnosti, postoje či stereotypy chování druhých lidí. Zároveň však Slowík (2010, s. 119) upozorňuje, že žádná vysoce účinná a univerzální terapie v případě poruch autistického spektra neexistuje a sociální inkluzi dětí s autismem je možné nejlépe ovlivnit adekvátním přístupem ve výchově a vzdělávání. Podstatný je také rozvoj jejich osobností a přiměřená podpora v běžných životních situacích.

Uvažujeme-li o možnostech, jak s dětmi s poruchami autistického spektra pracovat a rozvíjet jejich potenciál, nemůžeme pominout oblast komunikace, která je z podstaty středobodem lidského soužití. Při komunikaci s dítětem s poruchou autistického spektra by pečující, ať už rodina nebo komunitní podpora, měli mít na paměti, že dítě nemusí vidět věci stejně. *“... možná vnímá naši sdílenou realitu jinak: pokud jde o okolní svět, možná vidí, slyší, cítí, čichá, hmatá odlišně a získává zcela jiný obrázek než lidé, kteří nejsou na spektru.”* (Caldwell a Horwood, 2022, s. 23). Autorky popisují například chlapce se zkrácením vizuálních vjemů, který kope do zdi, aby se ujistil, kde přesně zeď je. Nebo jiné dítě, které při padání sněhových vloček slyší tříštící se sklo. Pro lidi s autismem je okolní svět obtížně srozumitelný a jeví se jako chaotický a tím i nebezpečný. To je důvodem jejich uzavřenosti, která může způsobovat osamělost, přestože žijí ve společnosti jiných lidí (Slowík, 2010, s.121).

Některé děti s poruchou autistického spektra komunikují běžným způsobem tedy mluví a rozumí mluvenému. U dětí s výrazným deficitem v oblasti řeči, je potřeba najít jiné možnosti dorozumívání. Velmi dobře se v praxi osvědčují obrázkové komunikační karty. Dítě se naučí spojit si obrázek s konkrétní osobou nebo činností a díky tomu se snáze orientuje, nebo s pomocí karty “řekne”, co potřebuje od okolí. V současnosti je to nejjistější způsob komunikace s dětmi s poruchami autistického spektra, které mají oblast komunikace výrazně zasaženou. Využívá se v rodinách i ve školách a stejný systém by měli dodržovat všichni, kdo přicházejí s dítětem do kontaktu. Potřebu vizualizace zmiňuje Yau (2016) „*Téměř cokoliv může být vizuální pomůckou. Ukázáním klíčků můžete dítěti dát najevo, že se jde k autu. Fotkou své sestry můžete říct, že přijde na návštěvu teta. Ukázáním dvou různých věcí zároveň můžete svému dítěti naznačit, že chcete, by si mezi nimi vybralo. Položením fotografie dítěte na nějaké místo může znamenat, že v rámci dané aktivity přišla řada na něj.*“ Reálné trojrozměrné předměty mohou být snazší na

pochopení, fotografie, obrázky či karty jsou ale skladnější a je možné mít je stále u sebe. I pro děti, které nemají výrazně zasaženou komunikaci je vhodný přehledný vizuální rozvrh. Mohou se k němu uchýlit v případě, kdy jsou z jakéhokoliv důvodu rozrušené, skutečnost, že svět má systém a řád, jim může pomoci situaci zvládnout. Děti s autismem totiž často čelí situacím, kdy si nejsou jisté, co se právě děje (Yau, 2016, s. 31-35). Vhodnou pomůckou je i kalendář. Značka v kalendáři dítěti ukazuje, kdy na danou aktivitu přijde čas. Slowík (2010, s. 125) zmiňuje jako vhodnou komunikační metodu zrcadlení aktivity dítěte a upozorňuje, že některé neobvyklé reakce v chování mohou být interpretovány jako pokusy sdělit něco, co dítě nedokáže vyjádřit jinak.

## 2 SPECIFIKA VÝCHOVY A PÉČE O OSOBU S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Narození dítěte se zdravotním postižením znamená pro rodinu náročnou životní situaci, s níž se musí vyrovnat (Caldwell a Horwood, 2022, Matějček, 2011, Slowík, 2010 Thorová, 2016). Fungování rodiny je pak nezbytné uzpůsobit potřebám dítěte a stejně tak i výchovné styly, aby prostředí, které na dítě působí, pomáhalo rozvíjet jeho potenciál a zároveň zohledňovalo jeho specifické potřeby. V následujících podkapitolách si popíšeme různé výchovné přístupy k dětem s poruchami autistického spektra, specifika péče a možnosti podpory rodinám dětí s poruchami autistického spektra, které skýtá sociální systém.

### 2.1 Výchovné styly využívané u osob s poruchou autistického spektra

Proces výchovy může být definován jako „*cílevědomé jednání, jehož smyslem je optimální rozvoj člověka, optimalizace člověka, osobnosti, dosažení pozitivních změn v osobnosti.*“ (Kolář, 2012, s. 419). Autor Zelina (2010, s. 10) hovoří o výchově jako o profesionálním, odborném a cílevědomém rozvíjení, zdokonalování a udržování pozitivních a funkčních možností člověka, jeho psychických funkcí, procesů a vlastností osobnosti. Naproti tomu Matějček (2012, s. 27) na výchovu nahlíží z pohledu aktérů, když tvrdí, že výchova je vzájemný vztah, v němž není jeden dárce a druhý obdarovaný, ale kde se oba zúčastnění navzájem ovlivňují. Nejde tedy o jednostranné působení na dítě, neboť dítě samo do prostředí zasahuje a samo vychovává.

O výchově dítěte se zdravotním postižením pak literatura uvádí, že je nejen možná, ale také velmi důležitá. Musí být v souladu s psychickým vývojem dítěte, který je opožděn oproti vývoji, který by odpovídal jeho fyzickému věku. Nutností je přijmout přednosti dítěte, stanovovat dosažitelné cíle nebo mít v rámci rodiny jednotný přístup (Bartoňová, Opatřilová a Vítková, 2013, s. 112). Podstatná pro fungování rodiny dítěte s poruchou autistického spektra je pak volba výchovného stylu. Pedagogický slovník Průchy, Walterové a Mareše (2013, s. 347) hovoří o výchovném stylu jako o komplexním souboru úmyslných, ale i samovolných stylů chování dospělého. V případě dítěte se zdravotním postižením se neuplatňuje jiný, či nějakým způsobem speciální výchovný styl, rodiny přirozeně vycházejí ze svého nastavení. Valenta, Michalík a Lečbých (2018, s. 1401) však zmiňují, že u vychovatelů hrozí příklon k jednomu z extrémních pólů, které tvoří hyperprotektivní přístup



na straně jedné, a odmítnutí dítěte na straně druhé. Konkrétní typologie výchovných stylů se pohledem různých autorů liší, vycházejí však z tradičního modelu tří stylů, které stanovil již v roce 1939 Kurt Lewin. Popsal styl autokratický (též dominantní, diktátorský, autoritativní), integrační (demokratický) a liberální (nezasahující, se slabým vedením). (Langmeier a Krejčířová, 2006, s. 269). Z tohoto základního členění vycházejí současní autoři a odvozují podrobnější vymezení. Široké spektrum, od velmi liberálního, hýčkájícího, perfekcionista, hypochondrizujícího až po autoritativní a tvrdý, nabízí Kraus (2008, s. 83). O výchově humanistické, liberální, supportivní, demokratické, zanedbávající, ochránářské, trestající, nedůsledné a násilné pak hovoří Bakošová (2011, s. 47). V praxi se při výchově neuplatňuje vždy jen jeden z popsaných stylů, ale prolínají se. Zásadní roli hraje adekvátní nastavení výchovných cílů a důslednost vychovatele. Děti lépe reagují na výchovu zahrnující systém odměn než na tresty, nejlépe hodnotí přístup integrační, zároveň jim ale vadí, pokud sklouzává ke slabému vedení. (Langmeier a Krejčířová, 2006, s. 322). Tím méně je slabé vedení, které můžeme řadit také k výchově nedůsledné, vhodné při výchově dětí s autismem, neboť jim upírá pocit jistoty. Z pohledu rodiče dítěte s poruchou autistického spektra bude neefektivnější kombinace stylů vycházejících z výchovy humanistické, supportivní a demokratické, neboť ty kombinují respekt k individuálním možnostem, zájem o osobnost, partnerství a zaměření na podporu, ochranu, rozvoj té stránky osobnosti, která to nejvíce potřebuje (Bakošová, 2011, s. 47).

Dítě s poruchami autistického spektra se bude dobře cítit v prostředí, které pro ně rodiče upraví, aby bylo strukturované a přehledné. Čím konkrétnější návod na řešení jednotlivých situací prostředí dítěti s poruchou autistického spektra dává, tím větší pocit jistoty zažívá (Caldwell a Horwood, 2022, s. 10). Bezpečné prostředí představují situace, kdy dítě s poruchami autistického spektra ví, co se bude dít, kde a jak dlouho (Straussová a Knotková, 2011, s. 16). Autorky Bartoňová, Opatřilová a Vítková (2013, s. 112) zahrnují do pravidel pro výchovu dítěte s autismem také jednotný přístup rodičů a stálý denní režim s pevnými pravidly, dát dítěti s autismem možnost se rozhodnout, naučit ho poznat své přednosti a nehodnotit se příliš kriticky. Specifikem projevů poruch autistického spektra bývá chování náročné na péči, které má reálný důvod v emoční dysregulaci. Základní strategií je takovému stavu předcházet, pokud k němu dojde, pak je nezbytné najít a řešit příčinu chování, tedy spouštěč, a nikoliv samotnou reakci. Je potřeba zachovat klidný přístup a umožnit dítěti navázat kontakt s někým, kdo je pro ně důvěryhodný (Bazalová, 2023, s. 68). Autorka popisuje také konkrétní příklady správného přístupu k dítěti s poruchou

autistického spektra. Může jím být situace po afektivním chování, kdy vychovatel dítěti, místo vysvětlování, co udělalo špatně, nabídne chvíli klidu mimo kolektiv a dá si s ním svačinu. Jiným příkladem může být využití konkrétní záliby dítěte s poruchou autistického spektra. Zná-li například velmi dobře prezidenty USA, je možné každé jedné postavě přiřadit nějakou činnost a dát dítěti na výběr, co se bude dělat (Bazalová, 2023, 68). Oba příklady jsou založené na tom, že rodič dané dítě s poruchou autistického spektra dobře zná. V prvním případě ví, že si dítě uvědomuje, že afektivní chování nebylo správné a kritika by tedy byla nadbytečná. Ve druhém případě vychovatel dokáže zálibu dítěte využít k motivaci k činnosti a zároveň dát dítěti možnost samostatně rozhodnout. Mertin (2021, s. 68) hovoří o pozitivním výchovném směřování. Jeho závěr zní: *„Abychom mohli dítěti dávat ze svých znalostí a zkušeností, musíme je mít rádi. Není to sice jediná cesta, jak vést dítě životem, ale je nejjednodušší a nejefektivnější.“* Vztah k dítěti, který je možné označit jako „mít rád“ chápeme v kontextu tématu naší práce jako zcela základní. Z něj vychází jak snaha pomoci dítěti v jeho rozvoji, tak také bezpodmínečné přijetí a naplňování jeho specifických potřeb (Mertin, 2021, s.86). V ideálním případě, kdy rodina zaujme optimistický přístup k možnostem rozvoje dítěte, poskytuje dítěti nezbytné pocity bezpečí, jistoty, emocionální stabilitu a množství podnětů pro jeho další rozvoj (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 1401).

Jiný úhel pohledu nabízí Matějček (2012, s.70), podle něhož do výchovy dítěte s poruchami autistického spektra vstupují nejen členové rodiny, ale také mnohem širší prostředí, a to vývojová a ekonomická úroveň společnosti, obecná míra vzdělanosti či vědeckého poznání, tedy vlivy, působící na rodinu. Vlivy společenství zmiňují také další autoři (Matějček, 2011, Mertin, 2021, Valenta, Michalík a Lečbych, 2018), a to ve smyslu jejich působení na schopnost rodičů vyrovnat se s neočekávanými okolnostmi a zaujmout k dítěti pozitivní přístup. Opačný postoj, naopak může vývoj dítěte brzdit (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 1402). Podstatnou roli v procesu přijetí hraje osobnost odborníka, který s rodiči jedná, sděluje jim diagnózu dítěte. Matějček (2011, s. 177-179) problematiku přibližuje z psychologické praxe, když hovoří o tom, že rodičům dítěte s autismem je potřeba sdělit pravdu, ale zároveň s ní i perspektivu dalšího vývoje dítěte. Na zajištění péče o dítě s poruchou autistického spektra je podle něj lépe nahlížet jako na úkol, který rodina dostala. To ji vede k aktivitě, mobilizaci vlastních sil. Zmiňuje také zásady „v pravý čas a v náležitě míře“, která se dotýká nutnosti respektovat postupný vývoj dítěte nebo „obětavost ano, ale ne obětování“, která pomáhá předcházet pocitům vyhoření, pokud budou pečující dbát na

vlastní duševní i tělesné zdraví. Valenta a Müller (2022, s. 234) upozorňují v této souvislosti na potřebu vhodného výchovného prostředí, a především pozitivní atmosféry. Jde o směsici kladných kvalit prostředí, v němž výchova probíhá, včetně vybavení, vřelosti a dobrých mezilidských vztahů.

## 2.2 Specifika péče o osoby s poruchou autistického spektra

Z předchozí kapitoly vyplývá, že výchovné styly, uplatňované u dětí s poruchami autistického spektra se neliší od běžně používaných. Zároveň je však nepochybné, že vzhledem k různorodosti projevů poruch autistického spektra u dětí se budou lišit konkrétní přístupy, které rodiče využijí při péči o tyto děti. Do péče o děti s poruchami autistického spektra mohou vstupovat různé projevy spojené s diagnózou, jako jsou poruchy spánku, hyperkinetický syndrom a impulzivita, stereotypní a repetitivní chování, agresivita, zvýšená dráždivost, sebepoškozování. Tyto projevy dokáže do určité míry ovlivnit adekvátní farmakoterapie (Hrdlička 2020, s. 294). Souběžně s tím však musí rodina vyzorovat, jak dítě reaguje na konkrétní podněty a připravit mu takové prostředí, které pro ně bude bezpečné. Hrdlička (2020, s. 294) upozorňuje, že odlišné smyslové vnímání dětí s autismem je významný faktor, který musí rodina při péči o toto dítě zohlednit. Ani obecně platná zkušenost, že děti s autismem dobře reagují na pevný denní a týdenní plán, nebude mít v jednotlivých rodinách stejný dopad. Matky dětí s autismem uvádějí, že režimu se musí podřídit celá rodina, a přestože po čase se to ukazuje jako praktické pro všechny, počáteční přizpůsobování se může být náročné (Bazalová, 2023, s. 143). Autorky Straussová a Knotková (2011, s. 13) říkají, že dítě s poruchou autistického spektra se snaží uniknout situacím, kterým nerozumí a z nichž má strach. Únikem může být pro děti s autismem pasivita, neměnnost, stereotypní činnosti či pohyby nebo naopak agrese, ať už vůči sobě či okolí. Pokud má rodina eliminovat takové spouštěče strachu, musí je dokázat rozpoznat. Dobře se osvědčuje rozdělení péče v rodině, kdy se rodiče věnují dítěti s poruchou autistického spektra a sourozencům odděleně (Straussová a Knotková, 2011, s. 14-17).

Závěry průzkumu, jehož se účastnilo více než 700 respondentů z řad osob pečujících v rodinách o člena rodiny se zdravotním postižením, který v roce 2012 publikoval Michalík, ukazují péči o dítě s poruchou autistického spektra také z pohledu časové náročnosti. Podle stupně závislosti dítěte se pohybuje na úrovni 6 hodin a 31 minut ve stupni závislosti I., 10 hodin a 5 minut ve stupni závislosti II., 15 hodin a 54 minut ve stupni závislosti III. a

nejvyšší, čtvrtý stupeň závislosti vykazuje hodnotu 18 hodin a 24 minut denně. Autor upozornil, že u osob s vyšším stupněm závislosti překračují pečující v domácím prostředí vysoce časové limity, obvyklé v pracovně-právním vztahu (Michalík, 2012). Z výzkumu, který publikovala Bazalová (2023, s. 140-145) se dozvídáme, že život rodiny dítěte s poruchou autistického spektra se dělí na dobu před a po stanovení diagnózy. Matky dětí s poruchami autistického spektra ve výzkumu charakterizovaly první období jako hledání, nejistotu, obavy a nepochopení. Stanovení diagnózy obvykle přináší úlevu, neboť mnoho projevů dítěte vysvětluje, zároveň nezřídka dochází k rozpadu rodiny (Bazalová, 2023, s. 143). V následném období po stanovení diagnózy, přichází čas na hledání konkrétních výchovných strategií. Zmíněný výzkum ukázal, že i přes dostatek informací od odborné veřejnosti, po zkušenosti jiných rodičů, musí každá rodina najít vlastní postupy vázané na řadu faktorů jako je míra projevů poruchy autistického spektra dítěte, úroveň mentálního vývoje či nerovnoměrnost vývoje (Adamus, 2020, s.7).

Tématu rodin, pečujících o dítě s autismem, se věnují také zahraniční studie. V roce 2017 publikovala O'Brien studii, z níž vyplývá významné zatížení, kterému rodiny čelí. Nejvýznamnějšími faktory jsou finanční zajištění rodiny a častý stres. Naopak faktory, které rodinám pomáhají situaci zvládat jsou včasná intervence, odbourání bariér, které brání získat finanční příjem a dostupnost vhodných forem podpory, vedoucích k redukci nadměrného stresu v rodinách. Toho si všímá také studie autorů Hyman, Lewy a Myers (2020), vycházející z výzkumu, jehož se účastnilo 86 dětí s autismem a jejich pečovatelé. Společně trénovali hru, udržení pozornosti nebo ochotu zapojit se do aktivit po dobu 10 týdnů. Autoři mají za prokázané, že takový program přináší lepší výsledky než školení samotných rodičů, neboť vede ke společné angažovanosti. Pomáhá u dětí s poruchami autistického spektra zlepšit dodržování pokynů, sociální komunikaci, a naopak snižuje projevy maladaptivního chování. Zároveň ukázal, že je nezbytné cíleně vzdělávat poskytovatele primární péče, aby dobře porozuměli potřebám osob s autismem. Uvedené dokládá významný smysl konceptu komunitní péče homesharing u dětí s poruchami autistického spektra, které je formou odlehčovací služby pro pečující osoby. Problém je o to hlubší, že přibližně dvě třetiny osob s autismem zůstávají trvale závislými na péči rodiny či institucí. Dostatečné samostatnosti dosahuje přibližně 5-20 % jedinců s autismem v případě, že není přítomno postižení v mentální oblasti (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 151).

### 2.3 Systém sociální péče o osoby s poruchami autistického spektra v České republice

Systém sociální péče v České republice je nastaven tak, aby se předešlo sociálnímu vyloučení osob z důvodu nepříznivé sociální situace, kterou může být také zdravotní postižení. Legislativně jej upravuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Nepříznivou sociální situací, která je relevantní v kontextu naší práce, se rozumí oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Služby sociální péče dle zákona napomáhají zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život osob v přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v co nejvyšší míře zapojení do běžného života. Zákon rovněž vymezuje základní druhy sociálních služeb, a to sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence, z nichž, jak si osvětlíme dále, některé jsou přímo určené také osobám s poruchami autistického spektra.

Sociální poradenství je rozděleno na základní a odborné, přičemž základní sociální poradenství je obligatorní součástí činnosti každého poskytovatele sociálních služeb, zatímco odborné poradenství je cílené na specifické skupiny (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 503). Pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra je poradenství zásadní, neboť poskytuje potřebné informace, rady a podporu v prvních chvílích po sdělení diagnózy, kdy si rodiče dokáží jen těžko představit, jak se jejich dítě může v budoucnu vyvíjet. Z nabídky služeb sociální péče, které zajišťují poskytovatelé na území republiky, jsou pro osoby s poruchami autistického spektra relevantní následující:

Raná péče zajišťuje odbornou terénní službu pro rodiny dětí, včetně dětí s poruchami autistického spektra, do 7 let. Zaměřuje se na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon 108/2006 Sb.). Princip péče vychází z faktu, že ve vývoji dítěte hrají zásadní roli první tři roky života, kdy je mozek schopen vyvíjet náhradní mechanismy, aby byl vliv daného deficitu co nejmírnější (Společnost pro ranou péči, z.s., 2024).

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi mohou rodinám s dětmi s poruchami autistického spektra pomoci například při pracovní výchovné činnosti s dětmi, nácviku a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností dítěte, zajištění podmínek a podpory pro přiměřené vzdělávání a přijatelné volnočasové aktivity, doprovázení dětí do školy, k lékaři, na zájmové aktivity, socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování (Vyhláška 505/2006 Sb., § 30). Organizace, které se

zaměřují na práci s osobami s poruchami autistického spektra službu definují jako pomoc se zlepšením situace uvnitř rodiny, jejího postavení a začlenění v širším okolí, její nezávislost a samostatnost (Paspoint, z.ú., 2024).

Sociálně terapeutické dílny poskytují ambulantní formou podporu při získávání, zvládnání a rozvíjení pracovních dovedností formou sociálně pracovní terapie. Určené jsou osobám, které nejsou z důvodu zdravotního postižení umístitelné na trhu práce (Zákon 108/2006 Sb., § 67). Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., § 32).

Sociální rehabilitaci zákon o sociálních službách definuje jako soubor činností, které směřují k samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob tím, že rozvíjí jejich specifické schopnosti a dovednosti, posiluje návyky a provádí nácvik běžných, pro samostatný život nezbytných činností. Alternativním způsobem využívá zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Poskytuje se formou terénní, ambulantní, pobytovou (Zákon 108/2006 Sb., § 70). Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., § 35). Pro dospívající a dospělé osoby s poruchami autistického spektra definuje společnost Paspoint, z.ú. službu jako podporu v komunikaci, nácvik praktických dovedností potřebných pro samostatný život, podporu při zaměstnávání, jednání s úřady a institucemi, psychologickou podporu a pomoc při trávení volného času (Paspoint, z.ú., 2024).

Ze služeb sociální prevence se osobám s poruchami autistického spektra nabízejí následující:

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám a rodinám s dětmi ve vymezeném čase v domácnostech osob a zařízeních sociálních služeb, pomáhá se zvládnáním běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro ni, poskytnutí stravy nebo pomoc s jejím zajištěním, pomoc při chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Zákon 108/2006 Sb., § 40).

Podpora samostatného bydlení zahrnuje základní činnosti při zajištění chodu domácnosti, například pomoc s úklidem, a to jak běžným, tak i sezónním, údržbou domácnosti, osobních věcí, domácích spotřebičů. Dále pak podporu při získání návyků pro zajištění chodu domácnosti či hospodaření s penězi, včetně pomoci při nákupu, pomoc se zajištěním stravy. Zahrnuje také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, včetně podpory partnerských vztahů, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při zajišťování práv. Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., § 9). V případě osob

s poruchou autistického spektra může být definována jako pomoc při vedení samostatného života mimo původní rodinu. Určená je dospělým osobám s autismem, které mají zajištěné vlastní bydlení, k samostatnému životu však potřebují velkou míru podpory druhé osoby (Nautis, z.ú., 2024).

