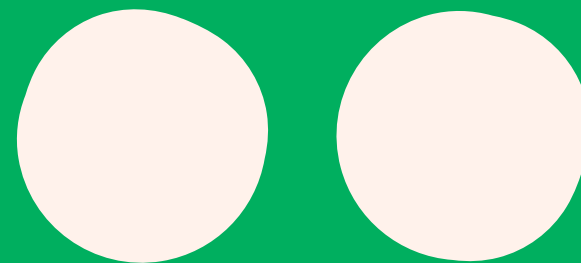


Sborník realizovaných aktivit v programu  
nadačního fondu Abakus

# Akcelerátor osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním

**a.ba**  
**ku.s**  
NADAČNÍ FOND



# OBSAH

## Úvod

## I. Příprava na osamostatňování

10	APLA Jižní Čechy
24	Centrum LIRA
32	PARENT PROJECT
38	Péče bez překážek
48	RYTMUS Střední Čechy
52	Zet-My

## II. Vlastní osamostatňování

60	Asistence
67	Diakonie ČCE – Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
74	Národní ústav pro autismus (NAUTIS)
80	PFERDA
87	Psychiatrická nemocnice Jihlava
91	Rytmus – od klienta k občanovi

# ÚVOD

## Osamostatňování...

Jedním z nejvýraznějších rozdílů, který nás lidi odlišuje od našich příbuzných druhů z říše zvířat, je délka péče o mláďata. Mláďata některých druhů nabývají autonomie v řádu hodin nebo dnů, výjimečně měsíců, lidský mozek plně dozrává kolem 25. roku věku a péče o lidská mláďata se tak počítá na desetiletí. A v průběhu tohoto nesmírně dlouhého pečování, trpělivé podpory a zrání probíhá sotva postřehnutelný proces nabývání samostatnosti. Pokud se křehký a mnohdy pro všechny zúčastněné náročný proces osamostatňování podaří, není jeho výsledkem samota, ale přiměřená míra svébytnosti, sebeurčení a autonomie v blízkých vztazích. Každý, kdo to zažil – z jedné nebo z obou stran – ví, jaká je to dřina...

A teď si představme, jak náročné to musí být v situaci, kdy je lidské mládě zranitelnější než ostatní...

Samostatný život dětí, dospívajících a mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním byl tématem bezmála dvouletého programu nadačního fondu Abakus s názvem [Akcelerátor osamostatňování](#), který se pokusil těmito lidem a jejich rodinám usnadnit cestu k osamostatnění. Pro rodiče dětí se zdravotním znevýhodněním bývá samostatný život jejich potomka spojen s mnoha otázkami, na které nedostávají jednoznačné

a uspokojivé odpovědi. Ve většině případů je jejich výhled do budoucnosti pochmurný. V Analýze potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním ([Schola empirica 2020](#)) uvedlo 60 % respondentů, že se velmi obávají chvíle, kdy už o dítě nebudou moci pečovat. Jen 23 % si myslí, že péče pravděpodobně skončí tím, že ji už jejich dítě nebude potřebovat.

Program Akcelerátor osamostatňování vycházel z přesvědčení, že v České republice i v zahraniční praxi existuje celá řada metod a přístupů, které mohou rodinám proces osamostatnění jejich potomka se zdravotním znevýhodněním usnadnit. Do programu bylo vybráno 12 organizací, které získaly finanční prostředky ve výši až 1,5 milionu korun na rozvoj vybraných metod a přístupů od června 2022 do června 2024:

1. [APLA Jižní Čechy](#)
2. [Centrum LIRA](#)
3. [Parent Project](#)
4. [Péče bez překážek](#)
5. [Rytmus Střední Čechy](#)
6. [Zet-My](#)
7. [Asistence](#)
8. [Diakonie ČCE - Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích](#)
9. [NAUTIS](#)
10. [PFERDA](#)
11. [Psychiatrická nemocnice Jihlava - Centrum duševního zdraví Jihlava](#)
12. [Rytmus - od klienta k občanovi](#)

Tyto organizace pracují s různými cílovými skupinami lidí se zdravotním znevýhodněním: s dětmi, dospívajícími či mladými dospělými s mentálním, fyzickým i kombinovaným postižením, s poruchou autistického spektra, s duševními nemocemi a pracují také s rodinami těchto lidí.