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná v rozsahu těchto úkonů: pomoc při péči o vlastní osobu, při osobní hygieně, zajištění stravy, zajištění chodu domácnosti, zajištění výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, jímž může být v kontextu rodin dětí s poruchami autistického spektra například také doprovod do školy či školského zařízení, na zájmové aktivity. Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., §5). Pro osoby s poruchami autistického spektra zajišťuje pomoc při zvládnutí každodenních aktivit a činností využívání běžně dostupných služeb, aktivním trávení volného času a zajištění bezpečnosti po dobu nepřítomnosti pečující osoby (Rodinné Integrační Centrum, z.s., 2024).

Odlehčovací služby vyhláška 505/2006 Sb. popisuje velmi podrobně, neboť se týkají jak osob zcela odkázaných na péči, tak i osob s jistou mírou soběstačnosti. V osmi bodech postihuje vše od péče o vlastní osobu a hygienu, přes stravu, ubytování (v případě pobytové formy služby zahrnuje také praní a žehlení), po zprostředkování kontaktu s okolím, včetně pomoci při obnovení či upevnění kontaktu s rodinou a v neposlední řadě také sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., § 10). V případě osob s autismem je možné je definovat stručně také jako služby, které na přechodnou dobu přebírají péči o osobu s autismem a poskytují tak pečujícím osobám možnost odpočinku či seberealizace (Nautis, z.ú., 2024).

Centra denních služeb poskytují péči a služby popsané zákonem podobně, jako jiné služby, od pomoci při péči o vlastní osobu a hygienu, při zajištění stravy, až po pomoc při uplatňování práv. Služba je zpoplatněná dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., § 11). Jde o služby ambulantní, jejichž cílem je posílit samostatnost a soběstačnost osob s autismem, které potřebují vyšší míru podpory. (MPSV, 2020).

Denní a týdenní stacionáře nabízejí péči, kterou zákon 180/2006 Sb. popisuje velmi podobně s tím rozdílem, že v případě denních stacionářů není zajišťováno ubytování a služby s ním spojené. Denní stacionář je službou ambulantní, klienti se tedy každý den vrací domů, týdenní stacionář je službou pobytovou a klienti se zpravidla vrací domů na

víkendy. Služby jsou zpoplatněné dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Zákon 108/2006 Sb., § 46,47).

Chráněné bydlení je pobytová služba ve formě skupinového či individuálního bydlení. Obsahuje poskytnutí stravy nebo pomoc při jejím zajištění, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společností, sociálně aktivizační služby (Zákon 108/2006 Sb., § 51). Služby jsou zpoplatněné dle sazebníku uvedeného ve vyhlášce 505/2006 Sb. (Vyhláška 505/2006 Sb., § 17).

Autoři Valenta, Michalík a Lečbych (2018, s. 500) dále vymazují služby na formální, tedy poskytované registrovanými poskytovateli, a neformální. Ty poskytují osoby blízké a systém sociálních služeb tak, jak jej nastavil stát, jim má tvořit alternativu nebo doplnění. V souvislosti s rodinami dětí s poruchami autistického spektra, můžeme na systém pohlížet také jako na pomoc se zajištěním péče o dítě, a poskytnutí prostoru pro seberealizaci pečujících osob. Rodiny dětí s poruchou autistického spektra také mohou ze systému sociální podpory čerpat finance (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018, s. 500). Konkrétně mohou získat příspěvek na péči dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách, který se přiznává podle stupně závislosti na péči jiné osoby v rozmezí I. stupeň (lehká závislost), II. stupeň (středně těžká závislost), III. stupeň (těžká závislost), IV. stupeň (úplná závislost). (Zákon 108/2006 Sb., §8). Finanční částky se od 1. ledna 2024 pohybují v rozmezí od 3 300 korun do 19 200 korun měsíčně podle přiznaného stupně. (Zákon 108/2006 Sb., § 11). K dispozici jsou také příspěvky na kompenzační pomůcky, dle zákona 329/2011 Sb., o poskytnutí dávek osobám se zdravotním postižením. Jejich seznam upravuje vyhláška 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. V případě imobility dítěte mohou rodiny pečující o dítě s autismem žádat o příspěvek na mobilitu, který činí 900 korun za kalendářní měsíc (Zákon 329/2011, Sb., § 7).

Ačkoliv zákon 108/2006 Sb. definuje celou řadu možností podpory rodin dětí s poruchami autistického spektra, výsledky zpracovaných analýz na toto téma nabízejí jiný pohled. V roce 2017 se uskutečnil výzkum, jehož cílem bylo zjistit, jak se poskytovatelé sociálních služeb v jednotlivých krajích staví k poskytování služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v případě (1) dítěte a (2) dospělé osoby. Dotazníkové šetření ukázalo, že nabídka služeb není rovnoměrně zastoupená v území. Některá z typů sociálních služeb by mohla být poskytnuta v 11 ze 14 krajů, přičemž kraje nabízely nejčastěji domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem. Při bližším dotazování přímo u poskytovatelů služeb se však ukázalo, že by klienty s poruchami autistického spektra



popsané v modelové kazuistice spíše odmítli. Participanti výzkumu, tedy krajské úřady, poskytovatelé sociálních služeb, zájemci o služby a jejich rodiny se shodli, že sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu je nedostatek (Šabatová, 2018). Podobné závěry ukázala také srovnávací analýza, kterou zadal zapsaný spolek Naděje pro děti úplňku v roce 2018. Materiál je zaměřený na dostupnost služeb nejen pro osoby s autismem, ale obecněji pro osoby s mentálním postižením a chováním vyžadujícím vysokou míru podpory, kam je možné zařadit také významnou část osob s poruchami autistického spektra. Situaci v zemi hodnotí analýza spíše negativně, všimá si však i postupného zlepšování. Konstatuje, že dostupnost služeb sociální péče pro děti s poruchami autistického spektra je většinou omezena na některé životní etapy. Lépe se daří uspokojit poptávku po službách rané péče a osobní asistence v případě mladších dětí, na opačném konci žebříčku je špatná situace v kapacitách pobytových služeb, a to především s akcentem na dospívající a dospělé osoby s poruchami autistického spektra.

Analýza v době vzniku vycházela z předpokladu, že v zemi žije zhruba 4000 osob s poruchou autistického spektra a souběžně chováním náročným na péči. Dosavadní výsledky průzkumu, který v loňském roce mapoval zdravotnické statistiky, však ukázal, že v tuzemsku žije 24 429 osob, u nichž byl diagnostikován souběh diagnóz „mentální retardace“ a „významná porucha chování, vyžadující pozornost nebo léčbu“ nebo „jiné poruchy chování“. Zhruba pětina z nich jsou děti a mladiství do osmnácti let věku. Pojem „náročné chování“ byl přitom donedávna ve veřejném prostoru prakticky neznámý. Počet lidí, kteří v této oblasti potřebují komplexní podporu, zhruba odpovídá pacientům s roztroušenou sklerózou nebo lehce převyšuje počet lidí nevidomých (Křečková a Šimáček, 2018, s. 18). Jen pro desítky z nich je však k dispozici celoroční pobytová péče v malých domácnostech. Většina pak žije v některé z forem ústavní péče, kterou autoři považují za nevhodnou pro osoby s poruchami autistického spektra, neboť nedokáže reagovat na individuální potřeby a specifické projevy osob s poruchami autistického spektra. Důvodem je podle výsledků analýzy finanční náročnost péče v malých zařízeních. Financování je v současnosti vázáno na lůžko, nikoliv pracovní úvazek, což činí služby v malých zařízeních násobně dražšími než ve velkých domovech. Citelně schází také kapacity v segmentu odlehčovací péče (Křečková a Šimáček, 2018, s. 129-131). Kapacity odlehčovacích služeb vhodných pro děti s poruchami autistického spektra nabízí také nestátní neziskový sektor. Organizace Kolpingova rodina ve Smečně má aktuální ceník nastavený na 155 korun za hodinu služby (Kolpingova rodina Smečno, 2024). Organizace Nautis, nabízí celodenní odlehčovací službu včetně stravy v provozovně v Sadské za 1 410 korun. V případě

víkendových pobytů, které účtuje včetně dopravy z Prahy, za 3 120 korun. Ve Smržovce je celodenní pobyt se stravou za 1 410 korun a v Kunraticích nabízejí víkendový pobyt za 2 500 korun, dopolední asistenci za 1 120 korun víkendový pobyt za 3 500 korun (Nautis, z.ú., 2024). Také v souvislosti s finanční náročností péče o dítě s poruchami autistického spektra se jeví komunitní pomoc, založená na práci dobrovolníků, jako mimořádně potřebná.

### **3 HOMESHARING JAKO KOMUNITNÍ PÉČE O OSOBY S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

V předchozích kapitolách jsme předstřeli, co obnáší péče o dítě s poruchou autistického spektra a zároveň také to, že jsou známé postupy a metody, které mohou pomoci posouvat každého jedince s poruchami autistického spektra k jeho osobnímu maximu, navazovat efektivní komunikaci, vytvářet prostředí, v němž se budou cítit bezpečně. Díky přesněji zacílené péči o osoby s autismem se rozšiřuje poznání a přibývá také možností, nápadů a příkladů dobré praxe, které život rodin těchto dětí usnadňují. Jedním z nich je komunitní dobrovolnická péče o děti s poruchami autistického spektra nazvaná homesharing, služba, která v českém prostředí získává stále větší podporu. Její principy vysvětlíme v následujících podkapitolách.

#### **3.1 Vývoj dobrovolnictví jako stavebního kamene homesharingu v České republice**

Dobrovolnická činnost je neodmyslitelně spjatá s lidskou existencí, neboť snaha pomoci druhému člověku vychází ze samé podstaty lidství. Zákon 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě, ji definuje jako činnost, při níž dobrovolník poskytuje pomoc:

a) nezaměstnaným, osobám sociálně slabým, zdravotně postiženým, seniorům, příslušníkům národnostních menšin, imigrantům, osobám po výkonu trestu odnětí svobody, osobám drogově závislým, osobám trpícím domácím násilím, jakož i pomoc při péči o děti, mládež a rodiny v jejich volném čase

b) pomoc při přírodních, ekologických nebo humanitárních katastrofách, při ochraně a zlepšování životního prostředí, při péči o zachování kulturního dědictví, při pořádání kulturních nebo sbírkových charitativních akcí pro osoby uvedené v písmenu a)

c) pomoc při uskutečňování rozvojových programů a v rámci operací, projektů a programů mezinárodních organizací a institucí, včetně mezinárodních nevládních organizací, přičemž se za dobrovolnickou službu nepovažuje činnost týkající se uspokojování osobních zájmů, anebo je-li vykonávána v rámci podnikatelské nebo jiné výdělečné činnosti (Zákon 198/2002 Sb.).

Dobrovolnictví je chápáno také jako jeden z typů prosociálního chování, jde o službu, která je obvykle organizována neziskovými organizacemi a tvoří základní stavební prvek občanské společnosti (Šimek a Zášková, 2019, s. 262-265). Jiný pohled nabízí

Tošner (2014, s.7), který chápe dobrovolnickou činnost jako svobodně zvolenou aktivitu a pomoc, které z osoby dobrovolníka činí nositele procesu změny ve společnosti. Jeho tvořivá energie je silou, která pomáhá hledat a otvírat zdroje a možnosti nových řešení (Tošner, 2014, s.7). Z principů dobrovolnictví vyrůstá také komunitní pomoc homesharing, která se však postupně mění na službu, za niž náleží hostiteli odměna a tím opouští parametry dobrovolnické činnosti. Tato informace není příliš rozšířená, zastřešující organizace ji nepoužívají při náboru, ale sdělují ji teprve po projevení zájmu, obvykle na úvodním setkání budoucích hostitelů. Otevřenější v tomto směru je Rodinné integrační centrum, které zveřejňuje i výši odměny, jež hostiteli náleží. V současnosti je to 100 korun za hodinu péče (Rodinné Integrační Centrum, z.s., 2024). Na samém počátku existence služby v České republice však dobrovolnictví bylo, a i nadále služba stojí na určitém způsobu vidění světa lidí, kteří jsou ochotní se dobrovolnické činnosti věnovat. Ochota a potřeba pomáhat tedy nadále hraje klíčovou roli a je žádoucí, aby byla silnější pohnutkou než samotná finanční odměna. Dobrovolnictví je totiž základní stavební prvek občanské společnosti a je chápáno jako veřejně prospěšná činnost. Dobrovolníkem se může stát kdokoliv, protože takřka každý umí něco, co může poskytnout ostatním (Vyskočil, 2023, s. 1-2). Autor Vyskočil (2023, s. 1-2) přenesl náš zájem od fenoménu dobrovolnictví k osobě dobrovolníka. Legislativa jej definuje jako fyzickou osobu:

a) starší 15 let, jde-li o výkon dobrovolnické služby na území České republiky  
b) starší 18 let, jde-li o výkon dobrovolnické služby v zahraničí, která se na základě svých vlastností, znalostí a dovedností svobodně rozhodne poskytovat dobrovolnickou službu (Zákon 198/2002 Sb.). Společnost Adra, o.p.s., která provozuje napříč Českou republikou dobrovolnická centra, v nichž sdružuje a připravuje dobrovolníky pro širokou škálu oblastí lidského života, je označuje za osoby, nezištně věnující svůj čas těm, kteří potřebují přítomnost jiného člověka. Nepracují pro peníze, ale pro radost z pomoci a dobrý pocit (Adra, o.p.s., 2024). Autor Frič (2001, s. 64) ustanovil trojí typologii dobrovolníků podle jejich pohnutek. Jedním typem jsou osoby orientované na pomoc, které vede touha pomáhat a konat dobro z přesvědčení nebo na základě víry. Druhý typ definuje jako osoby orientované na problém, kteří se zajímají o řešení konkrétní věci či deficitu. Třetím typem jsou osoby orientované na zisk, tedy osoby, které se věnují dobrovolnické činnosti proto, že jim přináší uspokojení, kontakty či zkušenosti. Ve společenství dobrovolníků jsou všechny tři typy zastoupeny zhruba ve stejném poměru (Frič, 2001, s. 64). V případě homesharingové péče se hostiteli stávají osoby orientované na pomoc a na zisk. Autoři Šimek a Zášková (2019, s. 262-265) publikovali výsledky výzkumu, zaměřeného na

skupinu dobrovolníků, který zkoumá prosociální chování a z něhož vyplynuly přínosy dobrovolnické činnosti na zdraví dobrovolníka. Ukázalo se, že pomáhání druhým je spojeno s delším životem pomáhajícího a také, že dobrovolnictví příznivě ovlivňuje zdravotní stav, především jeho subjektivní vnímání.

Pojďme se nyní podívat na vývoj dobrovolnictví v čase. Do té podoby, v jaké známe dobrovolnictví dnes, se začalo formovat v době obrozenecké, zejména kolem poloviny 19. století, kdy se zvedalo národní uvědomění a vznikala občanská společnost. Co bylo do té doby výsadou církve, začaly postupně doplňovat obrozenecké spolky, které vznikaly prakticky ve všech oblastech života, od péče o děti, sociální práci, zdravotnictví až po kulturu a vzdělanost (Šimek a Zášková, 2019, s. 262-265). V době první republiky měla dobrovolnická sféra zastání prezidenta T.G.Masaryka, čerpala z jeho humanistických myšlenek, podpory dobrovolnické pomoci mezi bližními a práce na posílení vzdělanosti a životní úrovně obou národů, které tvořily společný stát. V neposlední řadě je též potřeba připomenout osobnost jeho dcery Alice, která stála u zrodu Českého Červeného kříže, pro nějž léta pracovala nezištně, stejně jako vykonávala řadu dalších činností v sociální sféře. Nic na jejím spojení s dobrovolnictvím nemění ani její sveřepé snahy o povýšení sociální práce z úrovně dobrovolné na profesionální (Haburajová Ilavská, 2009, s. 52-104). Ochotu lidí pomáhat, ať už neformálně či v rámci organizované činnosti, nezastavila ani jedna ze světových válek. Jenomže zatímco po první světové válce a vzniku samostatné Československé republiky sílila a nabírala na různorodosti, doba nacistické okupace, kolaborace a udávání zasadila lidskosti zásadní ránu, kterou dokonal komunistický převrat v roce 1948. (Frič, 2001, s. 25). Následná desetiletí pak sice dobrovolnická činnost mezi lidmi pokračovala, především však v neformální podobě. Protože stát kontroloval veškerý společenský život, i činnost spolků, které přetrvaly, namátkou tělovýchovné, ochránci přírody, spolek Brontosauři, ztratil pojem i sama činnost ve vnímání veřejnosti kredit. „*To se na obrazu dobrovolnické činnosti odráží dodnes v nedůvěře, kterou u části veřejnosti má.*“ (Tošner, 2008, 42).

Po společenských změnách v České republice v roce 1989 začíná rychlý rozvoj neziskového sektoru, vznikají dobrovolnická centra a péče se orientuje na práci se sociálně ohroženými skupinami obyvatel, dětmi, na zdravotnický a kulturní sféru. Svou činnost v plné síle obnovil spolek Skaut, který tvoří dodnes v zemi silnou dobrovolnickou základnu, posílila pozice dobrovolných ochránců přírody a začaly vznikat i zcela nové skupiny, jako například dobrovolníci pomáhající vyplňovat volný čas pacientů v nemocnicích či seniorů v ústavní péči. Jednou z prvních neziskových organizací, která

začala na území dnešní České republiky působit, je společnost Naděje. (Naděje, 2023). Její vznik je ukázkou základních principů dobrovolnické činnosti, na níž vyrostla organizace, poskytující dnes napříč republikou komplex sociálních služeb, proto ji využijeme jako názorný příklad. První cílovou skupinou byli v roce 1990 zahraniční uprchlíci, zakladatelé Naděje (v té chvíli ještě bez záštity jakékoliv organizace) pro ně v domácích podmínkách vařili teplé jídlo a nosili ho na pražské hlavní nádraží, kde uprchlíci přebývali. Následně hledali možnosti ubytování, ne však jednorázového, lokalitu volili tak, aby v místě byla i možnost pracovního uplatnění, a tedy sociálního začlenění cizinců. Přitom se jim nabízel nevyužitý areál v Nedašově, který nebyl vhodný pro vznik uprchlického centra, zároveň však v místě chyběly služby pro seniory. Protože bylo nezbytné práci malé skupiny dobrovolníků legalizovat a zaštitit, vznikla společnost Naděje, která následně vybudovala jak uprchlické centrum, tak v Nedašově domov pro seniory. Další skupinou, na kterou se organizace zaměřila, byly děti se zdravotním postižením, děti s poruchami autistického spektra nevyjímaje. Dobrovolnictví se stalo významným tématem nejen v českém prostředí, ale i v dalších postkomunistických zemích. Rok 2021 vyhlásila Organizace spojených národů Rokem dobrovolnictví, v Kroměříži se konala mezinárodní konference o dobrovolnictví, na níž bylo připomenuto poselství prezidenta Václava Havla: *„Pomáháme nejen konkrétním bližním, ale pomáháme zároveň, byť možná nenápadně a bez velké publicity, zlepšovat mravní klima v naší zemi, pěstovat lidskou solidaritu, posilovat vzájemnou důvěru, to znamená podporovat cosi, čeho je nám velice zapotřebí.“* (Nováková, 2008, s. 16). Tato slova v sobě ukrývají pobídnutí k dobrovolnické činnosti, směřující od člověka k člověku. A právě to je princip homesharingové péče a pomoci rodinám dětí, které se potýkají s poruchami autistického spektra, jak si blíže osvětlíme v následujících podkapitolách.

### **3.2 Vymezení a fungování komunitní péče homesharing u osob s poruchami autistického spektra v Česku a v zahraničí**

Komunitní pomoc homesharing je jednou z forem odlehčovacího pobytu, která je založena na pomoci komunity, v níž dítě s poruchou autistického spektra žije. Základní filozofii homesharingové péče popisuje společnost Rodinné Integrační Centrum, z.s., (2018), která zajišťuje službu na území Pardubického kraje, jako pozvolné navazování vztahu, dlouhodobou spolupráci a individualizovaný přístup, citlivý k potřebám a přáním osoby

s poruchou autistického spektra (Rodinné Integroční Centrum, z.s., 2018). Službu poskytuje „hostitel“, což je osoba, která pečuje ve své vlastní domácnosti o dítě s poruchou autistického spektra, jako o člena své rodiny, činí tak v pravidelných intervalech a díky tomu, že se v jednu chvíli věnuje hostitel právě jedné osobě se zdravotním postižením, má možnost reagovat na její individuální potřeby (Pudlovská et al., 2021, s. 3). Byť jde o službu, kterou se v poslední době daří finančně odměňovat, přičemž výše odměny má především snížit náklady, spojené s pobytem dítěte v rodině hostitele, stojí filozofie služby na principech dobrovolnosti. V odborné literatuře v českém prostředí je myšlenka homesharingu zmiňována jen výjimečně, hovoří o něm třeba Bazalová (2023, s. 76) *„Homesharing je v České republice poměrně nová služba, kterou zavedl spolek Naděje pro děti úplňku specializující se na děti s velmi těžkým postižením vyžadujícím nepřetržitou a náročnou péči. Z výroční zprávy spolku Naděje pro děti úplňku za rok 2022, který zveřejnil na webových stránkách, je zřejmé, že se jeho prostřednictvím v daném roce podařilo homesharingovou péčí zajistit pro 21 dětí poruchami autistického spektra. Z nich čtyři děti mají více než jednoho hostitele, kterých je celkem registrováno 26. V rámci celé České republiky bylo na konci roku 2022 už 57 aktivních hostitelů, kteří věnovali svůj čas 50 dětem s poruchami autistického spektra či zdravotním postižením (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2023, s. 10).*

Koncept homesharingu původně vznikl koncem 70. let minulého století ve Spojených státech Amerických jako vzájemná pomoc mezi seniory a studenty, kdy mladí lidé získali možnost bydlení výměnou za pomoc v domácnosti. Postupně se tato myšlenka rozšířila do dalších regionů, aktuálně funguje přibližně ve dvaceti zemích, včetně České republiky (HomeShare International, 2024). Zhruba o dekádu později, v Irsku, přetvořili model na péči o osoby se zdravotním postižením. Z původně neformální pomoci profesionálních pečovatelek, které zvaly do svých domácností klienty, o něž v rámci zaměstnání pečovaly, se vyvinul ucelený koncept s vlastní metodikou, systémem školení hostitelů i jejich podporou (HomeShare International, 2024). Vzhledem k tomu, že je služba navázaná na organizace, které s osobami se zdravotním postižením pracují, je zajištěno odborné vedení a péče, vznikají multidisciplinární týmy, které se využívají jak v případech řešení situace dané osoby se zdravotním postižením, tak i jako odborná základna pro školení hostitelů zapojených do homesharingové komunitní pomoci (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2022, s. 15). Péči zajišťují dobrovolníci z řad laické veřejnosti, zastřešuje ji 21 organizací, z nich 18 z nestátního neziskového sektoru, a 3 zřizuje stát, který také zajišťuje financování pro všechny poskytovatele (Home Sharing Report, 2016, s. 21–25). Jednotlivé

organizace, které homesharingovou péči poskytují zaštiťuje organizace National Home Sharing Network se sídlem v Dublinu, která vznikla v roce 2003 (National Home Sharing & Short Breaks Network, 2024). Systém nabízí službu ve třech modelech, od krátkodobých návštěv v řádu hodin, přes péči, zahrnující několikadenní pobyt, včetně nocí až po dlouhodobou péči, která se dá přirovnat k péči pěstounské. (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2024). K 31. březnu 2016 bylo v Irsku, zemi se zhruba polovičním počtem obyvatel oproti České republice (Eurostat, 2024), zařazeno do homesharingové péče 853 osob, z toho 398 dětí (Home Sharing Report, 2016, s. 21–25).

Irský přístup inspiroval rodiče dětí s poruchami autistického spektra v České republice, aby v roce 2018 založili zapsaný spolek Naděje pro děti úplňku a začali pracovat na vzniku sítě homesharingové péče v tuzemských podmínkách (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2022). Zároveň se spolek věnuje šíření osvěty a usiluje o změny v legislativě, které by vedly ke vzniku adekvátních služeb pro osoby se zdravotním postižením a zároveň chováním náročným na péči. Potřebu navýšení kapacit podpůrných služeb pro rodiny, které pečují o děti se zdravotním postižením dokládá také dotazníkové šetření, které zadal v letech 2020 a 2021 Nadační fond Abakus. Účastnilo se jej 1 800 rodičů dětí se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním, z nichž má více než polovina příznán III. nebo IV. stupeň závislosti. Autoři konstatují, že nejpalčivějším problémem rodičů je nedostatek času na zaměstnání, z něhož by jim plynuly příjmy, na odpočinek a na udržení partnerských a ostatních rodinných vztahů. Ukazuje se také, že rodiče podceňují potřebu odpočinku, když 26 % z nich uvedlo, že nedostatek času na odpočinek nepovažuje za příliš důležitý. To však může vést k jejich vyhoření, zvláště ve spojitosti s přesvědčením většiny rodičů, že se o dítě budou muset starat, dokud jim to věk a zdraví dovolí, neboť nevidí jinou možnost (Mazák et al., 2021, s. 8). Také zahraniční výzkum Autism Review (2012) prokázal, že potřeby v oblasti odlehčovacích služeb jsou u osob s poruchami autistického spektra vyšší než u jiných cílových skupin a uvádí, že bez adekvátní podpory dopadá náročnost péče na rodiny snížením zdravotní kondice a kvality života rodiny jako celku. Dostupnost respitní péče podporuje schopnost rodiny zvládat situaci, snižuje tlak, který by mohl vést k umístění dítěte s poruchou autistického spektra do ústavní péče a poskytuje rodičům čas na ostatní děti v rodině (Autism Review, 2012, s. 28). Odborné studie, které by mapovaly přímo fungování homesharingu v České republice, k dispozici nejsou, zřejmě také s ohledem na krátkou dobu jeho existence.

Přestože myšlenka sdílení domácnosti, jak je možné pojem homesharing volně přeložit, původně vznikla za jiným účelem, než je pomoc rodinám dětí s poruchami



autistického spektra, ukazuje se právě pro tuto skupinu osob velmi vhodnou (Černá, 2020). Mezi lety 2018 a 2020 se v České republice uskutečnil pilotní projekt konceptu homesharingové péče v Praze, Středočeském a Pardubickém kraji, jehož součástí byl i sběr dat. Průběžné výsledky potvrzují, že zapojené organizace připravují hostitele kvalitně, primární rodiny důvěřují organizacím a hostitelům a homesharing zatím naplňuje očekávání. Do grantové výzvy, která se otevřela v roce 2021 už se přihlásilo 19 organizací z 12 krajů, vybráno k podpoře bylo 6 z nich (Abakus, 2021). Organizace, které zajišťují homesharing, jsou aktuálně v Praze, krajích Libereckém, Středočeském, Pardubickém, Královéhradeckém, Olomouckém, Jihomoravském a Moravskoslezském (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2018). Před koncem roku 2023 začal nábor hostitelů také v kraji Zlínském, pod záštitou organizace Áčko ve Valašském Meziříčí (Zlínský kraj, 2023).

V Jihomoravském kraji službu poskytuje Slezská diakonie, úsek Brno, kde ji do loňského roku využívaly rodiny dětí se zdravotním postižením mentálním nebo kombinovaným, v roce 2024 už je služba nabízena také dětem s poruchami autistického spektra (Slezská diakonie-úsek Brno, 2024). Centrum Orion, působící na území Královéhradeckého kraje, v současnosti podporuje 5 rodin hostitelů, eviduje však trojnásobnou poptávku po službě (Centrum Orion, z.s., 2024). V Libereckém kraji, a části kraje Ústeckého, službu organizuje společnost Líp a spolu, která ji cílí na děti a mladé lidi do 19 let (Líp a spolu, z.s., 2024). Cílovou skupinou Rodinného integračního centra v Pardubickém kraji jsou rodiny dětí s poruchami autistického spektra ve věku od 4 do 18 let (Rodinné Integrační Centrum, z.s., 2018). Olomoucký kraj pokrývá nabídkou služby organizace Zet-My, kraj Středočeský Centrum pro komunitní práci střední Čechy. Podstatně formulovala společnost Mikasa (2018), která na svých webových stránkách uvádí, že hostitelství přináší hostiteli nové zážitky, zkušenosti a prostřednictvím dítěte s poruchou autistického spektra také jiný pohled na svět. U dítěte s poruchou autistického spektra se díky pobytu v jiném prostředí zvyšuje jeho tolerance ke změnám, získává nové prožitky, dovednosti a kamarády (Mikasa, z.s., 2018). Každá ze společností, které homesharingovou péči v České republice nabízejí, má zpracovanou vlastní propagaci a organizaci náboru, následné školení hostitelů se však řídí přesně danou metodikou. Budeme jí věnovat následující podkapitolu.

### 3.3 Metodika komunitní péče homesharing u osob s poruchami autistického spektra

Výše jsme si vymezili, že se služba homesharing může týkat, a v praxi také týká, osob se zdravotním postižením, ve shodě s tématem naší práce se však zaměříme konkrétně na děti s poruchami autistického spektra. Pudlovská et al. (2021) uvádějí, že dobrovolnická komunitní pomoc homesharing je založena na vazbě mezi hostitelem, osobou se zdravotním postižením a její rodinou. Cílem služby je rozšíření bezpečného prostředí dítěte s poruchou autistického spektra z jeho primární rodiny a domácnosti na další osoby a prostory. To dítěti umožňuje navázat nové vztahy, získat nové dovednosti nebo používat už získané dovednosti v nových situacích, a zároveň jej připravuje na proces separace. Jeho primární pečovatelé tím získají volný čas. Hostitel je proškolený laik, stát se jím může kdokoliv bez ohledu na vzdělání či profesi. Musí to však být osoba plnoletá, trestně bezúhonná, v dobrém fyzickém i psychickém stavu a s odpovídajícími osobnostními rysy (Pudlovská et al., 2021, s. 3-15). Z již ukončeného pilotního projektu vyplynula potřeba formalizovat vztahy mezi aktéry komunitní homesharingové péče. Aby bylo možné garantovat vhodné podmínky pro dítě s poruchou autistického spektra i hostitele, sepisují zastřešující organizace s hostitelem smlouvu. V ní bývá ukotvena finanční odměna za službu, specifika v péči o dané dítě s poruchou autistického spektra či požadavky rodičů na formu péče, způsob předání nebo možnosti zvládnutí projevů náročného chování (Černá, 2020). Bazalová (2023, s. 76) k tomu dodává, že hostitelem může být jednotlivec, pár nebo rodina. Zároveň upozorňuje, že příprava a supervize jsou nezbytnými kroky. Jednotlivé fáze přípravy si nyní představíme.

Nábor hostitelů – oslovení veřejnosti, pozvání zájemců do přípravy. Na webové stránce spolku Naděje pro děti úplňku se píše, že může být výhodou, když zájemce není odborník. Jako laik má k dítěti jiný přístup, v němž převládá přirozenost. Hostitel pak dítěti nabízí vlastní způsob života a sebe sama (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2022).

Příprava hostitelů – intenzivní program v délce trvání několika týdnů, obsahuje odborné školení a prvky sebezkušenostního výcviku, v této fázi přípravy už bývá patrné, zda chtějí obě strany, tedy zájemce o hostitelství a organizace, která jej připravuje, pokračovat ve spolupráci (Pudlovská et al., 2021, s. 16). Pozornost se věnuje také vzdálenosti mezi bydlištěm hostitele a dítěte s autismem. Eliminuje se tak časová ztráta a zvýšené finanční náklady z důvodu dojíždění (Centrum Orion, z.s., 2024). Vzdělávání hostitelů je zaměřeno na specifika, které osoby s autismem projevují ve smyslovém vnímání, navazování

sociálních kontaktů, komunikaci, sexualitě, náročném chování a jeho zvládnání. Budoucí hostitelé absolvují praktické nácviky chování v afektivních situacích, ale také semináře o traumatu a psychohygieně (Černá, 2020)

Příprava rodiny a dítěte s autismem – do rodiny dojíždí „adaptační průvodce“ a psycholog dané organizace, v této fázi jde o to, aby pracovníci poznali dítě a rodinu a byli schopní vybrat pro ně optimálního hostitele (Pudlovská et al., 2021, s. 16). Dochází k mapování potřeb rodiny, potřeb dítěte s poruchou autistického spektra a projevy jeho chování, zároveň ale poskytuje podporu rodičům, pracuje s jejich obavami, úzkostmi, očekáváním (Solnická, 2022, s. 7).

Párování – proces naplánovaný na několik týdnů, může však trvat i měsíce, organizace vytipuje vhodnou rodinu, dítě a hostitele, následně je provází během seznamování, tato fáze je klíčová pro nastavení optimálních vztahů (Pudlovská et al., 2021). Děti s poruchami autistického spektra nejsou k hostitelům přiřazovány nahodile, hledá se vždy takové propojení, které co nejvíce upřednostňuje zájmy a specifika dítěte (Černá, 2020). Dochází k sestavení Plánu péče, který definuje konkrétní postupy v péči. Setkání jsou podporována pracovníkem organizace do té doby, než se všichni aktéři cítí připraveni. To se týká nejen dítěte s poruchou autistického spektra a hostitele, ale také primární rodiny, která do té doby velmi pravděpodobně, nebyla zvyklá svěřit dítě do péče cizí osobě (Rodinné Integrovaní Centrum, z.s., 2018). V procesu párování dbají pracovníci zaštiťující organizace na to, aby propojili osobnosti s podobným temperamentním nastavením, koníčky, zájmy. Respektují přání hostitele ohledně četnosti a doby trvání hostitelství (Pudlovská et al., 2021).

Podpora spárovaných hostitelů a primárních rodin – v době, kdy už probíhá komunitní homesharingová péče, poskytuje organizace hostiteli podporu v podobě intervizních, supervizních a vzdělávacích setkání. V praxi se proces párování dotýká jen zlomku osob, které projeví o homesharing zájem ve fázi náboru. V případě, že se chce hostitelství věnovat jen jeden člen rodiny, nemusí se ho ostatní členové aktivně účastnit, musí však souhlasit s přítomností dítěte s poruchou autistického spektra v jejich domácnosti a musí se projevovat vstřícně, neboť jsou součástí prostředí. I na ně se pak vztahuje podpora organizace, která službu zaštiťuje (Pudlovská et al., 2021).

Pominout nelze ani rizika se službou spojená. Vzhledem k tomu, že všichni zapojení aktéři jsou lidé, představují nejvýznamnější riziko především vzájemné vztahy. Rodiny dětí s poruchou autistického spektra mohou zažívat vyšší míru úzkosti, vyčerpání, obav a často jsou v péči o dítě s autismem osamocené, z čehož může pramenit obava svěřit je cizí osobě.

Pokud vztah mezi rodinou dítěte s autismem a hostitelem není dobře nastaven, hrozí na jedné nebo druhé straně zklamání (Pudlovská et al., 2021, s. 10). Autorka dále zmiňuje, že dobrá organizace homesharingu a dobře nastavené vztahy mezi hostitelem a rodinou dítěte s poruchou autistického spektra, jsou nezbytné pro zdárný průběh, nicméně mohou znamenat bolestivější zkušenost v případě nečekaných změn, které život přináší a které mohou znamenat ukončení homesharingu. Podstatné proto je, aby v žádné ze situací, které mohou nastat, nebyli účastníci služby osamoceni a nezůstali bez pomoci. V tom je role zastřešující organizace nezastupitelná. Za tím účelem jsou součástí systému každé z organizací, která homesharingovou péči zajišťuje, také pozice adaptačního průvodce, psychologa a koordinátora hostitelů. Adaptační průvodce stojí uprostřed vztahů mezi rodinou dítěte s poruchou autistického spektra, dítětem a rodinou hostitelskou. Všechny zúčastněné dospělé musí dobře poznat po stránce osobnostní a zrovna tak potřebuje znát samotné dítě a projevy jeho chování v různých situacích. V ideálním případě je koordinátor vzdělán v oboru speciální pedagogika, pokud ne, je nezbytné, aby byl speciální pedagog členem homesharingového týmu (Pudlovská et al., 2021, s. 13). Psycholog odpovídá za přípravu a provázení pečující rodiny a je k dispozici v případě nečekaných událostí. Koordinátor hostitelů, jak název napovídá, je především technickou podporou hostitelů. Tyto tři pozice tvoří provázanou síť, vzájemně spolupracující, aby nevznikala „hluchá místa“ v nichž si někdo z účastníků homesharingu nebude vědět rady. Tým doplňuje metodická a administrativní podpora a zastřešuje vedoucí. Žádoucí je, aby každý z účastníků služby měl v týmu dva kontaktní pracovníky, na které se mohou obrátit (Pudlovská et al., 2021, s. 13).

Zvláštní pozornost zasluhuje osobnost hostitele, bez něhož by nebylo možné homesharing provozovat. Sama snaha konat dobro totiž nestačí. Pudlovská (2021) popisuje, že mezi osobnostní rysy vhodného kandidáta patří zejména: ukotvenost (osobnostní zralost, stabilní rodinné i pracovní zázemí), trpělivost (vnitřní klid a kapacita na různé varianty zátěžových situací), otevřená komunikace (tedy nejen schopnost poskytnout informaci, ale také přijmout zpětnou vazbu), empatie, schopnost sebereflexe (schopnost nahlédnout na situaci z více úhlů, potlačit vlastní zájem či jej vybalancovat s potřebami a zájmy druhého) a v neposlední řadě také zodpovědnost a spolehlivost (projevující se v dodržování termínů, dochvilnosti či včasném informování o nečekaných situacích) (Pudlovská et al., 2021, s. 16-17).

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Bakalářská práce cílí na téma homesharingu, komunitní pomoci rodinám dětí s poruchami autistického spektra, které se jeho propagátoři snaží dostat do širšího povědomí společnosti. Právě společnost, přesněji každý jeden člověk, který ji tvoří, se může stát hybatelem změn a zapojit se v rámci své komunity do dobrovolnické činnosti, s níž je princip fungování komunitní péče homesharing neodmyslitelně spojený. V tuzemském prostředí fenomén příliš popsán není. Věnují se mu především Nadační fond Abakus, který financuje programy a studie, týkající se homesharingu od roku 2018 do současnosti, spolek Naděje pro děti úplňku, který koncept fungování služby do České republiky přinesl a Rodinné integrační centrum, které bylo účastníkem pilotního projektu. Tyto organizace se věnují zároveň i výzkumné činnosti. Například Nadační fond Abakus (2021) publikoval Výzkumnou zprávu z dotazníkového šetření Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, v níž popisuje potřeby pečujících osob, od získávání rodičovských kompetencí, přes možnost zajištění dostatečného množství času na zaměstnání, až po prostor na vlastní zájmy či budování vztahů v rodině (Abakus, 2021). Podobnou cestou jdou i zahraniční studie (Hyman, Lewy a Myers, 2020, O'Brien, 2017), které mapují intenzitu stresu a výskyt depresivních stavů u pečujících osob, v návaznosti na dostupnost či nedostupnost odlehčovacích služeb, mezi něž můžeme koncept homesharingu řadit.

Jak už jsme zmínili, relevantní zdroje k tématu existují jen v omezeném množství, proto chceme s pomocí autorského kvalitativně zaměřeného výzkumu více proniknout do problematiky a přinést hlubší vhled na fungování homesharingu v českém prostředí. V následujících podkapitolách se budeme blíže věnovat metodologickému pozadí bakalářské práce.

### 4.1 Výzkumný problém

Výzkumný problém bývá někdy označován jako „téma“ celé práce, jeho role je však v tom, aby se široce koncipované téma zúžilo a zacílilo konkrétně na zkoumanou oblast či jev. (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 65). „*Výzkumný problém je v ideálním případě něco, čemu plně nerozumíme, nebo s tím neumíme zacházet, a proto potřebujeme o daném jevu získat více informací.*“ (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 65). V naší práci jsou výzkumným problémem zkušenosti s homesharingem jakožto komunitní péči o osoby s poruchami autistického

spektra pohledem dobrovolníků. Jde o problém deskriptivní, neboť jde o popis situace, stavu či výskytu jevu, jak uvádí Čábalová (2011, s.94)

## 4.2 Výzkumné cíle a výzkumné otázky

Z výzkumného problému jsme stanovili hlavní výzkumný cíl, kterým je zjistit, jaké jsou zkušenosti dobrovolníků s konceptem komunitní péče homesharingu u osob s poruchou autistického spektra. Hlavní výzkumný cíl podpoří také dílčí výzkumné cíle, které jsou synergické, tedy dosažením jednoho se blížíme k dosahování cílů ostatních (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 63)

1. Zjistit a popsat, co dobrovolníky vedlo k zapojení do konceptu komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra.
2. Zjistit a popsat, jak podle dobrovolníků funguje koncept komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra.
3. Zjistit a popsat, v čem dobrovolníci spatřují benefity komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra.

Výzkumný problém je také možné popsat na základě hlavní a dílčích výzkumných otázek. Ty podle Švaříčka a Šed'ové (2007, s. 69) pomáhají zaostřit výzkum tak, aby poskytl výsledky v souladu se stanovenými cíli a výzkumným problémem.

Hlavní výzkumná otázka:

Jaké jsou zkušenosti participantů s konceptem komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?

Dílčí výzkumné otázky:

1. Co participanty vedlo k zapojení do konceptu komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?
2. Jak podle participantů funguje koncept komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?
3. V čem participanti spatřují benefity komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?

### 4.3 Výzkumná strategie a metoda sběru dat

S ohledem na stanovené cíle byla zvolena kvalitativní strategie výzkumu. Švaříček a Šed'ová (2007, s. 17) hovoří o kvalitativním výzkumu jako o procesu zkoumání jevů a problémů s cílem získat komplexní obraz a rozkrýt jak lidé chápou, prožívají a utvářejí realitu. Skutil (2011, s. 72) upozorňuje, že při kvalitativním výzkumu je na začátku stanovený výzkumný projekt flexibilní, v průběhu výzkumu se doplňuje a upřesňuje, protože se zkoumají lidé a situace v přirozeném prostředí, které se může měnit.

Ke sběru dat posloužil polostrukturovaný rozhovor, jehož prostřednictvím je možné hlouběji porozumět určitému prostředí či sociální skupině. Zvolili jsme jej proto, že jeho cílem je pochopit jejich jednání. Pomocí otevřených otázek může badatel porozumět pohledu jiných lidí. Umožňuje zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě. (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 159-160).

Pro samotný výzkum jsme připravili interview, čítající tři otevřené otázky:

1. Co Vás vedlo k zapojení do konceptu komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?
2. Jak podle Vás funguje koncept komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?
3. V čem vidíte benefity komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?

### 4.4 Volba výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří sedm osob, které (1) pracují jako hostitelé v rámci konceptu komunitní péče homesharing a (2) jejich zkušenost s komunitní péčí homesharing je alespoň šest měsíců. Jde o záměrný výběr, tedy takový, kdy záměrně vybíráme na základě zkušeností, znalostí teorie, konzultací a vlastního úsudku prvky do souboru, které jsou důležité pro daný výzkum. (Skutil, 2011, s. 68). Saturace výzkumného souboru se uskutečnila prostřednictvím organizací, které homesharing v České republice zastřešují. Bylo osloveny Rodinné integrační centrum v Pardubicích, které se účastnilo pilotního ověřování projektu v letech 2018–2020. Vybráno bylo záměrně jako jedno ze dvou míst, kde jsou díky pilotnímu projektu nejdélejší zkušenosti s provozováním služby homesharing.



Koordinátorka služby nám poskytla kontakty na tři hostitele. Všichni byli ochotní na výzkumu participovat. Jako další pak byl osloven zapsaný spolek Líp a spolu z České Lípy, který je jednou ze šesti organizací, jež uspěly v následné grantové výzvě, kterou otevřel nadační fond Abakus pro rok 2021. Vedoucí služby nám sdělila, že oslovila se žádostí o účast ve výzkumu několik hostitelů a předala jim kontakt. Z nich se ozval jeden, který se do výzkumu zapojil. Další trojici participantů jsme získali prostřednictvím zapsaného spolku Mikasa, který zastřešuje službu homesharing v Moravskoslezském kraji. Také ten uspěl ve zmíněné grantové výzvě pro rok 2021. Kontakty na hostitele zajistil vedoucí služby.

Všechny rozhovory se uskutečnily online formou nebo telefonicky, podle možností a preferencí participantů. S ohledem na etické zásady kvalitativního výzkumu, mezi něž patří důvěrnost, která zaručuje, že nebudou zveřejněny žádné informace, které by vedly k identifikaci některého z účastníků výzkumného šetření (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 45), neuvádíme jména hostitelů. Každý z participantů byl během rozhovoru upozorněn na to, že data budou využita v rámci bakalářské práce a že je hovor nahráván, a také byl požádán o podpis informovaného souhlasu s poskytnutím rozhovoru. Bez výjimky souhlasili. Informovaný souhlas uvádíme jako přílohu č. 3 této práce. V některých případech hostitelé sami jmenovali děti, o které pečují, zdvojnásobnou křestního jména. V transkriptech rozhovorů se proto objevují pod jednotným označením X. Jednotlivé participanty výzkumu, které pro jeho potřeby označujeme písmeny abecedy A, B, C, D, E, F, G, si v následujících řádcích představíme.

#### Participantka A

Rozhovor se uskutečnil v odpoledních hodinách. Participantka byla ochotná, působila klidně, uvedla, že je v zaměstnání, ale má na rozhovor čas i soukromí. Telefonát trval 35 minut a nebyl přerušen. Výsledný dojem z rozhovoru byl pozitivní, participantka naznačila určitou nespokojenost ve svém životě před tím, než se do homesharingu zapojila, a jednoznačně zhodnotila, že jí aktivita pomohla zmíněné vyrovnat.