Kromě finanční podpory organizacím nabídl Akcelerátor osamostatňování i doprovodný program zaměřený na společné hledání vhodných systémových změn, měření dopadu i udržitelnost realizovaných aktivit. Doprovodný program pro nadační fond Abakus vedl odborný partner [České centrum fundraisingu](#).

*„V první výzvě chceme zjistit, jak organizace, které se v Česku osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním věnují, k problematice přistupují a proč. Důležitá je pro nás komplexní práce s celými rodinami. Bude nás také zajímat, co organizace pro svoji práci potřebují a jaké systémové změny by podle nich byly pro usnadnění osamostatňování potřebné,“* uvedla před začátkem projektu Kateřina Kotasová, programová manažerka nadačního fondu Abakus.

Zkušenosti a poznatky tuctu zúčastněných organizací s tím, jak je možné podporovat, posilovat a rozvíjet osamostatňování dětí a mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním v České republice, jsme se pokusili shrnout v tomto sborníku. Jeho smyslem je naznačit možnosti, ukázat varianty přístupů, vytvořit baterii příkladů a sdílet praktické zkušenosti, které mohou posloužit jako inspirace a snad i posunout startovní čáru pro další rodiče, pečující, organizace i mladé dospělé, kteří se rozhodnou a odhodlají vydat se nesnadnou cestou osamostatňování.

Publikaci dělíme do dvou hlavních kapitol. Kapitola Příprava na osamostatňování uvádí příklady toho, jak šest organizací pomáhalo různými způsoby dětem, dospívajícím a jejich rodinám připravovat se na to, že budou možná někdy žít odděleně. Kapitola Vlastní osamostatňování ukazuje práci organizací s mladými dospělými a jejich rodinami. I tam šlo často o přípravu na osamostatnění, ale u některých klientů skutečně došlo i na to, že začali žít mimo původní rodinu.

## Jaké jsou zkušenosti s přípravou a podporou osamostatňování u dětí, dospívajících, mladých dospělých a jejich rodin?

Navázání spolupráce organizace s rodinou klienta při jeho osamostatňování je naprosto zásadní. Pro rodiče je osamostatňování obtížné téma **spojené s mnoha obavami**. Budoucnost je něco, s čím se musí vyrovnávat. Mají tendenci se před ní chránit, vyhýbat se představám o ní, aby je jejich vlastní obavy neparalyzovaly. Je pro ně těžké **vnímat vlastní dítě jako dospívajícího či dospělého člověka**, který by měl mít určité kompetence, dovednosti, zodpovědnost, určitou míru svobody bez ohledu na znevýhodnění. A je to tím těžší, čím vyšší je míra znevýhodnění jejich dítěte a závislost na péči. Někdy může být obtížné svoje dítě vůbec „pustit“. S tím jim může pomoci **psychoterapie a sdílení s dalšími rodiči** v podobné situaci. Motivační je sdílení zkušeností peer rodiče, který už celým procesem prošel a jeho dospělé dítě žije samostatně. Zároveň je

nutné obavy a negativní pocity rodičů legitimizovat a akceptovat – jsou pochopitelné a zřejmě i nevyhnutelné. O to důležitější je, aby rodiny získaly včas **dobrou zkušenost s funkční sítí podpory** a dokázaly si co nejdříve představit, že o jejich dítě může být dobře postaráno. A také aby zažily konkrétní **posuny v rozvoji soběstačnosti dítěte**. Inspirací pro ně může být i slyšet příběhy jiných dospělých se zdravotním znevýhodněním, kteří žijí samostatně. Někdy je také potřeba, aby rodiče dostávali zcela **praktickou pomoc sociálních pracovníků** při jednání a vyřizování nejrůznějších záležitostí na úřadech, při orientaci v systému služeb, při jejich koordinaci a podobně.