#### Participantka B

Přestože byla participantka vstřícná, byl hovor poněkud obtížnější, neboť jde o ženu, která s lidmi s poruchou autistického spektra pracuje. Z jejího pohledu tedy byly informace, týkající se komunitní péče homesharing jasné, a neměla potřebu sama hovořit o podrobnostech. Na doplňující otázky však reagovala a jakmile přišla řeč přímo na dítě, které

má v homesharingové péči, přeci jen se rozpovídala. Změna byla patrná i v barvě hlasu. Hovor trval 33 minut a nebyl přerušován.

#### Participantka C

Čas rozhovoru si participantka stanovila na večerní hodinu, uvedla, že je doma a má na rozhovor čas. Hovor nebyl ničím rušen a participantka působila laskavým a precizním dojmem. Hovor trval 31 minut, během kterých samovolně hovořila na téma komunitní péče homesharing a nebylo nutné se příliš doptávat.

#### Participantka D

Shodou okolností se hovory s participantkami C a D uskutečnily za sebou, v tomto pořadí. Obě ženy popsaly zcela odlišný způsob, jakým k homesharingu přistupují. Na rozdíl od preciznosti participantky C, se participantka D řídí především pocity a intuicí. S dětmi nikdy dřív nepracovala. Hovor trval 32 minut a z uskutečněných rozhovorů, jakkoliv byly všechny příjemné a přínosné, byl nejvíce spontánní. Hovor nebyl ničím přerušován.

#### Participantka E

Rozhovor se uskutečnil telefonicky, přičemž participantka byla venku na ulici. Spojení však bylo čisté a participantka reagovala soustředěně, přestože hovor trval 36 minut. Její přístup k homesharingu připomíná nejvíce péči o mladšího sourozence, což je dáno i tím, že věkový rozdíl mezi ní a dítětem, které má v homesharingové péči, není velký. Hovor nebyl přerušován.

#### Participantka F

Tento rozhovor se uskutečnil v podvečerních hodinách, v čase který si participantka během předchozí domluvy stanovila. Přestože byla ochotná, působila trochu roztěkaně a v pozadí se ozývaly zvuky nějaké činnosti. Hovořila rychle, spíše stručně, ale v okamžiku, kdy hovor dospěl k aktuálním potížím, kterým v rámci homesharingu čelí, již bylo v pozadí ticho a hovor byl více soustředěný. Celkem hovor trval 31 minut a nebyl ničím přerušován.

#### Participantka G

Jde o participantku, která hovor, trvající 36 minut často prokládala smíchem a působila dojmem, že ji homesharingová setkání skutečně naplňují. O dítěti s poruchou autistického spektra, s nímž tráví svůj volný čas, hovořila s respektem, zmiňovala vtipné okamžiky, které společně zažívají, i nápady, kterými ji dítě samotné inspiruje. Hovor nebyl ničím přerušován.

Ze sociologických údajů, získaných výzkumnou činností, využijeme následující:

Tabulka 1 Získané sociologické údaje, údaje o délce zapojení participantů do služby homesharing a jejich zkušenosti s péčí o děti (Vlastní výzkum, 2024)

Označení participantů (abecedně řazeno)	Doba, po kterou jsou přímo zapojeni do služby homesharing	Získané údaje o dítěti, zapojeném do služby homesharing	Zkušenosti participantů s péčí o děti před zapojením se do homesharongu
A	9 měsíců	dívka, 4 roky	bez zkušeností
B	2,5 roku	chlapec, 8 let	pracuje s dospělými osobami s poruchami autistického spektra
C	1 rok	chlapec, 6 let	pedagog, bez zkušenosti s péčí o děti s poruchami autistického spektra
D	1,5 roku	chlapec, 15 let	bez zkušeností
E	1 rok	chlapec, 10 let	studuje psychologii na VŠ
F	2,5 roku	chlapec, 9 let	bez zkušeností
G	1,5 roku	chlapec, 12 let	pracuje s dětmi s poruchami autistického spektra

#### 4.5 Zpracování a analýza dat

Pro zpracování dat jsme zvolili dílčí analytické kroky zakotvené teorie, o níž Šed'ová (2007, s. 84-92) uvádí, že jde o sadu systematických induktivních postupů, jež vedou výzkum směrem ke vzniku teorie. Není jejím cílem popsat singulární jevy, ale vytvořit novou teorii, zakotvenou v datech. Nejprve je tedy nutné stanovit relevantní proměnné, následně popsat vztahy mezi nimi. Při vědomí toho, že jádrem zakotvené teorie je kódování, které představuje analytické operace, rozebírající data na fragmenty, jsme nejprve zpracovali z pořízených audiozáznamů doslovné transkripty a následně použili dva ze tří stupňů zakotvené teorie, a to kódování otevřené a axiální. V rámci otevřeného kódování jsme rozlišili pojmy a vytvořili základní kategorie (Vévodová a Ivanová, 2015, s 114). Pomocí axiálního kódování, čímž se rozumí postup, kdy jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány skrze vazby mezi kategoriemi (Vévodová a Ivanová, 2015, s 114), jsme získané

informace novým způsobem seskládali a následně hledali vztahy, příčiny a interakci mezi nimi. Tím teorie dospěje k originálnímu schématu vztahů mezi kategoriemi, které sleduje (Šedřová, 2007, s. 51-82).

## 5 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

V této kapitole jsme pokročili k interpretaci dat, získaných výzkumnou činností. Jednotlivé rozhovory s hostiteli v homesharingové péči, kteří tvoří naši výzkumnou skupinu, jsme rozebrali na fragmenty a ty pojmenovali. Získali jsme tak značné množství kódů, které jsme následně sloučili a tím zúžili jejich počet na 32. Data, získaná otevřeným kódováním, po následném seskupení na základě principu axiálního kódování vytvořila těchto pět kategorií:

Důvody zapojení do komunitní péče homesharing

Princip konceptu komunitní péče homesharing

Fungování komunitní péče homesharing v praxi

Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti

Přínosy komunitní péče homesharing

### 5.1 Kategorie první: Důvody zapojení do komunitní péče homesharing

Tato kategorie, kterou sytí kódy uvedené v tabulce, vysvětluje, proč se participanté rozhodli právě pro daný typ komunitní pomoci, zda zvažovali i jiné možnosti a co předcházelo jejich rozhodnutí pro zapojení do komunitní péče homesharing o děti s poruchami autistického spektra.

Tabulka 2 Kódy v kategorii Důvody zapojení do komunitní péče homesharing (Vlastní výzkum, 2024)

Kategorie	Důvody zapojení do komunitní péče homesharing
Název kódu	Touha pomoci druhým
	Kompenzace deficitů v životě hostitele
	Prvotní informace o homesharingu
	Nejistota před zapojením se do homesharingu

Jako ústřední pohnutka, která vedla participantky k zapojení do služby homesharing, se jeví **touha pomoci druhým**. Některé participantky to zmiňují přímo, D uvedla, že měla potřebu pomáhat: „*Určitě ta potřeba pomáhat tady je, bez toho by to nešlo*“ (D/1). Při

hlubším zamyšlení pak dodávají i vysvětlení podstaty oné touhy. „*Víte prostě, že máte všechno, co můžete mít a ostatní to nemají, tak zase chcete pomoc někomu*“ uvedla F (F/3). „*Na začátku...to byl můj pocit, že potřebuju dělat něco smysluplnýho, ale co by někomu jakoby pomohlo*“ zmínila A (A/1,2). Stojí za to zmínit, že takto uvažovaly participantky, které jsou v péči o osoby s poruchou autistického spektra laiky. Participantky, které jsou odborně vzdělány, potřebu pomáhat čerpají z toho, že znají specifika péče o osoby s poruchou autistického spektra, její náročnost v některých případech. Participantka B uvádí i pocit dojetí: „*Asi jsem do toho šla.. ne že bych neměla dost v práci, ale zaujalo mě to...a dojalo*“ (B/1). Participantku G ponoukla k pomoci také znalost problematiky: „*Vím, v jaký situaci někdy ty rodiny jsou a když já s těma dětma můžu pomoc, tak proč ne. Pro mě to není nijak složitý...a ten čas mám. Tak proč ne*“ (G/1). Participantce E nejen, že připadalo fajn, někomu pomoci, ale viděla prospěch i pro sebe: „*Že mi to přišlo fajn jako nejen pro sebe, protože jako získám nějaké ty cenné zkušenosti, ale i z toho.. z té stránky, že bych jako ulehčila i těm rodičům toho dítěte*“ (E/1).

Zároveň se ukázalo, že homesharing slouží jako **kompenzace deficitů v životě hostitele**. Participantka A to vyjádřila slovy o pocitu nenaplnění v práci: „*...protože jsem potřebovala vyvážení k práci, která mě až tak úplně nenaplňovala, takže jsem chtěla něco, co by mi to vyvážilo, abych byla...spokojenější*“ (A/1). Kromě zaměstnání však uvádí ještě další důvod, a sice, že sama není matkou: „*...tak já mám vykompenzováno to, že vlastně nemám děti, ale i tak občas se o to dítě starám*“. Také participantka D hovoří o více faktorech, jednak o chybějících vnoučatech: „*...a zatím vnoučata nemám, tak si to aspoň kompenzuju takhle*“ (D/1). A kromě toho chtěla vykompenzovat fyzicky náročnou práci: „*Já jsem...potřebovala zvolnit...fyzicky člověk už nemládne, a ono přece jenom v obchodě...je to náročný...že to vlastně dělám částečně kvůli těm dětem, ale já jsem to udělala i kvůli sobě, jo, protože ... jsem si říkala, to fyzicky nedám a potřebuju možná i změnit kolektiv...a s těma dětma to je radost, no.*“ Chybějící interakci s dětmi jako důvod uvádí také C: „*...protože vždycky jsem pracovala s dětmi...A už mě to chybělo, no a prostě jak jsem byla v tom důchodu, tak říkám, tak nějaký dítě prostě pohlídat a tak, by bylo fajn*“ (C/1)...*Hlavní důvod, proč jsem se do toho zapojila byl ten, že mi chyběly ty děti*“ (C/2).

Poměrně hodně se liší způsob, jakým participantky získaly **prvotní informace o homesharingu**. V případě participantky A sehrála roli náhoda, když si všimla inzerce v tisku. Uvedla to následovně: „*A náhodou jsem právě četla článek o homesharingu v Pardubickém zpravodaji a....našla jsem si to na internetu s tím, že jsem tam vyplnila nějaký*

dotazník a vlastně pak to bylo strašně rychlý, protože...ještě ten den mi volali a tím to začalo“(A/1). Podobně náhodné setkání, které mělo podobu emailové zprávy, popsala E: „...studuju psychologii...a přišel nám email, přímo jako z té organizace, že tady toto jako nabízejí, a mě to přišlo jako zajímavé a fajn“ (E/1). Participantku D zase k nápadu přivedla kamarádka: „Moje kamarádka mě do toho jakoby uvrtnala ... ona mi řekla hele, nechceš si jít něco poslechnout? Tak jsem si to šla poslechnout, a bylo... já jsem takovej člověk, kterej jako se rád zapojuje a mám ráda děti, takže se to jakoby sešlo“ (D/1). Participantku G nejprve zaujala reportážní videa spolku Naděje pro děti úplňku: „...pak jsem vlastně začala sledovat Děti úplňku, který vlastně homesharing sem vlastně přivezli“ (G/1). Zato participantka B si první poznatky odnesla z konference: „Já jsem se jako s tím pojmem poprvé setkala, když jsem byla na konferenci společnosti Nautis v Praze, tam jsem byla pracovně, protože pracuju jako vedoucí domova se zvláštním režimem pro dospělé lidi s autismem a mentálním postižením“(B/1).

**Nejistota před zapojením se do homesharingu** je poslední kód, který sytí tuto kategorii. Týká se délky rozhodování a aspektů, které participantky zvažovaly před tím, než se do homesharingové péče pustily. Nejdelsí dobu na rozmyšlenou si dala participantka F, hovoří zhruba o šesti měsících. Během nich zvažovala jak své osobnostní nastavení, tak i časové možnosti, protože: „...nerada se pouštím do věcí, a za čtrnáct dní bych řekla-nezlobte se- tak to zase nemám ráda, když se do něčeho dám, tak chcu u toho vydržet. A je to i závazek vůči těm rodičům, že něco naslibuju a uteču od toho? To nejde takto, aby to nebyla pravda“ (F/1). Naopak A zmiňuje, že se rozhodla spontánně: „...to bylo jako takový rychlý, že se to ke mně všechno takhle dostávalo... na přemýšlení opravdu moc času nebylo, ale pro mě úplně lepší“ (A/1). Také E nezažila velké váhání: „Asi jsem ani moc dlouho nezvažovala, jestli se zapojit nebo ne“ (E/2). Participantka B řešila pouze otázku, zda dostojí časovým nárokům služby: „Jestli na to budu mít čas, protože časově jsem fakt hodně vytížená“(B/2). Okamžité rozhodnutí popisuje také G, jejíž rozhodnutí bylo natolik pevné, že byla ochotná počkat, až se služba rozšíří mimo Prahu, a „...fakt je, že jsem jakoby nehledala nic jinýho, když to ještě v Libereckým kraji nebylo, tak jsem prostě počkala“(G/2).

## 5.2 Kategorie druhá: Princip konceptu komunitní péče homesharing

Další z kategorií se zabývá principy, na nichž komunitní péče homesharing stojí. Tyto principy tvoří způsob, jaký se participantky připravovaly na homesharing, jejich

seznámením se s dítětem a jeho rodinou, a také jejich příklon k poskytování služby na principu dobrovolnictví. Zahrnuji jsem sem také vyjádření o tom, jaké projevy chování mohou děti s poruchami autistického spektra v reálném prostředí mít a čím jsou jedinečné.

Tabulka 3 Kódy v kategorii Princip konceptu komunitní péče homesharing (Vlastní výzkum, 2024)

Kategorie	Princip konceptu komunitní péče homesharing
Název kódu	Efektivita školení
	Náročnost školení
	Velká šíře projevů poruch autistického spektra u dětí
	Podpora zastřešující organizace
	Důvěra rodičů k hostiteli
	Párování mezi hostitelem a dítětem s poruchou autistického spektra
	Pomoc bez nároku na odměnu

Napříč rozhovory padala tvrzení o propracovanosti a efektivitě školení, které participantky před zahájením homesharingu absolvovaly. Shrnuli jsme je pod kód nazvaný **efektivita školení**, k němuž participantka C, která se účastnila pilotního ověřování, které v České republice probíhalo v letech 2018 až 2020 a školení věnovala rok života, uvedla: „*Jako to je bezvadný, to je bezvadný, protože ty schůzky jsou...tak smysluplné, a tak pomáhají, v tom si ujasnit...co budu dělat, jak to budu dělat...a ta otevřenost...to je úplně ideální stav, jak se může pak člověk zodpovědně postarat o to dítě a pomoci vlastně té rodině*“ (C/2). Všechny ostatní participantky školení absolvovaly později a trvalo tři víkendy. Participantka F do něj vstoupila bez jakékoliv předchozí zkušenosti s péčí o děti se zdravotním postižením, a ocenila především upřímnost informací. „*...byla jsem mile překvapena, že ...to (školení) je profesionálně vedené. Že to nebude-pojďme, zachráníme svět-, ale byli tam psychologové...spíše nás i upozorňovali na ty negativní věci. I to jednání bylo takové, od nich jako férové bych řekla*“ (F/2). Konkrétnější byla participantka D, když zmínila, že necítila tlak ze strany školitelů: „*...nebyl to žádný takový nátlak ...jsme si hrály, že jedna představovala dítě a druhá byla rodič a teď jsme se do toho tak jako všichni...měly to děvčata připravený velice dobře, jako opravdu jo, i vlastně povídání vlastní, jako i s fotografiema, a pouštěli nám i film*“ (D/4). Participantku E zaujala, že se během školení



dozvěděla něco o sobě: „...bylo to i fajn, že jsme jako dost zjistili o sobě, byly tam třeba i projektové metody a vlastně jsme i zjistili, jestli jsme jako na to vhodní. A přišlo mi, že čím víc jsem ... se o tom více dozvěděla, tak tím více jsem to jako chtěla dělat“ (E/1).

Zároveň participantky zmiňovaly také **náročnost školení**. A to jak časovou, tak psychickou, o níž F uvedla, co pro ni bylo obtížné: „My jsme tam si i zkoušeli nějaké scénky, to bylo náročné teda dost pro mě...ale asi všichni říkali, že to bylo těžké ... to spíš je o nějakém studu. Jenomže jak jste tam na tom všichni stejně, tak nakonec to nějak dáte“ (F/5). Také některé informace byly pro účastníky školení náročné. Participantka G k tomu podotkla, že některé budoucí hostitele informace vyděsily: „Myslím, že to připraví na ty situace, vlastně lidi říkali v některých situacích, že je to trošku jako i vyděsilo“ (G/5). Nicméně doplnila, že následně situace se školiteli rozebrali: „...to že se jim to ukázalo, jak ty situace můžou vypadat, tím, že jsme se o tom třeba pak pobavili, jako s těma lektorkama...a většinou se to nějakým způsobem jako vykomunikovalo.“ Participantka D zmínila také časovou náročnost školení: „Byly to tři víkendy, sobota a neděle, od rána do čtyř. To bylo docela náročný, jako i časově, to já jsem nebyla zvyklá být tak pryč“ (D/4).

**Velká šíře projevů poruch autistického spektra u dětí**, vystihla participantka E, když hovořila o tom, že nelze zobecňovat projevy poruch autistického spektra u dětí: „Já si myslím, že mě to asi připravilo, ale vždycky je něco, co mě asi dokáže překvapit...že vlastně každý je tak strašně jako specifický a jedinečný i v té míře toho postižení...že možná něco by mohlo fungovat, tak u X to bylo jiné“ (E/5). O tom, že školení postihlo širokou škálu projevů poruch autistického spektra hovoří také B: „Ono to připravuje spíš na ty horší situace, než pak zažíváme. Ono je to potřeba asi, protože může se kdokoliv přihlásit a opravdu jako ty děti takové existují“ (B/6). Participantka C to potvrzuje, že se dozvěděla víc než v současnosti potřebuje: „...všechno jsme se dozvěděli, určitě i víc, než já třeba potřebuju, ale každé dítě je jiné“ (C/3). K témuž uvedla participantka G, že na všechno se předem připravit nedá: „Na některý situace vás nepřipraví nic“ (G/6). Participantka A k tomu uvedla příklad: „...má prostě takový ty občas jako výbušný nálady, ale to mě třeba vůbec nevadí. To neberu, že je to něco náročného pro mě“ (A/5). Participantka D uvedla, že jí projevy dětí s poruchami autistického spektra příliš odlišné nepřipadají: „Když jsme se o tom bavily a poznávaly ty děti, jaký můžou být, tak mě to ani nepřišlo, že by se nějak moc lišily“ (D/4).

O tom, jak funguje **podpora zastřešující organizace**, vypověděly všechny participantky velmi podobně, přestože mají různé zastřešující organizace. Obšírně způsob podpory popsala D: „Vždycky máme podporu od centra... jsou jakoby stále na telefonu a

*můžu jakoby se na ně obracet, to určitě (D/3,4)... kdyby se něco dělo, co bychom si s tím nevěděli rady, tak můžeme zavolat“ (D/5). Jiné věci, a to provázecích osob, si všímá G: „...máte nějaký v rámci té organizace provázecí osoby. A máte možnost je kontaktovat po celou dobu, a to samý ta rodina, jo, jako to mi přijde na tom moc hezký. Že je to takový promyšlený a myslí na všechny, co jsou do toho zapojený, aby to nikde neskřípalo“ (G/4,5). K tomu dodává F, že součástí systému jsou i supervize: „Ta podpora je perfektní, že vždycky jako z toho homesharingu jako někdo zavolá, jestli všechno je v pořádku, a jako byly tam i nějaké supervize...takže jo, za mě jako všechno to je dobře připravené“ (F/5). Právě v době našeho rozhovoru čekala na schůzku s odborníkem zastřešující organizace, o kterou žádala. „To si můžeme říct, zavolala jsem, dostala termín hned za pár dnů...nevím přesně, protože já jsem hned tak nemohla, jak oni navrhovali. Tak jsme to posouvali“ (F/5).*

Zároveň se participantky shodují, že prakticky všechny detaily, na které při péči o dítě narazí, komunikují s rodinou. Homesharing tedy stojí na **důvěra rodičů k hostiteli**. Participantka D k tomu uvedla: „*ta maminka mi vždycky přijde... ona si strašně ráda sedne u nás...probereme takový, co jsme třeba s X za ten den dělali, co jsme prožili, ukážu jí fotky, a popovídáme si i třeba jakoby rodinně. Ona mi jakoby důvěřuje, může mi svěřit a já jí třeba částečně nějak slovem podpořím“ (D/6). Participantka A popsala situaci, kdy měla matka dítěte s poruchou autistického spektra zdravotní problémy: „*Ted' vlastně byla na operaci ta maminka ... nemusí se bát a ví, že je o ni postaráno, o holčičku. Protože jsme si všechny tak sedly, tak si jako rozumíme a jde nám to spolu dobře, že ona ví, že se nemusí bát“ (A/9). Participantka E shrnula, že jí rodiče dítěte s poruchou autistického spektra vycházejí vstříc: „...rodiče od X jsou za mě úplně jako skvělí ... jsem ... zejména jako v kontaktu s jeho maminkou, a ta se mi jako vždycky snaží jako vyjít vstříc prostě ve všem, vždycky když třeba mám zkoušky nebo...snažíme se to fakt jako dobře navolit, aby to vlastně vyhovovalo všem, takže za mě jako jo. A oni taky mi důvěřují, že jo, jsou v klidu, když mi svěří dítě. Já myslím, že jo“ (E/8,9).**

Princip **párování mezi hostitelem a dítětem s poruchou autistického spektra** je stejně důležitý jako školení či následná podpora organizace. Přesto často vyjde napoprvé, jako u participantky E: „*To párování u nás klaplo hned, hned to bylo úplně jako super, protože my bydlíme úplně kousek od sebe, takže takle mi to i jako vyhovovalo“ (E/8). Pozvolný začátek procesu párování, kdy se setkávají hostitel s dítětem a rodinou popsala D: „...s tou maminkou a tím dítětem a uděláme takový posezení doma u mě, jo, a tak nějak se seznamujeme, aby hlavně maminka asi tak nějak.... já si myslím, že aby maminka byla v*

klidu, že jo. Protože to dítě svěří někomu cizímu, ona mě neznala, před tím, a je to docela...odvážný“ (D/5). Úspěch párování může mít různé aspekty, u A to byla i vzdálenost: „...já neměla auto, takže jsem potřebovala, aby byla rodina přímo v místě a nakonec sehnala (vedoucí homesharingu v zastřešující organizaci) opravdu tuhleto rodinu, která je ode mě deset minut pěšky“ (A/2,3). Doba, po kterou párování trvá, není určená, jak popsala G: „Prostě podle potřeby obou stran, tam je zástupce té organizace s váma. My jsme teda byli asi jenom dvakrát nebo třikrát ...ale někdo to měl třeba pětkrát“ (G/7). Participantka C, jako jediná z našeho výzkumného souboru, absolvovala tři pokusy o párování, úspěšný byl až poslední. První rodina se odstěhovala, péče o dítě ve druhé rodině by byla nad síly participantky. „A to třetí párování, co mám teď, a to probíhá už přes rok .. tak tam to šlo prostě jednoduše, protože i ze strany maminky i ze strany chlapečka i mě jsme si všichni tak nějak sedli“ (C/4). Participantka G proces shrnula následovně: „...pak se vlastně dělaj jakoby párovací schůzky. A takže vy když prostě to necejtíte...tak vy vždycky můžete říct jako hele, sorry, prostě já tohle nedám... Je to vlastně vo tý komunikaci“ (G/6).