Děti a dospívající (a někdy i dospělí) potřebují získat **zážitek péče i od jiných osob** než od těch nejbližších. Potřebují také svůj **čas bez rodičů, čas s vrstevníky**. K tomu mnoha organizacím sloužily vícedenní výjezdy – buď pouze s dětmi, nebo s dětmi a rodiči dohromady – v takovém případě je však důležité, aby na pobytech měly děti, stejně jako jejich rodiče, i samostatný program. Osvědčuje se **tréninkové bydlení** (může jít o spolubydlení) na omezenou dobu, s možností návratu domů, případně i s možností přestěhovat se do zcela samostatného bydlení s podporou terénních služeb. Mladí dospělí si tak mohou **vyzkoušet život bez rodiny** a ujasnit si, jakou potřebují podporu a co zvládají zcela sami. Pro rodiče je zase přínosem zjištění, že jejich děti mohou alespoň nějakou dobu žít bez nich. Děti také potřebují získávat nové praktické a sociální dovednosti, které jim dovolí spoléhat se více na sebe. Ty mohou získávat při **individuálních i skupinových nácvicích**. Dospívající a dospělí lidé se zdravotním znevýhodněním rovněž řeší téma sexuality a vlastního intimního života. V tomto ohledu je důležitá **podpora sexuálních důvěrníků**.

Zásadní podmínkou osamostatňování je, aby prostředí bylo celkově inkluzivní: aby děti mohly chodit do kroužků a věnovat se zájmovým aktivitám, aby mohly chodit do školy, bydlet na internátu, chodit na brigády, do zaměstnání, pohybovat se po obci bez bariér a tak dále. I děti, dospívající či dospělí dosud žijící s rodinou by měli být podporováni a posilováni v **rozvíjení představ o vlastním samostatném životě**.

Pro úspěšné samostatné bydlení je nezbytné věnovat se **finančnímu zajištění mladého člověka**, stejně jako finančnímu zajištění pečující osoby, která může s odstěhováním svého potomka přijít o příjem v podobě příspěvku na péči.

Aby si mohli děti i jejich rodiče začít realisticky představovat svou budoucnost, musí zkusit trávit čas jeden bez druhého. Aby děti mohly získávat nové dovednosti, a nakonec i žít odděleně od rodičů, musí mít k dispozici sociální služby: odlehčovací služby, osobní asistence, podporu samostatného bydlení, sociální rehabilitace... Při souběhu služeb musí jejich koordinaci zajišťovat **case manažer**, který by měl sociální služby koordinovat nejen mezi sebou, ale také se službami zdravotními a školskými. Kromě toho musí být pro klienty zajištěno také **dostupné běžné nájemní bydlení**, a to bezbariérové.

## Co program přinesl?

Program přinesl, díky práci všech 12 zapojených organizací, mnoha lidem do života změnu. **Rodiče mohli pozorovat posuny v samostatnosti** svých dětí. Někteří si uvědomili, že jejich děti mohou žít svůj život nezávisle na tom jejich. Poprvé **zažili koordinaci různých druhů podpory** a společné úsilí více aktérů. **Začali uvažovat o budoucnosti** svých dětí v nové perspektivě. Někdy šlo o perspektivu spojenou s větší nadějí, jindy pohled do budoucnosti odhalil zoufalou neschopnost systému podpory reagovat na současné a budoucí potřeby jejich dětí i jich samých. Přinejmenším ale začali do budoucnosti více hledět a snažit se na ni aktivněji připravovat.

Mnoha dětem a mladým dospělým program přinesl zkušenost péče dalších osob, **zážitek nezávislosti a samostatnějšího rozhodování**, nové praktické a sociální dovednosti, zkušenost s dočasným samostatným bydlením. A řadě mladých lidí projekt umožnil bydlet bez rodičů a začít tak žít dospělý život.

Na závěr je na místě poznamenat ještě jednu důležitou věc. Kromě celé řady dílčích zjištění a konkrétních výstupů, které tento program přinesl, ukázal a obnažil také absenci jakékoliv systematictější podpory tohoto tématu ze strany státu. Desetiletí skloňovaná „deinstitucionalizace“ služeb se v Česku nesnesitelně vleče a někdy se vývoj dokonce ubírá opačným směrem. Terénní služby jsou na mnoha místech stále zcela nedostupné, veřejné financování je nadále směřováno primárně do pobytových služeb, v nichž se člověk – pokud má vůbec šanci se do nich dostat – sice možná separuje od rodičů, ale často se také izoluje od běžného života ve společnosti. V tomto smyslu v Česku stále necháváme

pečující rodiny i mladé dospělé se zdravotním znevýhodněním, kteří se snaží proces osamostatnění zvládnout jinak než přestěhováním do ústavu, na holičkách. Bez potřebné podpory, bez koordinace péče, bez peněz, často vyčerpané, zoufalé a osamělé. To je potřeba změnit.