Homesharing vznikl jako dobrovolnická činnost a někteří hostitelé u této jeho původní podoby setrvávají a nabízejí **pomoc bez nároku na odměnu**. Participantka F k tomu říká, že se nároku na odměnu vzdala a zanesla to do smlouvy: „...já jsem si do smlouvy dala, že za to nechci žádné peníze... protože by to pro mě ztrácelo smysl“ (F/3). Také E potvrdila, že žádnou částku nepřijímá: „My jsem si to nastavili tak, že žádnou částku nepřijímám“ (E/2). Participantka B je s rodinou domluvená tak, že jí dají peníze na vstupné pro dítě: „Lákat lidi na finanční odměnu, to touto cestou ani nejde, ve skutečnosti my jsme domluvení jinak, ani nevím kolik za to je. My jsme domluvení tak, že třeba já nevím, když s ním jdu na bazén, oni mi dají na to vstupné pro něj“ (B/3). Participantka A o možnosti odměny nevěděla, roli to pro ni ale nahraje: „Ale, ne, pro mě to roli nehraje... ten princip je jiný, a to mě se právě moc líbí“ (A/2).

### 5.3 Kategorie třetí: Fungování komunitní péče homesharing v praxi

Třetí kategorie zahrnuje vysvětlení toho, jak homesharing prakticky funguje, co se děje během setkání, jak se děti projevují a jak se hostitelé s rodinami domlouvají na konání setkání.

Tabulka 4 Kódy v kategorii Fungování komunitní péče homesharing v praxi (Vlastní výzkum, 2024)

Kategorie	Fungování komunitní péče homesharing v praxi
	Setkávání hostitele a dítěte s poruchou autistického spektra
	Flexibilní plánování setkání
	Přizpůsobivost homesharingu časovým potřebám
	Příprava prostředí pro dítě
	Respekt k potřebám a tempu dítěte
	Náplň setkání
	Různorodé projevy dětí s poruchami autistického spektra
	Komunikace s rodiči o projevech dítěte
	Alternativní komunikace s neverbálním dítětem

Zajímalo nás také, jak dalece je nezbytné dodržovat **setkávání hostitele a dítěte s poruchou autistického spektra**, což je i další z kódů. V zásadě se však ukázalo, že děti nemají problém, pokud není striktně dodržena pravidelnost a dokáží přijímat i nečekané změny. Participantka E k tomu uvedla, že si nemyslí, že by změna vadila: „*Myslím si, že mu zrovna asi nebude vadit...kdyby se to nějak změnilo*“ (E/3). Také B má zkušenost, že změny nepůsobí dítěti potíže: „*Více méně se vidíme jednou týdně, většinou to vychází třeba na třikrát do měsíce...ted' jsme spolu byli na celý víkend...ale ted' zase tady nebyl dva týdny. On na tom nelpí*“ (B/9). Participantka A dokáže časově vyjít vstříc matce dítěte: „*Úplně pravidelně ..no takhle, pravidelně ano, ale zároveň hodně podle maminky...podle jejích potřeb. Ale že by jako holčička byla nějak jako vyvedená z míry, když ke mně nejde každý třeba čtvrtek, tak to ne*“ (A/3). Podle D byla pravidelnost potřebná na začátku vztahu: „*...ze začátku asi to chtělo tu pravidelnost, ale ted' ...je takovej pohodář a je mu to jedno*“ (D/3). Může však jít o potřebu na straně hostitele, jak popsala F: „*U mě jo, u mě ta pravidelnost je potřebná, protože...jsme se domluvili, že já ho budu mít v pondělky a já jsem to v práci domluvila, že třeba jako v pondělí mám pouze ranní*“ (F/4,5).

A bavíme-li se o praktické stránce věci, nemůžeme pominout ani způsob **flexibilní plánování setkání**. S výjimkou participantky F, která má setkání vázaná na zaměstnání, a tedy jasně daná („*U mě jo, u mě ta pravidelnost je potřebná, protože já v zaměstnání mám*

*dost..v zaměstnání pracuju na ranní provoz a plus ještě směny, takže já musím mít pravidelnost“), se ukazuje, že se schůzky plánují flexibilně. Do procesu promlouvá například i komunikace mezi rozvedenými rodiči, jako v případě D: „... maminka mi vždycky řekne, prostě teď ho bude mít on (otec) o víkendu, a pak mi třeba volá, jestli by se mi to nehodilo, protože tatínek třeba odřek“ (D/3). Zmínit je potřeba i plánování s dítětem. To má návaznost na formu, jakou dítě komunikuje, jak zmiňuje E: „...ten týden to má tak nějak naplánované, že tam vidí ten můj obrázek s mým obličejem“ (E/3). Podle participantky A stačí, když matka dítěti řekne, co se bude dít: „To jí stačí, když jí maminka řekne, že jde ke mně, a to ona už ví“ (A/3).*

Pokud ještě zůstaneme u organizace setkávání, musíme zmínit **přizpůsobivost homesharingu časovým potřebám**. Z rozhovorů jednoznačně vyplynulo, že se participantky nemusely zavázat ke konkrétnímu počtu hodin. Záleží vždy na domluvě a časových možnostech. Četnost se tedy velmi různí od E, která nabízí čas jednou týdně: „Setkáváme se jednou týdně na odpoledne, teďkon to vychází na hodinu a půl, ale přes to léto to je většinou delší“ (E/3), přes F, která se věnuje dítěti každé pondělí od šestnácti do dvaceti hodin: „Každé pondělí se setkáváme od čtyř hodin do osmi nebo plus minus, večer záleží jak to X zvládne“ (F/5), nebo D, která pečuje jednou měsíčně: „My máme ty setkání pravidelný vždycky tak jednou za měsíc (D/3)...celou sobotu“ (D/2), až po C, která nabídla celý den dvakrát do měsíce: „Já teda ho mívám na celý den (C/5)... jednou za čtrnáct dní, jednou za tři týdny“ (C/6).

V čem se hostitelé rozcházejí, je **příprava prostředí pro dítě**. Participantka G upozornila, že svůj byt nijak neuzpůsobuje: „vy nemáte vlastně ten svůj byt...uzpůsobenej stoprocentně ... Takže my třeba řešíme, že kaktusy jsou strašně zajímavý, svíčky jsou skvělý, jelení lůž taky je dobrej. Nebo granule vod psa (G/9)...to si musíte vodpozorovat...to von doma třeba neudělá, protože tam kaktusy a svíčka nemaj, protože naopak maj ten byt uzpůsobenej“ (G/10). Naopak v domě C má hoch k dispozici dětský pokoj, který sdílí s vnučkami hostitelky: „...takže tady je všechno na hraní, od balónků počínaje a já nevím, po nějaký hopsadla a takový věci“ (C/5). Také u F má chlapec svůj vlastní prostor: „Vždycky přijde, projde si ty svoje místa, jako že je zkontroluje asi, že je pořád má...a je spokojený. Tak mi mu je neměníme, že, proč“ (F/9).

Naopak stoprocentní shoda panuje v otázce **respektu k potřebám a tempu dítěte**, což je další kód této kategorie. Výstižně problematiku popsala F, která se během setkání zklidní: „...člověk...aby byl naladěný na to dítě, tak musí se zklidnit a být trpělivý“ (F/2).

Participantka A uvedla, že během setkání nedělá žádné domácí práce: „*Ale je pravda, že při ní nic dalšího neudělám... Že to vlastně je hodně intenzivní...žádné odbíhání k vaření nebo nějaké práci...jsem skutečně jenom s ní*“ (A/5). B uvedla i velmi prozaický důvod, a sice, že musí dávat pozor, aby se dítě neztratilo: „*...když jsme byli v Jojo parku...jsem musela pořád mít ho v dohledu, protože on byl schopný kolem mě projít a nejt za mnou, jako by mě neviděl, a jít dál*“ (B/6).

Zmíněný pobyt v zábavním parku nás posouvá k **náplni setkání**, která v případě participantek našeho výzkumu akceptuje i přání dítěte. Pečlivě připravený program, jehož struktura se prakticky nemění, má C. Souvisí to i s věkem dítěte, které chodí do mateřské školy: „*Takže my si vždycky hrajeme dvě hodiny doma, já už mám navařino...pak jdeme někde na procházku...pak přijdu domů...máme oběd...a jak je ze školky zvyklý, tak jde spinkat...Pak jdeme zase ven a večer vezeme ho mamince domů*“ (C/5,6). Podle E se záliby postupně mění: „*...zpočátku to bylo takové, že spíš chtěl jako běhat, teďko spíše je zase na těch schodech. Tam když si sedne, je spíše v klidu*“ (E/7). D zase často tráví čas s dítětem na výletech: „*Byli jsme v Mladějově na tej úzkokolejce, jeli jsme vláčkem, tak to se mu velice líbilo*“ (D/8). Jakkoliv mají participantky snahu dát dítěti prostor na vlastní rozhodnutí, nejde o bezbřehou volnost. Participantka B popsala následující situaci: „*On měl třeba etapu, kdy strašně rád chodil do Actionu a kupoval si tam...omalovánku...a když jich měl doma třeba dvacet a pořád by tam chtěl chodit...tak já ho vezmu a jdeme jako směrem k autu a on říká -Ekšn- a já říkám -Ne X, Jojo park- a on -Ekšn- a teď začne třeba jako brečet... jako hodně to zkoušel...ted' už nebrečí, už ví, že...to na mě neplatí*“ (B/4). Také E uvedla, že, že chce-li dítě zrovna chodit, ona se jeho přání přizpůsobí a nechá jej zvolit trasu. „*Ale když už je to strašně dlouhé...tak to už jako mu nedávám možnost, a to už směřujeme k domu*“ (E/6).

Zamýšlíme-li se nad praktickým fungováním homesharingu, je třeba zmínit situace, které hostitelé v praxi zažívají. Vzhledem k široké škále projevů poruch autistického spektra u dětí, se nedají zevšeobecnit. Participantky tak musí adekvátně reagovat na **různorodé projevy dětí s poruchami autistického spektra**. Participantka G popsala, jak reaguje na situaci, kdy je dítě unavené: „*...někdy je ze školy tak vyřízenej, že prostě jediný, co chce, je prostě zalézt si pod deku, aby mu všichni dali pokoj, aby si vzal já nevím, buď tablet nebo nějaký svoje písničky nebo on má rád...(G/8) Tak ho nechám. A pak vyleze*“ (G/9). Další typickou situaci popsala C, která musí hlídat hlasité zvuky v okolí: „*...třeba nemůže slyšet hlasitý zvuk. Takže má i sluchátka, když třeba jdeme na procházku a někde sekají sekačkou, tak to on prostě nesnese... jako dostane se až bych řekla do šoku, prostě ty sluchátka a honem*

*domů, pryč od toho zvuku se musí dostat“ (C/3). V domě participantky E chlapec objevil schodiště, na které není zvyklý z domu: „...a ho...baví si tam jenom sednout a jako dívat se, třeba jak se mění slunce a jsou tam různé stíny a ty se mění. Tak tam sedím s ním a on je spokojený“ (E/3). Podle zkušenosti F se však projevy s věkem dítěte mění: „Kdysi bylo období, že měl rád technické věci, teď je takové období, kdy ho nic nebaví jakoby nezajímá, že je to takové bloumání po bytě, takže...jdeme ven a ujdeme deset, dvanáct kilometrů běžně. Na to musí člověk reagovat, no...přizpůsobit se“ (F/7).*

Oblast **komunikace s rodiči o projevech dítěte** už jsme jako nezbytnou k fungování služby zmínili, je však natolik podstatná, že jí věnujeme samostatný kód. Podle participantky F jsou rodiče zdrojem praktických informací: „...jsme se museli domlouvat na tom, co jako X má rád a co ne, co by mu třeba vyloženě vadilo ...abych to neudělala... nešla s ním někam, kde by to nezvládl. To nemá smysl ...objevovat, když ty rodiče to ví, oni to mají dávno vyzkoumané, jak on reaguje“ (F/6). Také participantka A zmínila, že rodiče vědí nejlépe, jak s dítětem pracovat: „...stejně musíte s těma rodičema jeho jakoby, oni ho znají nejlíp a ví jak na něho... Tak to oni vám poradí“ (A/6). Mimo to zmínila G, že rodiče předem vyplní dotazník: „... rodiče...vyplňují jako poměrně podrobný dotazníky jak to dítě, co a jak, co dělá, takže některý věci jako víte dopředu, co se může jako stát“. Participantka E uvedla i konkrétní příklad rady, kterou dostala: „...X rád bere knížky do ruky ...jak on do toho tak jakoby...řapá doslova, tak ty stránky už jako ohýbá...jeho taťka poradil, ať mám jako leták ... už si na něho jako nachystat, něco jako staršího než nějakou novou pěknou knížku“ (E/6,7). Zajímavý pohled na věc přinesl rozhovor s B, která na adresu rodičů dítěte zmínila: „...teď už to vidí už taky, že si museli říct, že mu nemůžou dovolit všechno, protože by jim přerostl pak přes hlavu“ (B/6). Komunikace s rodiči tedy funguje obousměrně, jelikož rodiče přijali postoj hostitelky, která si hranice nastavila a je důsledná v jejich dodržování: „...už i oni jako trošku...se naučili zase ode mě něco...protože...aby pořád nefňukal, nebyl nešťastný, tak mu prostě ty rodiče se snažili mu dopřát to co by chtěl nebo tak. Ale už to vidí, že to nejde pořád“, doplnila B (B/6).

Zabýváme-li se praktickou stránkou komunitní péče homesharing, musíme zmínit oblast **alternativní komunikace s neverbálním dítětem**, neboť schopnost domluvit se je pro soužití lidí zásadní. Všechny děti s poruchou autistického spektra, s nimiž se setkávají participantky našeho výzkumu, komunikují slovně jen málo, případně vůbec. Využívají proto různé strategie. Participantka A k tomu uvádí, že její snahy o komunikaci korespondují se strategiemi, jež využívá rodina dítěte: „...oni mají takové ty kartičky na povídání, že jako

*místo toho, aby to řekla, jako ukáže ten obrázek. To taky začínáme, aby to měla všude stejný a nemátlo ji to“ (A/7). Rozvíjet to, co se dítě učí v rodině, případně ve škole, se snaží také C: „...on už chodí do školky a tam má asistenta, který přišel na to, že znaková řeč mu opravdu jako bude vyhovovat“ (C/3). Ne všechny děti však náhradní metody komunikace akceptují, jak zmínila F: „... kartičky, to on vůbec nechce, nějak si vždycky ukáže a trochu zkoušíme teď znakovku“ (F/6). Prakticky stejnou zkušenost má B: „...on nepoužívá nic, některé děti mají kartičky, znakovku, nic takového on nepoužívá“ (B/3). Pro hostitele je to náročné, což shrnula E: „...on má určité jako znaky, na které jakože už reaguju a vím, co to jako znamená. Jako znakovou řeč, ne úplně znakovou, ale jo...pořád je to těžké bych řekla, že jako někdy si úplně nejsem jistá, ale myslím si, že už je to jako postupem času lepší. On má snahu komunikovat“ (E/9).*

#### **5.4 Kategorie čtvrtá: Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti**

Už jsme zmínili, že při komunitní péči homesharing přirozeně vzniká pouto mezi všemi aktéry, tedy hostitelem, dítětem a jeho rodinou. Tato kategorie vychází ze základního vztahu hostitel-dítě, který se jeví v kontextu získaných informací, jako souhrn poznatků o tom, jaké dopady má komunitní péče homesharing na život hostitelů.

Tabulka 5 Kódy v kategorii Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti (Vlastní výzkum, 2024)

<b>Kategorie</b>	<b>Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti</b>
<b>Název kódu</b>	Odlišnosti v chování dětí s poruchami autistického spektra
	Strategie zvládnání obtížných situací
	Přijetí dítěte hostitelem
	Pocity vlastního selhání
	Zapojení dalších členů rodiny hostitele do péče
	Radost dítěte ze setkání
	Pozitivní vztah dítěte k hostiteli
	Seberozvoj hostitele



Poruchy autistického spektra mívají širokou škálou projevů, participantky našeho výzkumu popsaly některé **odlišnosti v chování dětí s poruchami autistického spektra**, o které pečují. Tím, že situace běžně zažívají během setkání, se i ony stávají součástí jejich životů. Participantka D k tématu uvedla, že dítěti asistuje na toaletě: „...*on si řekne třeba na záchod, protože si neutře zadeček, že jo, tak já musím s papírem...to on vyžaduje, tak s tím papírkem tam teda stojím a čekám*“ (D/7). E si všimla jiného aspektu, a sice, že dítěti nevádí to, co by sama nesnesla: „*Když si za ním sednu na ty schody, dokážu se zklidnit na to jeho tempo a říkám si, že to je vlastně strašně zajímavé...co ho baví a co on rád dělá, vlastně i to, že se na něho tři lidi jako dívají. Mě by to bylo strašně nepříjemné a on je s tím úplně jako v pohodě*“ (E/10). Participantka B si zase všimla, že dítě nereaguje na ostatní děti. „...*prostě nic...jakoby vůbec je neslyšel že nevnímal je*“ (B/7). Jinému zase vadí mokré oblečení, jak uvedla G: „*Někdy jako stačí, že pršelo, je moc mokrej, je naštvanej, tak příště to bude lepší, protože ...si na to dám bacha, aby nezmokl, když mu to vadí*“ (G/7,8). Dodala však i jiný postřeh: „...*třeba má rád míčky, a ty mi všude hází, takže máme dost jako srandy a já mu říkám: hele, támhle to neházej...tak on si ze mě dělá už srandu..., on teda nemluví samozřejmě, ale je vidět, že vždycky se kouká na nějaký místo a čeká, co budu říkat*“ (G/9).

Během školení se hostitelé dozvídají nejen o tom, jaké projevy děti s poruchou autistického spektra mohou mít, ale i to, jak na ně adekvátně reagovat. Po jeho skončení tak mají osvojené **strategie zvládnání obtížných situací**. Participantka A popsala následující zkušenost: „...*já už na ní někdy poznám dopředu, že je taková neklidná, tak ji chytím a ona kolikrát se mi rozbrečí v té náruči, jenom jakoby na chvíličku a zase se rychle uklidní*“ (A/3). C zase zjistila, že: „...*musíte přijít na to...nějak ho odreagovat, prostě přivést ho na jiný věci anebo ho chvíličku nechat se zklidnit, jo. Jenom ho pozorovat, nechat ho a ono se uklidní samo*“ (C/3). Jde o participantku, která pečuje o malé dítě v předškolním věku. U starších dětí s poruchou autistického spektra je hlavní strategií předcházet obtížným situacím, jak podotkla E: „*Hlavní ale je, aby se do toho nedostal...A to nám jde, docela už. Nebo nevím, jestli už to není tím, že jsem si jako na to zvykla*“ (E/6). S tím souhlasí i F, která uvedla, že odhaduje, jak může dítě reagovat: „...*jako rozumět mu, napojit se na něho, abych věděla, co asi potřebuje, jak bude reagovat...a předcházet ...situacím, kde by mu to mohlo vadit. Prostě cíl je, udržet ho v pohodě*“ (F/4).

S oním napojením se na dítě, které zmínila F, souvisí bezpodmínečné **přijetí dítěte hostitelem**. Participantka F přímo navazuje: „*Já bych řekla, že člověk ho bere...jako*

synovce. *Jo, že synovci taky dovolíte více než vlastním dětem, a snažíte se, aby mu bylo u vás fajn (F/9)... když ten X přijde tak je prostě součástí naší rodiny“ (F/10). Snaha o to, aby se dítě cítilo dobře, je patrná i u dalších participantek. E k tomu říká, že jde o společný čas: „...když jdeme ven, tak to plánuje on tu trasu, nechci říct, že všechno nechám jako na něm, ale беру to tak, že to je jako náš společný čas a já mu chci co nejvíce vyjít vstříc“ (E/6). B podotkla, že je nezbytné akceptovat tempo dítěte: „Každý má jiné ty potřeby a každý potřebuje jinak rychle všechno“ (B/4). Participantka A to vidí následovně: „Že to dítě jako přijmete do rodiny, je součástí rodiny, jako kdybych hlídala dítě třeba sestře“. S laskavostí to shrnula D, když uvedla, že se řídí vlastními pocity: „...já se vždycky řídím takovým tím svým pocitem, nějakou tou intuicí...určitě musíte v téhle oblasti pracovat taky trošku srdcem, že jo“ (D/2). Participantka F doplnila, že zatím neuvažovala o ukončení homesharingu: „Ne to vůbec. Jako když to teď chvíli nejde, že bych toho nechala, to ne. Já to беру, asi, že s náma prostě je, že k nám patří a tak to zůstane“ (F/8). B to shrnula následovně: „...chtěla jsem dítě...ať ho můžu provést třeba až do té dospělosti případně“ (B/2,3).*

Během rozhovorů participantky zmínily i **pocity vlastního selhání**, které někdy zažívají. I ty do jejich životů přineslo poskytování komunitní péči homesharing a obvykle jsou vázané na reakce či momentální nálady dítěte s poruchou autistického spektra, o něž pečují. Jak uvedla E, vinila se za konkrétní reakci dítěte: „...projelo auto a mu se to jako nelíbilo, že bylo třeba hlasitě a on začal křičet...to bylo jako zpočátku pro mě těžké, že jsem si to jako tak vinila samu sebe, že mu se to nelíbí“ (E/5). S momentální nepohodou dítěte se vyrovnává i F: „Že teď zrovna není takové ideální období...přemýšlím, jestli dělám něco špatně nebo čím to je“ (F/7). Také G má podobnou zkušenost, která vychází z momentální potřeby dítěte: „...mám pocit, někdy, že bych měla dělat něco jako víc. Že bych ho měla rozvíjet a učit něco. Ale vždycky si řeknu, že jsem tady pro něj, že když on chce dělat tohle, tak ty si to nemusíš jako vyčítat“ (G/3).

I když péče je oficiálně na hostiteli, dochází k faktickému **zapojení dalších členů rodiny hostitele do péče**. Svou zkušenost popsala F takto: „...manžel...protože já si nedovolím být s ním sama, a syn, kterému je osmnáct, tak když je doma, tak to taky bere...normálně...jde s ním, pomůže mu ohřát něco, nebo na zahradě něco“ (F/10). Manžel se zapojuje také v případě D: „...je taky v pohodě, protože musí fungovat s náma, že jo, tak nějak musí bejt do toho vtažen“ (D/5). Participantka A zase do péče zapojila svou matku: „...mamka ji taky zvládne úplně klidně pohlídat, být s ní, ona s ní zase dělá takový ty

*babičkovský věci, hodně jí čte třeba“ (A/10), zatímco E oba rodiče: „... většinou ale mamka je doma, když je X tady...zpočátku asi byla taková hodně překvapená... myslím, ale...má ho strašně jako ráda...a je za to jako ráda, za to co dělám. A jako tatka jako to samé, akorát s ním není tak v kontaktu protože když je tu, tak je v práci“ (E/7).*

Povzbuzením je pro hostitele fakt, že se k nim dítě těší. Jejich vyjádření jsme zahrnuli do kódu **radost dítěte ze setkání**. Participantka D k tomu uvedla: „(matka) *vždycky ukáže-jedeš za tetou D, tak on už pak ví...vystupuje z auta, už běží tady přes branku, ani nezvoní, už mě vběhne domů“ (D/3)*. Podobně se vyjádřila E, když řekla, že se dítě usmívá a poskakuje: „...se na mě těší, on se tak jako začne usmívat a skákat na místě. A když tak mi to řekne i jako mamka jeho“ (E/9). Participantka A si myslí, že je dítě rádo: „...důležitý, že si na mě zvykla, a ví, že jde ke mně. Já myslím, že se i těší, že je ráda“ (A/3,4). A také F, i přes současnou nejistotu v tom, jak pokračovat dál, aby bylo dítě spokojenější, uvedla: „...myslím, že je u nás rád, že to není jen, že si zvykl a někdo mu řekl, že tady má být, tak on teda je...že fakt je asi rád, když přijde“ (F/9).

Na co participantky našeho výzkumu výslovně kladly důraz, jsou **pozitivní vztah dítěte k hostiteli**. G na toto téma uvedla, že ji má dítě rádo: „*Ale já vím jako že von je moc hodnej, von se na mě usmívá, von mě má rád“ (G/10)*. Participantka C si všimá, že se dítě přitiskne: „*Protože on má ještě ten dar, že on projevuje city ...to znamená, že on se k vám přitiskne, dá najevo, jo, že je rád, jo. Nebo pohladí, jo...to je takový od něho pěkný, to mě tak potěší vždycky“ (C/6)*. Projevy náklonnosti ale mohou vypadat i jinak, jak si uvědomuje B: „... už mi psala i maminka jeho, že třeba řekne moje jméno, jako že by chtěl někam jít nebo něco“ (B/9) participantku F zase těší, že chce za ní: „*Ale myslím si, že vzhledem k tomu, že třeba říká rodičům, že chce jet za tetou F, tak asi se u nás cítí dobře. To mám radost z toho“ (F/8)*. D to shrnula slovy: „...takovej můj medvídek to je“ (D/2).

Interakce s dítětem s poruchou autistického spektra přirozeně vede k **seberozvoji hostitele**, což je také poslední kód této kategorie. Participantku D přivedl homesharing k dalšímu zapojení se do péče o děti s poruchou autistického spektra v rámci centra, které homesharing zastřešuje: „...*jak jsem začala s tím homesharingem, tak po čase...máme ještě...Áčka... na ty dvě hodiny mám ty děti... a taky si to užíváme. To vás taky vyškolí hodně, tam se taky může stát ledasco a musíte to vědět, jak to řešit, že jo“ (D/8)*. F míní, že se neustále učí: „*A vlastně učím se pořád, pokaždé s tím X když jsem, tak se vlastně učím“ (F/6)*. Participantka C se aktuálně učí znakovou řeč: „...*od první schůzky jsem se o to začala zajímat. Takže přes internet, jo, co to obnáší atakdale (C/2)*. *Ještě jsem se teda učila tu*

znakovou řeč. Dostala jsem pět stran, kde jsou ty nejdůležitější věci“ (C/6). Participantka A sdílela vědomosti nabyté během školení se svou matkou: „Ne, ona na školení nebyla, ale hodně si o autismu četla a zajímalo ji to, když jsem chodila...to jsem se o tom pořád bavily“ (A/9,10).

## 5.5 Kategorie pátá: Přínosy komunitní péče homesharing

Poslední z kategorií se věnuje benefitům, plynoucím z homesharingového konceptu směrem k dítěti, jeho rodině a hostiteli.

Tabulka 6 Kódy v kategorii Přínosy komunitní péče homesharing (Vlastní výzkum, 2024)

Kategorie	Přínosy komunitní péče homesharing
Název kódu	Rozšíření sociálních kontaktů dítěte
	Volný čas pro rodinu
	Dopady homesharingové péče na hostitele
	Přínosy homesharingové péče pro další vývoj dítěte

Kód nazvaný **rozšíření sociálních kontaktů dítěte** reflektuje fakt, že podle názoru participantek je hlavním benefitem homesharingové péče pro dítě s poruchou autistického spektra to, že učí adaptaci na nové lidi a situace. Proč je to pro ně důležité, uvádí G: „...*má prostě ve mně i někoho jiného než ty lidi doma. Ten někdo jinej se k němu chová taky trochu jinak. Nabídne mu něco jiného, jako on musí se přizpůsobovat... Nám, když nejede tramvaj, tak musíme počkat. Ale když jedou s mamkou, tak prostě nasedne do auta. To je jiná situace a on se s ní musí vyrovnat*“ (G/10). Participantka C zase míní, že když se dítě naučí přijímat nové lidi, pomůže mu to: „(dítě)... *si musí zvyknout...i na jiné lidi, s kterýma se bude stýkat až povyroste...to mu pomůže a myslím si, že to dítě se lépe zapojí potom do normálního života*“ (C/5). Také A uvedla, že dítě v budoucnu uplatní dovednost přijímat pravidla: „*Pro to dítě je podstatný naučit se podle nějakých pravidel a myslím, že tak, jak si zvykne u nás, tak bude třeba i později respektovat nějaký ty pravidla, že jí to jakoby zůstane... a to je dobře pro ni*“ (A/6). B přímo uvedla, že homesharingová péče dítěti prospívá: „*Za tu dobu vidím na něm změnu. ...byl takový ufnukanější, teď je v pohodě*“ (B/6) a také D uvádí, že pozoruje na dítěti pozitivní posun: „*X za tu dobu určitě je klidnější ... i s tím pejskem to zvládl...to je*

*takovej velkej bonus... a občas mi príjde, že i něco jakoby chce říct... Ze začátku to sice dělal taky, ale nedělal to tak často“ (D/7).*

**Volný čas pro rodinu** dítěte s poruchou autistického spektra se dají shrnout velmi krátce: získá volný čas. Podrobněji se nad tím zamýšlí D: „...vlastně když si toho X beru, a on tady je spokojenej, tak to si myslím, že jí (matce)se tak jako uleví hodně“ (D/6), participantka C míní, že se matka může věnovat dalším dětem v rodině: „...maminka žije sama se čtyřma dětma a tady ten chlapeček je nejmladší... Takže sice se může říct, že ty děti už jsou větší, ale jsou to pořád děti.... A každý má svoje kroužky, svoje zájmy. Takže ona...věnuje se těm dětem a ještě k tomu...dělá svoje věci...takže si myslím, že jim to pomáhá ten den úplně vypnout a dělat si svoje věci co potřebuje“ (C/7). O dalším dítěti v rodině hovoří i G: „...mám rodinu, která má dceru, takže ti mají jako čas prostě věnovat se tý dceři a dělat věci, který společně dohromady jako rodina dělat vždycky nemůžou“ (G/10,11). Podle B je volný čas pro rodinu důležitý, protože: „A nemůže (matka)tolik času jenom jemu věnovat natož sobě, jako sama něco dělat, nějaké záliby mít. To vůbec si neumím představit. Takže to je cenné pro tu mamku, která si může odpočinout, uklidit, zajet nakoupit nebo cokoliv jiného“ (B/9).

Participantky během rozhovorů hovořily o pocitech radosti a štěstí. Ty jsme zahrnuli do kódu **dopady homesharingové péče na hostitele**. Jako D, která míní, že je klidnější: „...jsem taková klidnější, já si vždycky po tom týdnu, jak člověk je takovej rozvrkočenej možná z práce...tak s ním to je takový uklidňující a je to taková pohoda. Já vím, ono to zní...ale opravdu je to pro nás takové v klidu, já si vodpočnu ...i ty procházky s ním nebo ...vlastně X nás donutil že teda absolvujeme nějaký ty výlety a jdeme se někam podívat do přírody“ (D/7,8). Participantka G si všímá, že se učí vnímat přítomný okamžik: „...se učím vlastně jako bejt tady a teď. Nic jinýho, jen být a řešit jen toho jednoho člověka, být s ním ...toto je výbornej způsob, jak vypnout a nic neřešit“ (G/11). Pro A je přínos v tom, že má v životě dětskou energii: „...a určitě i pro moji mamku ...přineslo to jakoby taky radost do toho našeho života“ (A/9). O měnících se životních hodnotách hovořila E, když zmínila, že: „...určitě si o dost více vážím toho, že...to zdraví je opravdu jako důležité, ale zároveň ten autismus...nám přináší to, že vidíme svět...jinak, takovým netradičním způsobem nahlížet na věci...I třeba to, jak se X zaměřuje na to, jak se mění stíny, že mu to připadá strašně jako zajímavé...vidí ...radost ve věcech, na které my jsme zvyklí a bereme je jako samozřejmost“ (E/10).

Posledním kódem, který jsme z rozhovorů vyzískali, jsou **přínosy homesharingové péče pro další vývoj dítěte**. Participantky to zmiňovaly v souvislosti s rodinou dítěte, D k tomu uvedla, že to je problém k řešení: „...už se o něj stará patnáct let a teď on roste a ona řeší, co s ním jakoby bude dál, jak on bude žít, protože to mají rodiče těch dětí jako velký problém k řešení. A i v tom snad ten homesharing může pomoci, že vždycky budou někoho dalšího ty děti mít“ (D/6). Participantka A míní, že i homesharing může napomoci pozitivnímu vývoji: „...teď není tolik náročná, když je malá. Ale to se může změnit a nejenom k dobrému. Tak i tím homesharingem se snažíme, vlastně, aby k dobrému...aby na tom byla líp, až bude velká. Protože to i ta maminka řeší, jak ona bude jednou žít, ona měla zdravotní potíže teď, a to jsem se bavily, že i to ji trápí“ (A/5). Participantka B se zamýšlí nad životem dítěte v dospělosti: „Teď se víc už o autismu mluví, já když jsem začínala u nás v domově, tak to ani nikdo nevěděl pořádně, co dělám, když jsem to někomu řekla, že s autismem. A i ten homesharing tomu může pomoci, že budou lidi vědět“ (B/9). F šla v úvahách i k dalšímu aspektu a tím je důvěra: „Tak snad i ten homesharing ty děti na něco připraví, v životě, že je to posune trochu, když budou vědět, že jiní lidi jsou fajn a že jim pomůžou. Nesmí jim nikdo ublížit...to si myslím, že by ztratili důvěru ve všechno potom“ (F/10,11).

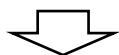
## 5.6 Vznik paradigmatického modelu

Jak jsme zmínili výše, vedou jednotlivé kategorie, které jsme získali z otevřeného kódování, ke vzniku paradigmatického modelu, jenž je výsledkem kódování axiálního. Uspořádává data z výzkumu na základě vazeb mezi nimi (Vévodová a Ivanová, 2015, s 113). Použití tohoto modelu výzkumníkovi umožňuje přemýšlet o získaných datech, hledat vztahy mezi nimi. Kategorie, které získal otevřeným kódováním, přiřazuje k položkám paradigmatického modelu a rozhoduje o tom která kategorie odpovídá které položce (Švaříček a Šed'ová, 2007, s. 232). Výsledky našeho výzkumu lze popsat následovně:

Obrázek 1 Popisné znázornění paradigmatického modelu (Vlastní výzkum, 2024)

**PŘÍČINNÉ PODMÍNKY:** Důvody zapojení do komunitní péče homesharing

Oblast strategie jednání naplňují důvody, které vedly participantky našeho výzkumu k tomu, že se do komunitní péče homesharing zapojily. Přestože jejich důvody byly různé, pojí je osobnostní nastavení, které je vede k touze pomáhat. A ta se jeví jako základní strategie.

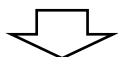


**JEV: ZKUŠENOSTI S KONCEPTEM KOMUNITNÍ PÉČE HOMESHARINGU OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**



**KONTEXT: Princip konceptu komunitní péče homesharing**

Nezbytné pro existenci daného jevu, jsou principy jeho fungování, proto je vnímáme v rámci paradigmatického modelu jako kontext. Vzhledem k tomu, že jde o systém, v němž jednotlivé složky navazují jedna na druhou a prolínají se tak, aby jeho fungování bylo jistiěno více stupni, bez jasně daných principů by nemohl fungovat v praxi.



**INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY: Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti**

Existence homesharingu, jako komunitní pomoci rodinám dětí s poruchami autistického spektra, je jednoznačně založená na mezilidských vztazích. Vztahu hostitele k dítěti proto v rámci paradigmatického modelu chápeme jako zcela nezbytnou intervenující podmínku.



**STRATEGIE JEDNÁNÍ: Komunitní péče homesharing a její fungování v praxi**

Vysvětlení toho, jak komunitní péče homesharing funguje reálně v praxi, již zažívají participatky našeho výzkumu, tvoří strategii, již dosáhneme ústředního jevu.



**NÁSLEDEK: Přínosy komunitní péče homesharing**

Následkem existence komunitní péče homesharing v tuzemských podmínkách, je to, že se dítěti s poruchou autistického spektra rozšíří počet osob, s nimiž je v úzkém kontaktu a tím i počet situací, s nimiž se seznamuje a učí se na ně reagovat. Má však nesporný vliv i na ostatní členy rodin těchto dětí a v neposlední řadě na hostitele. Do následků tedy řadíme informace, týkající se benefitů, jež komunitní péče homesharing přináší.

V kontextu našeho výzkumu však platí nejen přímá posloupnost, již pro axiální kódování popisuje Švaříček a Šedřová (2007, s.232), ale nabízejí se i další vazby. Při hlubším zamyšlení můžeme konstatovat, že všechno souvisí se vším. Jestliže důvody k zapojení do komunitní péče homesharing vedou ke vzniku jevu, jímž jsou zkušenosti s konceptem komunitní péče homesharing, tak nepochybně přibývající zkušenosti vedou další osoby k zapojení se. Má-li více lidí důvod se zapojit, pak se to odráží na zdokonalování principu konceptu komunitní péče homesharing. A dobře fungující koncept znovu podporuje další osoby k zapojení. Takto je možné pokračovat ve výkladu vztahů, které můžeme graficky znázornit následovně:

Obrázek 2 Grafické znázornění paradigmatického modelu (Vlastní výzkum, 2024)





## 6 DISKUZE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Cílem výzkumu bylo zjistit a popsat, jaké jsou zkušenosti dobrovolníků s konceptem komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra. K tomuto cíli se váží výzkumné otázky, na které si v této podkapitole postupně odpovíme. Provedený výzkum nám k tomu poskytl dostatek materiálů.

Hlavní výzkumná otázka zní: **Jaké jsou zkušenosti participantů s konceptem komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?**

Odpověď, ukrytá v rozhovorech, se dá vyjádřit velmi stručně, slovem rozmanité. Zároveň ji však můžeme rozvinout a postihnout některé zajímavé detaily, které takové tvrzení dokládají. Participantky uvádějí, že za dobu, kdy jsou do komunitní pomoci homesharing zapojeny, si lépe uvědomují kvalitu vlastních životů. Shodly se, že je s dítětem a jeho rodinou pojí pevné pouto, hovoří i o tom, že k nim mají rodiče dítěte důvěru. Participantky našeho výzkumu neopomíjejí, že je péče o děti s poruchami autistického spektra náročná, popisují například, jaké strategie využívají ke zvládnutí náročných situací nebo i to, že bojovaly s pocity selhání, jedna z participantek v době rozhovoru žádala zastřešující organizaci o odbornou radu, protože se jí dítě, o které pečuje, v poslední době zdá nespokojené a nedaří se jí ho zaujmout nějakou činností. Nicméně tuto stránku nepovažují za stěžejní. Daleko více vnímají pozitiva vztahu, který s dítětem navázaly. Popisují, že je potěší, když dítě vysloví jejich jméno a dá tak najevo, že chce za nimi. Nebo když projeví radost ze setkání. Participantky hovoří o tom, jak konkrétně dítě radost projevuje, například máváním rukou a poskakováním na místě nebo tím, že z auta rovnou běží do domu, ani nezvoní. Hovoří také o tom, jak je obohatí, když se jim podaří nahlédnout na svět očima onoho dítěte, například při pozorování měnicích se stínů při pohybu slunce na schodišti.

Hlavní výzkumnou otázku doplňují dílčí výzkumné otázky. Odpovědi na ně dávají nahlédnout na komunitní péči homesharing prizmatem jednotlivých hostitelů.

Dílčí výzkumná otázka: **Co participanty vedlo k zapojení do konceptu komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?**

Data, získaná z rozhovorů, nabízejí několik různých pohledů na pohnutky jednotlivých participantek, pojitkem ale je, že měly potřebu nabídnout pomoc. To bezpochyby souvisí s jejich osobnostním nastavením. Když se ale hlouběji zaměříme na konkrétní výpovědi, dozvídáme se, že se k této stěžejní pohnutce, pojí další. Zatímco u některých to je touha po interakci s dětmi, ať už na základě toho, že jejich vlastní děti jsou dospívající či dospělé,

nebo jde o bezdětnou ženu, případně studentku, která vlastní rodinu ještě nemá, nebo proto, že mají vhlad do problematiky péče o osoby s poruchou autistického spektra a vědí, že pomoc je potřebná. Mimo to zaznívala i potřeba vyplnit volný čas činnostmi, která je pro ně smysluplná.

Data, vyplývající z našeho výzkumu a týkající se altruistického nastavení participantek, můžeme porovnat s daty z výzkumu, který v roce 2013 provedli autoři Mlčák a Šamajová (2013, s. 35). Ti se zaměřili na porozumění motivaci k dobrovolnictví, neboť je považují za nástroj pro získání nových dobrovolníků a udržení těch stávajících. V závěru svého výzkumu konstatují, že i když osoby zahrnuté do výzkumného souboru nejčastěji uvádějí altruistické motivy svého zapojení do dobrovolnické činnosti, má významný vliv také sociální motivace, která je podstatným prediktorem intenzity a trvání dobrovolnické činnosti (Mlčák a Šamajová, 2013, s.35).

Dílčí výzkumná otázka: **Jak podle participantů funguje koncept komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?**

Princip komunitní péče homesharing, založený na postupných krocích všechny participantky bez výjimky zhodnotily jako funkční. V praxi služba funguje tak, že zájemci o hostitelství nejprve absolvují školení. Na jeho průběhu participantky kladně hodnotily především to, že se dozvídal praktické informace či strategie, jak zvládat obtížné situace, i rady, jak jim předcházet. Následuje takzvané párování, což znamená, že zastřešující organizace vytipuje konkrétní dítě s poruchou autistického spektra a konkrétního hostitele, kteří by mohli navázat funkční kontakt. Vychází přitom z osobnostního nastavení všech zúčastněných, jejich zálib a dalších okolností, které je spojují. Podle vyjádření participantek vyšlo na první pokus a podařilo se tak navázat funkční vztahy, kvalitou odpovídající širší rodině. Jediná participantka uvedla, že úspěšný byl teprve třetí pokus. V prvním případě však bylo důvodem neúspěchu stěhování vytipované rodiny, tedy faktor, který organizace nemohla ovlivnit. Ve druhém případě si participantka na péči netroufala, neboť dané dítě mělo podle jejího mínění vysokou míru postižení. Reálně tedy párování vyšlo napodruhé. Setkání hostitele a dítěte s poruchou autistického spektra zainteresované osoby plánují s ohledem na své časové možnosti. Není stanoveno, jak dlouhou dobu má hostitel o dítě s poruchou autistického spektra pečovat, ani jak často. Také náplň setkání není nijak stanovena. V principu jde o tom, aby měl hostitel na péči o dítě s poruchou autistického spektra čas a prostor, mohl reagovat na individuální potřeby dítěte a věnovat mu pozornost.

Jak jsme zmínili i v teoretické části této práce, publikovaná data na téma fungování komunitní péče homesharing prakticky neexistují, výzkumy se zaměřují především na dopady péče. Data získaná výzkumem však můžeme porovnat s průzkumem, který v roce 2018 realizovali autoři Kocman a Paleček. Ti konstatují, že péče o osoby s poruchami autistického spektra z podstaty musí být sdílená, protože není reálné očekávat, že vše zastanou rodiče. Z jimi získaných dat vyplývá vysoká míra poptávky po asistenci, vzdělávacích a aktivizačních aktivitách a také po odlehčovacích službách. To vše ukazuje na potřebu sdílení péče (Kocman a Paleček, 2018, s. 25-26). Tato tvrzení data získaná z našeho výzkumu nasedají, neboť komunitní péče homesharing v sobě všechny vyjmenované oblasti spojuje. Principy, které koncept homesharingu tvoří, jsou převzaté ze zahraničí a průkopníkům homesharingové péče v České republice se pomocí pilotního projektu podařilo dokázat, že to je využitelná strategie také v tuzemském prostředí.

**Dílčí výzkumná otázka: V čem participanti spatřují benefity komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?**

Benefitů, které přináší zapojení do komunitní péče homesharing hostitelům samotným, jsme se dotkli už v odpovědi na hlavní výzkumnou otázku. Zaměříme-li se na ně blíže, pak můžeme konstatovat, že jim přineslo veskrze kladné emoce. Participantky zmiňují, že je péče o dítě s poruchou autistického spektra těší a přináší jim radost a pocit naplnění. Jsou rády, že mohou pomoci někomu, kdo pomoc potřebuje. Pokud se zaměříme na benefity, které projekt přináší dětem s poruchami autistického spektra, pak participantky nejčastěji zmiňovaly to, že se jim rozšiřuje prostor, v němž se mohou cítit bezpečně, o nová místa, situace i lidi. V důsledku se tak dětem zvyšuje schopnost adaptace na nové podmínky, nabízí se jim nové zážitky, možnost učit se novým věcem nebo uplatňovat dovednosti, které mají, v jiných situacích. Rodinám koncept vytváří jakousi mezeru v jinak nepřetržité péči. Dobu, během které mohou zaměřit pozornost na další členy rodiny, práci či záliby.

Data, týkající se benefitů komunitní homesharingové péče se v našem výzkumu neomezují jen na jednu ze skupin účastníků. Vzhledem k tomu, že participanty výzkumu byli hostitelé, se však při diskuzi závěrů zaměříme právě na ně. Data můžeme porovnat s výsledky šetření, které provedli v roce 2019 autoři Šimek a Zášková, a které se týkalo vlivu dobrovolnictví na zdraví. Podařilo se jim identifikovat dvě oblasti přínosu dobrovolnické práce pro zdraví. Ukázalo se, že pomáhání druhým je spojeno s delším životem pomáhajících, a také příznivě ovlivňuje zdravotní stav, což se prokazuje především na základě subjektivního hodnocení zdravotního stavu (Šimek a Zášková, 2019, s. 262-266). Naš výzkum do oblasti

zdravotního stavu nesměřoval, ze získaných dat však nesporně vyplývá vliv na zdraví psychické, když participantky hovoří o štěstí, spokojenosti, odpočinku a nových zážitcích.