Projekt Akcelerátor osamostatňování ukazuje, že je to možné dělat jinak a že tu existují organizace a lidé, kteří vědí, jak na to. Je načase, aby se tohoto tématu ujaly politické strany a státní správa i místní samospráva a začaly na něm strategicky pracovat. Jedním z výstupů projektu bylo také uvědomění, že to politici ani úředníci nezačnou dělat sami od sebe, protože lidem se zdravotním znevýhodněním a jejich rodinám nejsou zvyklí naslouchat, nejsou zvyklí se jich ptát nebo se ani ptát nechtějí. A lidé se znevýhodněním a jejich rodiny se zatím neumějí ozvat, nebo jim na to nezbyvá sil. I to je nutné změnit: je potřeba, aby lidé se zdravotním znevýhodněním a jejich rodiny měli hlas a moc ovlivňovat systém péče a podpory.

[Jan Kroupa a Jan Paleček,](#)  
[průvodci Akcelerátorem osamostatňování](#)



Zdroj: Abakus

## Poznámka nadačního fondu Abakus

Následujících 12 příkladů z praxe bylo do sborníku sepsáno zapojenými organizacemi. Proto čtenáře předem upozorňujeme na možnou terminologickou i stylistickou nesladěnost. O to jsou možná výpovědi zapojených organizací autentičtější a věříme, že z nich lze čerpat nápady i inspiraci.

Na první běh Akcelérátoru osamostatňování navazujeme podporou dalších organizací, které budou aktivity ve prospěch osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním a jejich pečujících realizovat v letech 2024 až 2025. V návaznosti na zkušenosti z Akcelérátoru jsme zorganizovali workshop o budování koalic se zahraniční lektorkou a vstoupili do dlouhodobé podpory organizací, sebeobhájců a pečujících s cílem zvýšení dostupnosti služeb potřebných pro nezávislý život v komunitě.

V Abakusu věříme, že každý člověk má právo a schopnost žít v komunitě, pokud má k tomu vytvořené správné podmínky. Doufáme, že finanční podporou, nasloucháním, propojováním a partnerským přístupem ke všem zúčastněným k takovému světu alespoň trochu přispějeme.

[Kateřina Kotasová, nadační fond Abakus](#)

# ZAPOJENÉ ORGANIZACE:

## I. Příprava na osamostatňování (organizace, které pracovaly s osobami se zdravotním znevýhodněním mladšími 18 let a jejich rodinami)

[APLA Jižní Čechy](#)

[Centrum LIRA](#)

[PARENT PROJECT](#)

[Péče bez překážek](#)

[RYTMUS Střední Čechy](#)

[Zet-My](#)

## II. Vlastní osamostatňování (organizace, které pracovaly s osobami se zdravotním znevýhodněním od 18 do 30 let a jejich rodinami)

[Asistence](#)

[Diakonie ČCE – Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích](#)

[Národní ústav pro autismus](#)

[PFERDA](#)

[Psychiatrická nemocnice Jihlava](#)

[Rytmus – od klienta k občanovi](#)



# **I. PŘÍPRAVA NA OSAMOSTATŇOVÁNÍ**

**Práce s osobami se zdravotním  
znevýhodněním mladšími 18 let  
a jejich rodinami**

# 1. NÁCVIKY A POBYTY

**APLA Jižní Čechy, z. ú.**  
**Realizace: Jihočeský kraj**  
[www.aplajc.cz](http://www.aplajc.cz)

## A. NÁCVIKY

### Popis aktivity

#### Individuální práce s klienty

Služba nabízí individuální nácviky sociálně komunikačních dovedností a nácviky praktických dovedností, které mají za cíl usnadnit klientům s poruchou autistického spektra (PAS) začlenění do společnosti a zvýšení jejich samostatnosti a kompetencí pro samostatný život, která jsou adekvátní jejich věku.