Definujme si nyní doporučení pro praxi, která lze ze získaných dat odvodit. Vzhledem k tomu, že se koncept komunitní péče homesharing ukazuje jako funkční. V současnosti se počet organizací, které homesharing zastřešují, zvyšuje o další tři, tedy bude v průběhu roku 2024 funkční v 11 ze 14 krajů České republiky. Vzhledem k tomu, že organizace, které nabízejí zastřešení komunitní péče homesharing, mají zkušenosti s péčí o osoby s poruchami autistického spektra, i odborné kapacity, dá se s vysokou mírou pravděpodobnosti očekávat udržení kvality příprav a vedení komunitní péče homesharing, což se dle výpovědí participantek výzkumu ukazuje jako stěžejní. Jediným problémem pak zůstává nábor budoucích hostitelů. Jak ukázala získaná data, v případě našeho výzkumného souboru dobře zapůsobilo cílené oslovení studentů vysokých škol, inzerce v lokálním tisku, mezilidské sdílení a také informace dostupné na sociálních sítích. Nábor je možné podpořit prakticky jakýmkoliv marketingovými prostředky, faktem ale zůstává, že počet lidí s odpovídajícím osobnostním nastavením je ve společnosti omezený.

## ZÁVĚR

Záměrem této bakalářské práce bylo zjistit a popsat, jaké pohnutky vedou lidi k tomu, aby se zapojili do komunitní péče homesharing o osoby s poruchami autistického spektra, s akcentem na děti. Jak podle jejich zkušeností funguje koncept komunitní péče homesharing a v čem spatřují jeho benefity. Komunitní péče, jejíž principy se dobře osvědčily v zahraničí, může vyplnit chybějící kapacity odlehčovacích služeb. V teoretické části práce jsme se zaměřili na vymezení základních pojmů, týkajících se poruch autistického spektra, jejich etiologii a diagnostiku. Popsali jsme specifika výchovy a péče o osoby s poruchou autistického spektra i systém sociální péče v České republice, který mohou využívat. Také jsme si vymezili pojmy týkající se homesharingu, jeho historii a způsob, jakým byl přenesen do českého prostředí. Praktická část práce nejprve vyjasňuje metodologii zvoleného výzkumného šetření. Stanovili jsme hlavní cíl, jímž bylo zjistit a popsat, jaké zkušenosti mají s homesharingem při komunitní péči o osoby s poruchami autistického spektra ti, kteří ji poskytují. Pro získání potřebných dat jsme zajistili výzkumný soubor čítající sedm hostitelek, ochotných participovat na našem výzkumu a vedli s nimi polostrukturované rozhovory. Vzhledem k obsáhlosti výzkumného souboru nelze závěry zobecnit na celou skupinu hostitelů zapojených do služby homesharing. Získané informace jsme zpracovali formou dílčích analytických kroků zakotvené teorie, tedy pomocí otevřeného a axiálního kódování. Z šetření vyplynulo, že komunitní péče má pozitivní dopad jak na děti s poruchami autistického spektra, tak i na jejich rodiny a v neposlední řadě i na samotné hostitele. Z výpovědí v rámci našeho výzkumného souboru, se také ukázalo, že komunitní péče homesharing je postavená na funkčním principu postupných kroků náboru, školení, párování a provázení, do něhož můžeme zahrnout i pravidelné supervizní setkání či prakticky nepřetržitou možnost konzultací.

Je naším neskromným přáním, aby tato práce přispěla ke zvýšení počtu relevantních informací o komunitní péči homesharing ve veřejném prostoru.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ABAKUS NADAČNÍ FOND ZAKLADATELŮ AVASTU, 2021. *Homesharing Výsledky grantové výzvy 2021* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora\\_rodin-Homesharing.pdf](https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf)

ADAMUS, Petr, 2020. *Metodika práce s žáky s poruchou autistického spektra v inkluzivním vzdělávání* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/pdf/materialy/metodika2.pdf>

BAKOŠOVÁ, Zlatica, 2011. *Sociálna pedagogika jako životná pomoc*. Bratislava: Univerzita Komenského. ISBN 978-80-969944-0-3.

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

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

BAZALOVÁ, Barbora, 2023. *Psychopedie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-6944-3.

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Dagmar OPATŘILOVÁ a Marie VÍTKOVÁ, 2013. *Přístupy k dětem a mládeži se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním mimo školu: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-242-0.

CALDWELL, Phoebe a Jane HORWOOD, 2022. *Intenzivní interakce a ssenzoričká integrace u osob s PAS*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1890-6.

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

ČÁBALOVÁ, Dagmar, 2011. *Pedagogika*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2993-0.

ČERNÁ, Marie, 2015. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3083-0.

CENTRUM ORION, Z.S., 2024. *Co je homesharing?* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://centrum-orion.cz/homesharing/>

ČERNÁ, Eva, 2020. *Homesharing – nová komunitní služba doplňující sociální služby pro rodiny s dětmi s autismem v České republice* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://socialniproce.cz/fakta-legislativa-dokumenty/homesharing-nova-komunitni-sluzba-doplnujici-socialni-sluzby-pro-rodiny-s-detmi-s-autismem-v-ceske-republice/>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2019. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením - 2018* [online]. [cit. 2024-03-29]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-osob-se-zdravotnim-postizenim-2018>

DIVOKÁ, Jana, 2017. *Jak podpořit dítě s problémovým chováním ve škole*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-7315-242-0.

DOSTÁLEK, Vladimír, 2024. *Centrum Áčko spouští homesharing, hledá dobrovolníky na pomoc rodičům s postiženými dětmi* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://zlinskykraj.cz/tiskove-zpravy/centrum-acko-spousti-homesharing-hleda-dobrovolniky-na-pomoc-rodicum-s-postizenymi-detmi>

DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch 2., přepracované vydání*. 2., přepracované vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4826-9.

EUROSTAT, 2024. *Population change - Demographic balance and crude rates at national level* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/DEMO\\_GIND\\_custom\\_7127262/default/table](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/DEMO_GIND_custom_7127262/default/table)

FRIČ, Pavol a kol., 2001. *Giving and volunteering in the Czech Republic* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/40346192\\_Darcovstvi\\_a\\_dobrovolnictvi\\_v\\_Ceske\\_republice\\_vysledky\\_vyzkumu\\_NROS\\_a\\_Agnes](https://www.researchgate.net/publication/40346192_Darcovstvi_a_dobrovolnictvi_v_Ceske_republice_vysledky_vyzkumu_NROS_a_Agnes)

GAVENDOVÁ, Nora, 2021. *Kognitivně-behaviorální přístupy v praxi pedagoga*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2501-2.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2003. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty : výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7178-856-2.

HOMESHARE INTERNATIONAL, 2024. *Historie homesharingu* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://homeshare-org.translate.google/about-us/the-history-of-homeshare/>

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

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

HYMAN, Susan, Susan LEVY a Scott MYERS, 2020. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* [online]. (145), 71. Dostupné z: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

KENDÍKOVÁ, Jitka, 2020. *Vademecum asistenta pedagoga*. 2. vydání. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-50-6.

KOCMAN, David a Jan PALEČEK, 2018. *Průzkum potřeb rodin a jejich dospělých dětí s poruchou autistického spektra a náročným chováním* [online]. [cit. 2024-04-02]. Dostupné z: [https://tudytam-vzdelavani.cz/wp-content/uploads/2020/05/Kocman\\_Palecek\\_2018\\_Pruzkum\\_potreb\\_rodin\\_a\\_jejich\\_deti\\_s-PAS.pdf](https://tudytam-vzdelavani.cz/wp-content/uploads/2020/05/Kocman_Palecek_2018_Pruzkum_potreb_rodin_a_jejich_deti_s-PAS.pdf)

KOLÁŘ, Zdeněk, 2012. *Výkladový slovník z pedagogiky*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3710-2.

KOLPINGOVA RODINA SMEČNO, 2024. *Odlehčovací služby ceník* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.kolpingsmecno.cz/odlehcovaci-sluzba/cenik/>

KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd.1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.

KŘEČKOVÁ, Markéta a Martin ŠIMÁČEK, 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/analyza/>

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. 2.aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 80-247-1284-9.

LÍP A SPOLU, Z.S., 2024. *Homesharing* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.lipaspolu.cz/sluzby/homesharing/>

LORD, Catherine a Rebecca JONES, 2012. *Annual research review: re-thinking the classification of autism spectrum disorders* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22486486/>

MATĚJČEK, Zdeněk, 2011. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0000-0.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2012. *Po dobrém, nebo po zlém?* Vyd. 7. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-270-6.

MAZÁK A KOL., Jaromír, 2021. *Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021\\_Vyzkum\\_Podpora-rodin\\_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf](https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf)

MERTIN, Václav, 2021. *Výchovné maličkosti*. Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-80-7676-161-2.

MICHALÍK, Jan, 2023. *Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením* [online]. 1 [cit. 2024-01-18]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>

MIKASA, Z.S., 2024. *Homesharing* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/aktivita/homesharing/>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Centra denních služeb* [online]. 2020 [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/osobni-asistence/>



MLČÁK, Zdeněk a Jana ŠAMAJOVÁ, 2013. *Motivace, intenzita a trvání dobrovolnické aktivity* [online]. [cit. 2024-04-02]. Dostupné z: [https://psychkont.osu.cz/fulltext/2013/Mlcak,Samajova\\_2013\\_1.pdf](https://psychkont.osu.cz/fulltext/2013/Mlcak,Samajova_2013_1.pdf)

MÜLLER, Oldřich, 2014. *Terapie ve speciální pedagogice. 2.*, přeprac. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-262-0403-9.

NADĚJE, 2024. Vznik NADĚJE [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://nadeje.cz/ustredi\\_nadeje/vznik\\_nadeje](https://nadeje.cz/ustredi_nadeje/vznik_nadeje)

NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU, Z.S., 2024. *Hledá se 150 lidí, kteří pomohou rodičům dětí s postižením nabrat síly!* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/hleda-se-150-lidi-kteri-pomohou-rodicum-deti-s-postizenim-nabrat-sily/>

NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU. Z.S., 2023. *Výroční zpráva 2022* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2023/06/VYROCNI-ZPRAVA-2022\\_web.pdf](https://detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2023/06/VYROCNI-ZPRAVA-2022_web.pdf)

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS. *Podpora samostatného bydlení* [online]. 2024 [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/portfolio/podpora-samostatneho-bydleni>

NATIONALHOME-SHARING A SHORT-BREAKS NETWORK, 2016. *Home Sharing in Intellectual Disability Services in Ireland Ireland Report of the National Expert Group Report of the National Expert Group 2016* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://homeshare.org/wp-content/uploads/Homeshare-Sector-Report-2016.pdf>

NOVÁKOVÁ, Eva, 2008. *10 let rozvoje dobrovolnictví: Rehabilitace občanských ctností* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <http://www.nusl.cz/ntk/nusl-181095>

O'BRIEN ET AL., Liz. Volunteering in nature as a way of enabling people to reintegrate into society. *Perspectives in Public Health* [online]. 2011, 4-6 [cit. 2024-03-30]. ISSN 17579139. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1757913910384048>

PASPOINT. *Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi* [online]. 2024 [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/all-project-list/sluzby/poradenske-centrum/>

PRŮCHA, Jan, 2020. *Psychologie učení: teoretické a výzkumné poznatky pro edukační praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2853-2.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ, 2013. *Pedagogický slovník. 7.*, aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0403-9.

PUDLOVSKÁ, Alena, 2021. *Začínáme s homesharingem* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/hleda-se-150-lidi-kteri-pomohou-rodicum-deti-s-postizenim-nabrat-sily/>

RABOCH, Jiří a Pavel PAVLOVSKÝ, 2012. *Psychiatrie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2712-0.

RANÁ PÉČE. *Co je raná péče* [online]. 2024 [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

RICHMAN, Shira, 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0984-3.

RODINNÉ INTEGRAČNÍ CENTRUM Z. S. *Osobní asistence (OA) pro osoby s poruchami autistického spektra* [online]. 2024 [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/osobni-asistence/>

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. rozšířené vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1049-5.

SBÍRKA ZÁKONŮ. *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*. 15. listopadu 2006

SBÍRKA ZÁKONŮ. *Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách ze dne, ve znění pozdějších předpisů*. 31. března 2006

SBÍRKA ZÁKONŮ. *Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů*. 24. dubna 2002

SBÍRKA ZÁKONŮ. *Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*. 13. října 2011.

SKUTIL, Martin, 2001. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.

SLEZSKÁ DIAKONIE – ÚSEK BRNO, 2024. *Homesharing* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.sdbno.cz/projekty/homesharing/>

SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.

SOLNICKÁ, Pavla, 2022. *Homesharing* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://www.masopavsko.cz/e\\_download.php?file=data/multipage/editor/editor-28-208-cs\\_2.pptx&original=Mikasa\\_Pavla%20Solnick%C3%A1\\_Homesharing.pptx](https://www.masopavsko.cz/e_download.php?file=data/multipage/editor/editor-28-208-cs_2.pptx&original=Mikasa_Pavla%20Solnick%C3%A1_Homesharing.pptx)

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ, 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.

ŠABATOVÁ, Anna. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* [online]. In: . s. 48-49 [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

ŠEBKOVÁ, Alena a Zdeněk ZÍMA, 2023. *Praktické dětské lékařství*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-7367-691-9.

ŠIMEK, Jiří a Helena ZÁŠKODNÁ, 2019. *Dobrovolnictví jako nástroj zlepšování zdraví seniorů* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://katalog.muni.cz/Record/MUB01000427914>

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

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

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

TOŠNER, Jiří, 2014. *Studie o dobrovolnictví* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: [https://vlada.gov.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/studie\\_tosner\\_pro\\_web.pdf](https://vlada.gov.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/studie_tosner_pro_web.pdf)

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, 2022. *Národní portál psychiatrické péče. Pacienti s poruchou autistického spektra v datech NRHZS* [online]. [cit. 2024-03-29]. Dostupné z: <https://psychiatrie.uzis.cz/cs/psychiatrie-v-datech/oborove-statistiky/pacienti-porucha-autistickeho-spektra/>

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2018. *Mentální postižení 2., přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada. ISBN 978-80-262-0768-9.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER, 2022. *Psychopedie*. 6. doplněné vydání. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-290-3.

VÉVODOVÁ, Šárka a Kateřina IVANOVÁ, 2015. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého Olomouc. ISBN 978-80-244-4770-4.

VYSKOČIL, Filip, 2023. *Dobrovolnictví a darování času* [online]. [cit. 2024-03-30]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/dobrovolnictvi-darovani-casu>

YAU, Alan, 2016. *Autismus - Praktická příručka pro rodiče*. Csémy Jana. ISBN 978-80-906078-1-1.

ZELINA, Miron, 2010. *Teórie výchovy, alebo, Hľadanie dobra*. 2. vyd. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo. ISBN 80-10-00456-1.

ŽUPOVÁ, Veronika, 2023. *Kam zařadit dítě s PAS? Do běžného, nebo speciálního vzdělávacího proudu?* [online]. Nautis, 1 [cit. 2024-01-19]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kam-zaradit-dite-s-pas-do-bezneho-nebo-specialniho-vzdelavaciho-proudu>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ABA Aplikovaná behaviorální analýza

ČSÚ Český statistický úřad

DACH Dětské autistické chování (screeningová metoda)

ESDM Early Start Denver Model

EIBI Raná intenzivní behaviorální intervence

Eurostat Statistický úřad Evropské unie

IQ Inteligenční kvocient

KBT Kognitivně-behaviorální terapie

MPSV Ministerstvo práce a sociálních věcí

M-CHAT screeningový dotazníkový test pro určení autismu v raném věku

M-CHAT-R a M-CHAT-R/F varianty screeningový dotazníkový test pro určení autismu v raném věku

Sb. Sbíрка (ve spojitosti s číslem zákona či vyhlášky)

T.G.MASARYK Tomáš Garrigue Masaryk

USA Spojené státy americké

ÚZIS Ústav zdravotnických informací a statistiky

VB/ABA Terapie verbálního chování

z.s. Zapsaný spolek

z.ú. Zapsaný ústav

**SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek 1 *Popisné znázornění paradigmatického modelu* (Vlastní výzkum, 2024) .... 70, 71

Obrázek 2 *Grafické znázornění paradigmatického modelu* (Vlastní výzkum, 2024).....72

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 2 <i>Údaje získané sociologické údaje a údaje o délce zapojení do služby homesharing (Vlastní výzkum, 2024)</i> .....	51
Tabulka 2 <i>Kódy v kategorii Důvody zapojení do komunitní péče homesharing (Vlastní výzkum, 2024)</i> .....	53
Tabulka 3 <i>Kódy v kategorii Princip konceptu komunitní péče homesharing (Vlastní výzkum, 2024)</i> .....	56
Tabulka 4 <i>Kódy v kategorii Fungování komunitní péče homesharing v praxi (Vlastní výzkum, 2024)</i> .....	60
Tabulka 5 <i>Kódy v kategorii Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti (Vlastní výzkum, 2024)</i> .....	64
Tabulka 6 <i>Kódy v kategorii Přínosy komunitní péče homesharing (Vlastní výzkum, 2024)</i> .....	68

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Transkript rozhovoru

Příloha P II: Seznam kódů, kategorií a jejich lokace v textu

Příloha P III: Informovaný souhlas

## PŘÍLOHA P I: TRANSKRIPT ROZHOVORU

Co Vás vedlo k zapojení do konceptu komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?

Co mě k tomu vedlo .. hmm..no, já..takhle, vlastně jsem viděla inzerát (**prvotní informace o homesharingu**). A potom ale začínala doba covidová, takže jsem nad tím přemýšlela, jestli jo, ne, jestli na to budu mít dostatek času a jestli na to budu mít (**zvažování hostitele, zda je vhodnou osobou**) ..prostě. To byla ta první fáze, takže tak půl roku. No, půl roku jsem přemýšlela. Nebyla to žádná spontánní akce, že to bylo půl roku, že jsem přemýšlela, jestli do toho jít nebo ne (**půlroční lhůta na promyšlení**).

Co jste zvažovala?

Jestli časově to zvládnou a jestli to zvládnou povahově. Jestli na to budu mít trpělivost.. (**promyšlení zapojení do homesharingu**) no tak nakonec asi jo, no. Že to zkusím, těžko to odhadnout, když člověk nemá vůbec žádnou zkušenost, a spíš jestli budu trpělivá, jestli budu mít vytrvalost (**trpělivost a vytrvalost jako předpoklady k homesharingu**), protože nerada se pouštím do věcí, a za čtrnáct dní bych řekla „nezlobte se, to nejde“ tak to zase nemám ráda, kdy se do něčeho dám, tak chcu u toho vydržet (**obavy z nesplněného slibu**). A je to i závazek vůči těm rodičům, že něco naslibuju a uteču od toho? To nejde takto, aby to nebyla pravda. I tam byla úvaha o tom, jestli když to řeknu blbě, jestli se mi to dítě bude líbit nebo jestli si sedneme, ono se špatně někomu říká, že vám to dítě nesedí, že (**závazek vůči rodičům**). Ono to všechno se vyřeší tou přípravou, ale to jsem nevěděla dopředu, že co mě tam čeká. Když jsem četla ten inzerát, tak jsem neměla představu vůbec, jak to bude (**neinformovanost o procesu školení homesharingu**). Ten inzerát byl v novinách, takové oblastní, místní noviny.

Když jste se rozhodla, tak následovalo co?

No, tak jsem se přihlásila a vlastně potom, když se to začínalo rozjíždět, tak jsem chodila vlastně do toho semináře, no. Nebo jak to nazvat, na zaškolování těch jedinců (**začátek školení pro homesharing**). To byla jsem mile překvapena, že jednak ..i to mi ..ta forma toho školení mi dala vidět, že to je profesionálně vedené. Že to nebude „pojďme, zachráníme svět“, ale byli tam psychologové (**profesionálně vedené školení pro homesharing**), kteří spíše nás i upozorňovali na ty negativní věci (**nezamlčování negativní stránky**) a takové, že jsem byla mile překvapená, že to bylo profesionálně, z mého pohledu, zvládnuté. I to



jednání bylo takové..od nich jako..férové bych řekla. Že nám to říkali všechno, jak to je, jak to může být (**férové jednání organizátorů homesharingu**), že kdo nemá s autismem zkušenosti..a to málokdo má..tak co ho může zaskočit..a takové (**nulové zkušenost s autismem na začátku školení**). Protože já jsem nikdy před tím ani žádné dítě s postižením neměla..jako neměla možnost s ním být, jako člověk tak potká někoho, ale osobně jsem neznala nikoho, kdo by měl dítě postižené. Takže jsem vlastně žádnou vůbec zkušenost neměla (**nulová zkušenost s péčí o dítě s postižením**). A teď to vidíte, jak to může fakt být náročné. Tak to i přemýšlíte, jestli děláte dobře..ale zase na druhou stranu už mě to tak jako zaujalo..jak jsme se dostávali hlouběji (**narůstající zaujetí pro homesharing**). Že vlastně kdyby to bylo na dvě na tři hodiny a pak zase za týden, tak už možná podruhé nepřijdu. Ale to bylo víkend celý a když nám ukázali ty videa třeba, to afektivní chování, tak nám ale zrovna taky..jako..to řešení dali (**prezentace problému a možnosti řešení**). Jakože ukázali, jak se to dá řešit, jak to zvládnout. A že na to reagují. A i to pěkné i to horší jsme probrali. Takže to vlastně vůbec nebylo..někdo třeba by si představil, že to je jenom náročné s nima, ale ono je to fajn, když to funguje. (**funkční modely péče o dítě s autismem**) Je to takové..že člověk se zklidní i sám, protože mu ani nezbyde nic jiného. Aby byl naladěný na to dítě, tak musí se zklidnit a být trpělivý, že (**akceptování tempa a potřeb dítěte s autismem**).

Hrála nějakou roli možná odměna?

Já nemám žádnou, já jsem si do smlouvy dala, že za to nechci žádné peníze. U mě ty peníze vůbec žádnou roli nehrály (**nepodstatnost finanční odměny v principu homesharingu**), já mám ve smlouvě, že jednak to začínalo s tím, že tam žádná odměna nebyla a potom, když přišel tento návrh, tak já jsem si dala do smlouvy, že za to neberu žádné peníze. Že za to nechci žádnou finanční odměnu, protože by to pro mě ztrácelo smysl (**ztráta smysluplnosti při finanční odměně**)

V čem je ten smysl pro vás?

No, že člověk chtěl dělat něco, když mám trošku volného času i když teď kon se třeba ta situace už po dvou letech změnila, ale že chtěl člověk dělat něco co má smysl..(**možnost věnovat volný čas smysluplné činnosti**). A pro mě má smysl pomoc někomu druhému, že, kdo to potřebuje (**touha pomoci druhému**)

Bylo to vaše rozhodnutí ovlivněno tím, že přišla doba covidu? Tehdy se o potřebě dělat smysluplné věci hodně mluvilo i ve veřejném prostoru.