#### Skupinová práce s klienty („V džungli velkoměsta“)

Služba byla v rámci projektu nabízena dospívajícím s Aspergerovým syndromem. Během nácviků jsme se zaměřili na situace, které mohou klienty potkat v prostředí města, za účelem jejich osamostatnění od rodičů v oblastech komunikace, financí, bezpečnosti, nákupů a orientace. Proběhlo šest skupinových nácviků během šesti týdnů a jedno následné setkání po půlroční pauze s cílem zhodnocení pokroků. Skupiny nabídly klientům prostor pro sdílení – jak těžkostí, tak návodů na řešení obtížných situací a vzájemné povzbuzení.

### Velikost cílové skupiny

Individuálně jsme pracovali se 14 klienty. Skupinové práce se zúčastnili čtyři klienti.

### Nosné prvky pro osamostatňování

#### Individuální práce s klienty

- konzultace
- individuální nácviky v organizaci
- individuální nácviky v terénu
- práce s videonahrávkou při sezení – natočení a rozbor
- přehrávání rolí

### **Skupinová práce s klienty**

- zmapování míry samostatnosti (prostřednictvím dotazníku i osobně)
- podpora zdravého sebevědomí a iniciativy
- jednotlivé nácviky zaměřené na konkrétní dovednosti
- práce s modelovými situacemi
- nácvik v terénu
- sdílení zkušeností
- zpětná vazba po jednotlivých nácvicích

## **Bariéry, na které jsme narazili**

### **Individuální práce s klienty**

Někteří klienti neplnili „domácí úkoly“ – nácvik mezi sezeními. Někdy se stávalo, že klienti odmítali nácvik dovedností získaných v chráněném prostředí aplikovat v terénu. Občas vázla spolupráce s rodinou, která dále klienta nepodporovala v dohodnutých cílech, a bariérou také byla nedochvilnost či nespolehlivost některých klientů (nepřišli na sezení, neplnili úkoly...). Tyto bariéry by mohly být řešeny větší prací s vnitřní motivací klienta, aby byla práce efektivnější.

### **Skupinová práce s klienty**

Při nácvicích nám některé aktivity narušovala nekomunikativnost a nezapojování se klientů do spolupráce, což bylo ovlivněno jejich aktuálním rozpoštěním. Možným řešením by v budoucnu mohlo být dlouhodobější setkávání a opakování témat.

## **Změny, posuny, výsledky v osamostatňování**

### **Individuální práce s klienty**

V rámci individuálního plánování jsme s každým klientem na začátku vyplnili dotazník, díky kterému jsme zmapovali a nastavili cíle spolupráce. Při ukončení spolupráce jsme dotazník hodnotili buď rozhovorem, nebo jeho znovu vyplněním.

S klientkou s Aspergerovým syndromem probíhal nácvik sociálně komunikačních dovedností. Následně pak proběhlo za přítomnosti členů její rodiny plánování pomocí metody CESTA<sup>1</sup>, metoda sjednání cílů a jasného stanovení konkrétních úkolů a osob za ně zodpovědných. Následovaly schůzky nad plánem, s klientkou, rodinou, další zainteresovanou sociální službou. Výstupem je, že klientka dokončila jazykovou školu, našla si práci, má vyřízený částečný invalidní důchod, je doma podporována v nácviku vaření. Při konzultacích dále probíráme její budoucnost ve smyslu samostatného bydlení (finanční náročnost, hospodaření, časový horizont osamostatnění).

Klienta (9. třída ZŠ) čekalo od září dojíždění na SŠ do jiného města. Díky včasné zahájeným nácvikům dokáže nyní samostatně cestovat

---

<sup>1</sup> Metoda MAPA a CESTA nám napomáhají společně s klientem a jemu blízkými mapovat jeho stávající situaci a s ohledem na jeho přání a potřeby sestavovat plán aktivní podpory na jeden rok při využití zdrojů v rámci jeho přirozené komunity, sociálních vazeb, sítí, v kterých žije.

do/ze školy (cesta autobusem, vlakem, pohyb po městě). Návčik probíhal ambulantně i v terénu, za pomoci tajného asistenta. Klient si sám přišel na to, že by rád dále pracoval na organizaci volného času, aby lépe zvládl plánovat a docházet na domluvené schůzky atd. Klient si díky individuálnímu návčiku dokázal najít nové volnočasové aktivity, získal dovednosti, jak si je zařídit (nákup sportovních potřeb, vyhledání kroužku, cestování...).

### **Skupinová práce s klienty**

U této aktivity jsme neměli připravené speciální dotazníky. Od všech rodičů klientů jsme měli předem vyplněné souhrnné. Při prvním setkání jsme zároveň udělali formou hry krátké mapování jednotlivých dovedností přímo s klienty, na které jsme měli v plánu se zaměřit. Na posledním návčiku jsme naopak rozhovory zjišťovali zpětnou vazbu přímo od klientů. V tomto případě nám jejich hodnocení nepřišlo vypovídající (často se podceňovali, nebo naopak přeceňovali). Domluvili jsme si tedy ještě jedno setkání po pětiměsíční pauze, aby klienti s odstupem mohli zhodnotit své dovednosti.

Posuny klientů jsme sledovali individuálně a dělali si vlastní náhled na to, jak co zvládají a v čem potřebují ještě více podpořit. Ze zpětné vazby vyplynulo, že nejpřínosnější pro ně bylo sdílení svých problémů s ostatními.

## **Příklady z praxe**

### **Individuální práce s klienty**

**S jedním klientem jsme v rámci individuálních návčiků začali trénovat nakupování ve větších supermarketech. Nejdříve jsme na konzultacích hráli hry spojené s nákupy, následně jsme si procvičili fráze při nakupování a nakonec jsme společně vyrazili na nákup. Klient zvládl návčik bez větších potíží a po splnění odcházel pozitivní a posílený v sebevědomí. Stejně tak jsme pracovali s objednáváním v kavárně. Jednotlivé dovednosti si mohli otestovat i během pobytů.**

**Se dvěma klienty jsme pracovali na návčiku pracovního pohovoru. S klienty jsme tak individuálně prošli téma práce (úvazky, smlouvy, mzda apod.). Následovalo téma pracovního pohovoru, častých otázek, neverbální komunikace a vhodného působení. Po teoretické části následovalo praktické zkoušení – proběhly dva až tři tréninkové pohovory (pokaždé s jinou kolegyní, která hrála budoucího zaměstnavatele). Celé pohovory byly natáčené na kameru, abychom si zpětně mohli zhodnotit průběh a vrátit se k jednotlivým odpovědím.**

Věnovali jsme se také samostatnému cestování do školy. Během několika měsíců se nám podařilo natrénovat cestu autobusem/vlakem z místa bydliště klienta do místa, kam od září nastoupil na střední školu. Klient absolvoval několik jízd s pracovníkem nebo s „tajným asistentem“ (kolegyně, kterou klient nezná a která sleduje dovednosti klienta v terénu a zároveň je „pojistkou“ při řešení nenadálých situací). Pak jsme rozebírali situace, které mohou nastat při cestování a jak na ně reagovat. S klientem jsme rovněž mapovali jeho další potřeby pomocí plánování metodou CESTA, z něhož vzešly mimo cestování i další cíle, na kterých nyní pracujeme.

na autobusové zastávce a kolem něj jdou dva pracovníci, co na něj pokřikují) využil taktiku ignorování posměšků a nadávek. Zpětně hodnotil, že to bylo náročné, ale že se učil myslet na něco jiného a filtrovat, co se kolem něj děje. Dostalo se mu velkého ocenění od ostatních klientů, což jej posílilo. Zvládnutí této obtížné situace se projevilo v jeho samostatnosti při cestování do/ze školy a větší psychické pohodě.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