Ne, to ne, ne, ne. To nemělo s covidem nic společného..to bylo prostě už před tím (**náhodný souběh rozhodnutí a doby covidu**), spíš když to řeknu, že člověk v padesáti, já mám padesát, že prostě už se vám mění trošku jinak pohled na svět, mám vlastně šikovné, zdravé, chytré děti, tak člověk má taký pocit, že by to měl zase posunout a předat dál (**uvědomění si životního předělu a změny pohledu na svět**). Víte prostě, že máte všechno, co můžete mít a ostatní to nemají, tak zase chcete pomoc někomu, že máte pocit, že byste to měla posunout dál (**vnímání vděku a pokory za vlastní život**) Já jsem si nic nepotřebovala kompenzovat, asi, protože sice děti mám jakože dospělé, ale prostě pořád se mám o koho starat. Teď zase jsou na řadě rodiče, takže bych řekla, že asi mám pořád co dělat (**absence potřeby kompenzovat vlastní život**). Že to nebylo, že bych se nudila nebo jako byla v důchodě třeba a už nechodila do práce. Nebo nevím,..vlastně nevím, proč tam byly ty ostatní, že (**neinformovanost o pohnutkách ostatních hostitelů**). Že..my jsme se ani neměly čas o tom bavit, že proč to kdo chce dělat. Co ho jako vede k tomu. To bylo takové intenzivní, ten pobyt o těch víkendech, že jsem se jenom o tom autismu a těch dětech bavili a to nás zaměstnalo (**intenzivní příprava na homesharing**). Je toho hodně, jako, co se dozvíte (**množství informací při přípravě pro homesharing**). Ale není to zase nějaké..jako ve škole, že byste museli nějaké zkoušky dělat nebo tak něco (**absence nutnosti skládat zkoušky z přípravy pro homesharing**). To stejně jako je laická pomoc..má to tak být, že (**důraz na laickou podstatu pomoci**). Takže jako vědět o těch dětech, jaké můžou být..taky to nepostihne všechny protože ono záleží taky na té míře toho postižení, u každého se autismus jinak projevuje (**rozdílnost v závažnosti projevů**)..nikdy nemůžete popsat všechny děti, všechny projevy, to přece ani u zdravých dětí nedokáže nikdo (**nemožnost popsat projevy všech dětí**). A ani u těchto dětí..s autismem jako..každé je stejně jiné a každé navíc se i mění, jak rostou třeba (**jedinečnost dětí s autismem**). Takže jenom vědět, co to zhruba obnáší a nějaké ty rady třeba jak to zvládnout..třeba některé ty situace (**znalost řešení konkrétních situací**). Ale já jsem si asi nejvíc z toho odnesla, že musíte na to dítě ..jako rozumět mu, napojit se na něho, abych věděla, co asi potřebuje, jak bude reagovat..a předcházet třeba tomu..těm situacím, kde by mu to mohlo vadit (**potřeba naladění se na dítě a předvídavosti**). Prostě cíl je, udržet ho v pohodě. Aby on byl v pohodě u nás, pak přijde v pohodě domů (**zajištění klidu a pohody pro dítě s autismem**).

Jak dlouho děláte homesharing?

Dva roky,,asi dva roky, dva a půl, tak asi. No, on má devět teď a měl těch šest, když jsme ho poznali. Tak asi tak. (**délka trvání homesharingu**)

Hraje při setkáních roli pravidelnost?

U mě jo, u mě ta pravidelnost je potřebná, protože já v zaměstnání mám dost..v zaměstnání pracuju na ranní provoz a plus ještě směny, takže já musím mít pravidelnost (**potřeba pravidelnosti setkání pro hostitele**). My jsme se domluvili, že já ho budu mít v pondělky (**neměnné naplánování setkání**) a já jsem to v práci domluvila, že třeba jako v pondělí mám pouze ranní. Tak to máme dané (**uzpůsobení zaměstnání s ohledem na pravidelná setkání**) Každé pondělí se setkáváme od čtyř hodin do osmi nebo plus minus, večer záleží jak to X zvládne (**četnost a délka setkání**).

Jak podle Vás funguje koncept komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?

Za mě je to perfektní. Ta.. ta podpora je perfektní, že vždycky jako z toho homesharingu jako někdo zavolá, jestli všechno je v pořádku, a jako byly tam i nějaké supervize..takže jo, za mě jako všechno to je dobře připravené (**dokonalost systému fungování homesharingu**). Nenarazila jsem na nic, co by mi chybělo nebo co bych řešila. My jsme tam si i zkoušeli nějaké scénky, to bylo náročné teda dost pro mě (**náročnost simulací různých situací během školení**)..ale asi všichni říkali, že to bylo těžké, že jako nejsme zvyklí..něco předvádět. A tam byl někdo dítě a někdo jako my, co jsme..ti hostitelé. A teď předvádět něco..ale zvykli jsme si nakonec..asi (**nutnost vystoupení z vlastní komfortní zóny během přípravy pro homesharing**). I jsme si hodně věcí jako uvědomili. O sobě..o povaze naší a jako máme některé věci. To bylo zajímavé zase (**osobnostní poznání během přípravy pro homesharing**). A vlastně..možná to bylo takové náročné, že..že to bylo v tom covidu, jako, v té době. Ale ty scénky by mě ani teď nebyly příjemné, kdybych to měla opakovat, to spíš je o nějakém studu. Jenomže jak jste ta, na tom všichni stejně, tak nakonec to nějak dáte (**nutnost překonání studu během přípravy pro homesharing**). To spíš potom video, jaké můžou ty projevy být, reálně, tak ty možná někoho odradily, i že si řekli, že to nezvládnou. To se myslím taky stalo už. (**možnost předčasného ukončení přípravy pro homesharing**).

Takže vás školení připravilo na reálné situace, které nastávají?

Asi jo. Jako takto, zatím na to, co jsem zažila, na to jo (**připravenost na reálné situace**). Že někdy je něco, co tak váhám, ale vím, že vždycky se můžu zeptat rodičů, že mě taky navedou..a tak. To je asi nejvíc..že jako s těma rodičema si rozumíme (**schopnost komunikace s rodiči dítěte s autismem**), že si věříme..oni mi musí věřit, že, když mi dají

dítě (**důvěra mezi hostitelem a rodiči**). Ale že i já se můžu na ně obrátit a zeptat se, jak v nějaké situaci jako..jak reagovat nebo tak. Nebo ze začátku vlastně jsme se museli domlouvat na tom, co jako X má rád a co ne, co by mu třeba vyloženě vadilo, že..abych to neudělala..**(rodiče jako zdroj podstatných informací)** nebo nešla s ním někam, kde by to nezvládl. To nemá smysl něco jako..objevovat, když ty rodiče to ví, oni to mají dávno vyzkoumané, jak on reaguje. Tak to jsme si říkali (**rodiče jako zdroj technik pro zvládnání různých situací**).

To byla součást párování?

No..jo, asi. Už si to přesně .. asi jo, protože to jsme se teprve začali potkávat. Já si to ani vlastně nepamatuju, protože to jakoby skončilo, na jednu stranu (**začátek párování**). Oni nás proškolili, dali dohromady s tou rodinou a teď už my se nejvíc bavíme spolu (**schopnost komunikace s rodiči**). A vlastně učím se pořád, pokaždé s tím X když jsem, tak se vlastně učím, jak s ním (**neustálé rozšiřování znalostí o autismu**). Protože vždycky se může stát že zareaguje nějak jinak, není to nikdy jistota, že co mu nevadilo..jako minule třeba, že mu nebude vadit někdy jindy (**nestálost v reakcích dítěte s autismem**). Že záleží hodně taky na tom, jak on to má zrovna s náladou. Nebo unavený jestli je ..nebo nachlazený třeba může být, nebo cokoliv, že jako každý máme někdy nějakou náladu (**rozdílné reakce dítěte v závislosti na náladě a zdravotním stavu**). A to ani nevíte třeba ještě, že se něco mu děje, to on neřekne, že. On nekomunikuje, jako nemluví, a (**péče o neverbální dítě**)... no, myslím si, že má..vím, že chodí do školy, tam ale nevím, jak funguje, jak se chová nebo tak, ale vlastně když ho mám já, tak si nedovolím ho nechat bez dozoru, takhle (**neustálý dohled nad dítětem s autismem**). Ta komunikace je problém trochu, kartičky, to on vůbec nechce, nějak si vždycky ukáže a trochu zkusíme teď znakovku..jako ne úplně znakovku, co neslyšící používají, ale takovou..aspoň aby nějaké základní věci mohl říct ..nebo říct, prostě..nějak (**problematická komunikace**) To možná ho taky třeba rozčiluje někdy, že mu nerozumíme hned (**reakce dítěte na nemožnost vyjádřit se**). Ale kartičky vůbec, to ne. No .. ale já jsem chtěla něco ..ještě..jo, no ale zároveň..jako je tady ..jako ta organizace je tady pro nás, jako podpora. Protože to taky někdy potřebujete, třeba když se..no (**podpora zastřešující organizace**).

Jak trávíte společný čas?

No..to právě teď je zrovna takové blbé období (**horší období homesharingových setkání**). Kdysi bylo období, že měl rád technické věci (**technika jako náplň homesharingu**) všechno, teď je takové období, kdy ho nic nebaví, jakoby nezajímá, že je to takové bloumání po bytě

(**bloumání po bytě jako náplň homesharingu**), takže já se snažím s ním hodně chodit ven. Jdeme ven a ujdeme deset, dvanáct kilometrů běžně (**dlouhá chůze jako náplň homesharingu**). Na to musí člověk reagovat, no..a jako..jako přizpůsobit se. Že teď zrovna není takové ideální období, ale každý máme občas takové období, přemýšlím, jestli dělám něco špatně nebo čím to je (**sebeobviňování kvůli nespokojenosti dítěte**). S věkem asi, jde možná do puberty, je mu devět (**věk dítěte**) a nepřipadá mi takový spokojený, jako dřív byl (**zjevná nespokojenost dítěte s autismem**). Dřív jsme mohli být v garáži, na zahradě, jo, že přístroje, vrtačky, sekačky a mixéry a všechno jsme zkoumali a zkoušeli (**technika jako náplň homesharingu**), a teď je spíš takové nevýrazné, no, že ho nebaví nic, nemám ho čím zaujmout (**nemožnost zaujmout dítě s autismem**). Nebo nevím..ale nereaguje moc na nic. Zním ho ty dva roky a něco, prostě se mění. Začínají být i více takové ty afekty, to agresivnější, záchvatovité chování najednou (**nástup afektového chování**).

Jste i na to připravená?

No, něco s rodičema se domlouváme a teď jsem právě požádala i o psychologickou pomoc (**žádost o psychologickou konzultaci**). Jako zvládnou to, ale chtěla bych se zeptat, jak to ještě lépe udělat, aby to pro obě strany, jak pro X tak pro mě bylo přijatelnější (**hledání řešení vhodného pro obě strany**). Teď jsem se domlouvala právě s homesharingem, že bych potřebovala konzultaci. To si můžeme říct, zavolala jsem, dostala termín hned za pár dnů..nevím přesně, protože já jsem hned tak nemohla, jak oni navrhovali. Tak jsme to posouvali. A tam to probereme (**rychlá reakce zastřešující organizace**). Potřebuju poradit jak s ním dál, nějaké aktivity. Doted' vlastně jsem dělali co on měl rád, co ho bavilo (**možnost vlastní volby pro dítě s autismem**). No ale když teď ho nebaví nic, nezajímá, tak nevím. Zkouším mu nabízet něco, aktivity nějaké, ale nereaguje na to zatím. Nepřišla jsem na to (**nezájem dítěte s autismem o nabízené aktivity**). Ale právě v tom je ten homesharing promyšlený právě, že se mám s kým poradit, že mi můžou říct, jak dál to dělat, aby byl v pohodě (**funkční koncept homesharingu**). Hlavně o to jde, o X, aby to mělo smysl pro něj, hlavně (**smysl homesharingových setkání pro dítě s autismem**).

Neuvažovala jste o ukončení homesharingu?

Proč? Ne to vůbec. Jako když to teď chvíli nejde, že bych toho nechala, to ne. Já to beru, asi, že s náma prostě je, že k nám patří a tak to zůstane.

V čem vidíte benefity komunitní péče homesharing u osob s poruchou autistického spektra?

To teď jsem právě taková spíše skeptičtější, že jakoby nevidím posun (**nespokojenost hostitele při absenci pozitivního vývoje**). Ale myslím si, že vzhledem k tomu, že třeba říká rodičům, že chce jet za tetou F, tak asi se u nás cítí dobře. To mám radost z toho, pohrajeme si (**zájem dítěte o homesharingové setkání**), jakože ..rodiče si odpočinou (**možnost odpočinku pro rodiče**) a my se snažíme třeba chodit ven nebo se mu snažím vyhovět aby dělal to co má rád (**snaha vyjít vstříc zájmům dítěte s autismem**). Jak jsem říkala, aby byl v pohodě. Já bych řekla, že člověk ho bere.. když to řeknu tak, tak jako synovce. Jo, že synovci taky dovolíte více než vlastním dětem, a snažíte se, aby mu bylo u vás fajn (**dítě s autismem jako synovec hostitele**). Rodiče řeknou, že opakuje „za tetou F“ a takhle (**zájem dítěte o homesharingové setkání**), on některá slova jako říká, ale že třeba, když se ptám, jestli chce párek, tak když to zopakuje, tak to je souhlas třeba (**snaha dítěte s autismem dorozumět se**). Tak si myslím, že je u nás rád, že to není jen, že si zvykl a někdo mu řekl, že tady má být, tak on teda je..že fakt je asi rád, když přijde (**radost dítěte z homesharingových setkání**). On tady všechno prošmejdil už dávno, ví, kde co je, orientuje se hodně dobře (**poznávání prostředí v domě hostitele**) I během těch procházek on je v klidu, to prostě jde a jde, klidně kilometry..a nic mu nevadí. Teď je období chůze (**období chůze jako náplně homesharingu**). Na mě se ale adaptoval, na prostředí, které má u nás taky, takže v tom jo, v tom to má určitě smysl, že je schopný přijímat i něco jiného než má doma (**schopnost adaptace dítěte s autismem**) ...že fakt je asi rád, když přijde. To mám pocit. Že vlastně tady u nás má svoje místa, svoji svačinu nachystanou, prostě takhle, že jede..jak k babičce, jo (**možnost mít svá místa v domě hostitele**). No a ta rodina si odpočine (**možnost odpočinku pro rodinu**). To si těžko představíte, jak to pro ně je náročné, jo. To když máte doma ještě něco dělat, jako uklízet třeba, jo, tak to nevím (**náročnost každodenní péče o dítě s autismem**). Protože on moc nevydrží si něco sám dělat, snad u jídla jenom. Ale že by si hrál, to ne (**absence schopnosti zabavit se**). On i když s tou technikou, to bylo dobré, to ho bavilo, jo, ale stejně jsme furt byli s ním, to jsem nemohli ho nechat samotného s vrtačkou, že. Nenecháte žádné malé dítě s vrtačkou si hrát bez dozoru (**období techniky jako náplně homesharingu**). Ale bylo to takové..že mi připadal spokojenější (**období větší spokojenosti dítěte s autismem**). Teď je jiný..ale třeba je spokojený..asi. Jinak by k nám nechtěl třeba. A on chce k nám chodit. Vždycky přijde, projde si ty svoje místa, jako že je zkontroluje asi, že je pořádk má..a je spokojený. Tak mi mu je neměníme, že, proč.(**neměnnost prostředí pro dítě s autismem**).

A pro vás?

Pro nás to je..že jsme se zase naučili dívat se jinak na určité věci a jinak ..změnil se pohled na svět, jinak měříte, srovnáváte věci, tady tímhle určitě taky (**změna pohledu na svět jako důsledek homesharingu**) Učíte se větší toleranci, trpělivosti, jo, že člověk ví, že prostě musí zvládnout určité situace a tak (**homesharing jako zdroj tolerance a trpělivost**) A tím, že fakt i srovnáváte, že když se něco nepodaří, tak srovnáváte, že lidé jsou na tom daleko hůř třeba někteří. A pokoru vám to dá, to určitě (**homesharing jako zdroj pokory a uvědomění si kvalit vlastního života**). Všechny nás to vychovává vlastně (**homesharing jako zdroj výchovného působení na hostitele**), i manžel, vlastně, protože já si nedovolím být s ním sama, a syn, kterému je osmnáct, tak když je doma, tak to taky bere prostě jako normálně (**přijetí dítěte s autismem všemi členy rodiny hostitele**). Jakože je součástí rodiny, jde s ním, pomůže mu vařit, ohřát něco, nebo na zahradě něco (**pomoc syna hostitele s činnostmi dítěte**), jo, že moji synové tady s tímhle nemají vůbec jako problém. Jenomže už jsou velcí a mají své zájmy, takže už je do toho tak nějak nazatahuju, ale když ten X přijde tak je prostě součástí naší rodiny (**dítě s autismem jako součást rodiny hostitele**). Tak bych to řekla. Takže i synové už vidí svět trochu jinak (**změna pohledu na svět i u dalších členů rodiny hostitele**). A já někdy přemýšlím, jak ti rodiče..jak to mají..jestli přemýšlí..no určitě oni přemýšlí, že jak to bude, až vyroste, jak bude žít. To asi všichni rodiče co mají děti s postižením a asi je jedno s jakým. Jestli to jednou zvládnou sami, bez nich, až budou staří (**nejistá budoucnost dítěte s autismem v dospělosti**). Tak snad i ten homesharing, ty děti na něco připraví, v životě, že je to posune trochu, když budou vědět, že jiní lidi jsou fajn a že jim pomůžou (**homesharing jako zdroj důvěry dětí s autismem v dobro**). Nesmí jim nikdo ublížit, no..to si myslím, že by ztratili důvěru ve všechno potom. Že oni to mají buď a nebo.(**ztráta důvěry s trvalým charakterem**).

## PŘÍLOHA P II: SEZNAM KÓDŮ, KATEGORIÍ A JEJICH LOKACE V TEXTU

Číslo kódu	Název kódu	Lokace v textu a zařazení kódu do kategorie
1.	Touha pomoc druhým	D/1, F/3, A/1,2, B/1, G/1, E/1 Důvody zapojení do komunitní péče homesharing
2.	Kompenzace deficitů v životě hostitele	A/1, D/1, C/1,2 Důvody zapojení do komunitní péče homesharing
3.	Prvotní informace o homesharingu	A/1, E/1, D/1, G/1, B/1, Důvody zapojení do komunitní péče homesharing
4.	Nejistota před zapojením se do homesharingu	F/1, A/1, E/2, B/2, G/2, Důvody zapojení do komunitní péče homesharing
5.	Efektivita školení	C/2,F/2,D/4,E/1, Princip konceptu komunitní péče homesharing
6.	Náročnost školení	F/5,G/5,D/4, Princip konceptu komunitní péče homesharing
7.	Velká šíře projevů poruch autistického spektra u dětí	E/5,B/6,C/3,A/5,D/4 Princip konceptu komunitní péče homesharing
8.	Podpora zastřešující organizace	D/3,4, D/5,G/4,5,F/5, Princip konceptu komunitní péče homesharing
9.	Důvěra rodičů k hostiteli	D/6,A/9,E/8,9 Princip konceptu komunitní péče homesharing
10.	Párování mezi hostitelem a dítětem s poruchou autistického spektra	E/8,D/5,A/2,3,G/7,C/4,G/6 Princip konceptu komunitní péče homesharing
11.	Pomoc bez nároku na odměnu	F/3,E/2,B/3,A/2 Princip konceptu komunitní péče homesharing
12.	Setkávání hostitele a dítěte s poruchou autistického spektra	E/3,B/9,A/3,D/3,F/4,5 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
13.	Flexibilní plánování setkání	D/3,E/3,A/3 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
14.	Přizpůsobivost homesharingu časovým potřebám	E/3,F/5,D/3, D/2,C/5,6 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
15.	Příprava prostředí pro dítě	G/9,10,C/5,F/9 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
16.	Respekt k potřebám a tempu dítěte	F/2,A/5,B/6 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
17.	Náplň setkání	C/5,6,E/7,D/8,B/4,E/6 Fungování komunitní péče homesharing v praxi



18.	Různorodé projevy dětí s poruchami autistického spektra	G/8,9,C/3,E/3,F/7 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
19.	Komunikace s rodiči o projevech dítěte	F/6,A/6,G/7,E/6,7,B/6,B/6 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
20.	Alternativní komunikace s neverbálním dítětem	A/7,C/3,F/6,B/3,E/9 Fungování komunitní péče homesharing v praxi
21.	Odlišnosti v chování dětí s poruchami autistického spektra	D/7,E/10,B/7,G/7,8,G/9 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
22.	Strategie zvládnání obtížných situací	A/3,E/6,F/4, C/3 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
23.	Přijetí dítěte hostitelem	F/8,10,E/6,B/4,D/2,F/8,B/2,3 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
24.	Pocity vlastního selhání	E/5,F/7,G/3 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
25.	Zapojení dalších členů rodiny hostitele do péče	F/10,D/5,A/10,E/7, Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
26.	Radost dítěte ze setkání	D/3,E/9,A/3,4,F/9 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
27.	Pozitivní vztah dítěte k hostiteli	G/10,C/6,B/9,D/2, F/8 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
28.	Seberozvoj hostitele	D/8,F/6,C/2,6,A/9,10 Dopady komunitní péče homesharing na vztah hostitele k dítěti
29.	Rozšíření sociálních kontaktů dítěte	G/10,C/5,A/6,B/6,D/7 Přínosy komunitní péče homesharing
30.	Volný čas pro rodinu	D/6,C/7,G/10,11,B/9 Přínosy komunitní péče homesharing
31.	Dopady homesharingové péče na hostitele	D/7,8,G/11,A/9,E/10 Přínosy komunitní péče homesharing
32.	Přínosy homesharingové péče pro další vývoj dítěte	D/6,A/5,B/9,F/10,11 Přínosy komunitní péče homesharing

## PŘÍLOHA P III: INFORMOVANÝ SOUHLAS



UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ  
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Štefánikova 5670, 760 01 Zlín

e-mail: [p1\\_prochazkova@utb.cz](mailto:p1_prochazkova@utb.cz)

### INFORMOVANÝ SOUHLAS

Já, níže podepsaný, souhlasím s účastí na výzkumu, který se dotýká dobrovolnické komunitní pomoci s péčí o osoby s poruchou autistického spektra.

Beru na vědomí, že tento výzkum je podkladem pro bakalářskou práci „Dobrovolnická komunitní pomoc s péčí o osoby s poruchou autistického spektra“.

Jeho řešitelka, Petra Procházková, mne ujistila, že má identita, jakož i identita osoby s poruchou autistického spektra, jíž se věnuji, nebude zveřejněna a pro účely výzkumu nebude pracováno s citlivými údaji.

Podpisem stvrzuji, že jsem podmínkám a důvodům rozhovoru, který jsem poskytl/a, jsem rozuměl/a, jsem informován/a o tom, že získané údaje budou použity pro účely bakalářské práce řešitelky, a že bude přístupná ve studijní agendě STAG. Byl/a jsem seznámen/a se metodami a cíli výzkumu a potřebou rozhovor nahrávat.

Účastník výzkumu obdrží jeden stejnopis informovaného souhlasu, druhý stejnopis je určen výzkumníkovi. Obě vyhotovení mají platnost originálu.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu:

V... .....dne.....