### Skupinová práce s klienty

Jeden z klientů, který dochází na individuální konzultace, kde s ním pracujeme na komunikaci s okolím a na rozvoji sebejistoty, se díky skupinovému nácviku zvládl postupně ve skupině prosadit, vyjádřit svůj názor a iniciativu. Při trénování modelové situace, se kterou se běžně setkává (např. nepříjemná situace se spolužáky, kteří na něj pokřikují a smějí se mu), se naučil reagovat a zvládat momenty, které jsou pro něj v běžném životě náročné. Před sehráním scénky proběhl souhrn nápadů možných reakcí, co v daný okamžik dělat, od všech přítomných. Klient následně při sehrání modelové situace (klient čeká

### Individuální práce s klienty

- Úzká spolupráce s rodinou: podpora při plnění úkolů, povzbuzování v trénování dovedností mezi sezeními, pomoc s plánováním času.
- Práce na zakázce klienta, ne rodiny: vede to k vyšší motivaci, lepší spolupráci klienta.
- „Kontrolní schůzky“ při plánování metoda CESTA, MAPA: revize cílů, rozhovor nad plněním daných úkolů, podpora, aktivizace jednotlivých osob zainteresovaných na plnění cílů, předávání zodpovědnosti.

- Přenášení zodpovědnosti na klienty: jasné stanovení hranic, práce s motivací klienta.
- Přinášení nápadů, v jakých dalších oblastech lze trénovat osamostatňování: někdy klienta ani pečující osobu některé situace nenapadnou, může jít například o situaci, kdy je čeká nástup na SŠ, potřebují nacvičit samostatné cestování, nákup v obchodě, volnočasové aktivity...

### Skupinová práce s klienty

- Cílené „postrčení“ do aktivit: některé situace by rodiče nenapadly, nebo by je neudělali/neprobírali.
- Ponechání volného prostoru pro sdílení zkušeností: klienti ve školách řeší podobné problémy, díky předávání osobních zkušeností se klienti vzájemně podporují.
- Menší skupina klientů a ideálně sudý počet: pro nás byl ideální počet čtyř klientů, přítomní byli vždy dva pracovníci.
- Jedno setkání po delším časovém odstupu má pozitivní přínos pro klienty i pro pracovníky, kteří mohou jasněji vidět a zaznamenat pokroky.

## Co se neosvědčilo?

### Individuální práce s klienty

Zapojení rodičů – očekávali jsme vyšší míru zapojení ze strany rodičů – ti v mnoha případech „předali zodpovědnost“ na pracovníka, o průběh sezení a pokroky se příliš nezajímali.

Plnění úkolů – plánování MAPA, CESTA – oproti našemu očekávání byla opět z našeho pohledu malá iniciativa. Klienti si pozvali na plánování pouze členy rodiny, nedokázali zainteresovat větší okruh osob.

### Skupinová práce s klienty

Zpětná vazba od klientů – byla většinou neutrální. Hodnocení navíc často neodpovídalo realitě. Někteří klienti v dotaznících například uváděli, že se nic nenaučili, přitom jsme posuny klientů zaznamenávali pozorováním či jsme se o něm dozvěděli od rodičů.

Časová dotace – je třeba delší čas nácvičku, aby měl každý větší prostor. Občas jsme cítili časový tlak.

## Co jsme se naučili?

- Stanovovat si menší cíle, které je reálnější naplnit, aby nedocházelo k frustraci ani u klientů, ani u pracovníků.
- Učit klienta větší zodpovědnosti, zaměřit se na plánování a domluvu s ním (bez pomoci rodičů), hledat nástroje, aby spolupráce fungovala. Učit je samostatnosti při domlouvání, hlídání si termínů, případně vhodné omluvě ze setkání.
- Více podněcovat rodiče k osamostatňování dětí v domácím prostředí. Rodiče tak budou více nechávat své děti dělat běžné věci samostatně a přiměřeně k jejich věku.

## Jak to dále využijeme?

Individuální nácviky jsou součástí našich služeb, budeme v nich nadále pokračovat. Budeme se snažit o vyšší aktivizaci a zkompetentňování – předávání zodpovědnosti na klienty. Téma osamostatňování dětí a dospívajících se díky projektu stalo přirozenou součástí sociálně aktivizační služby, kterou naše organizace poskytuje jako základní službu.

Osvědčil se nám nácvik pomocí hraní rolí, modelových situací a využití videonahrávek. Proto tuto aktivitu budeme dále využívat.

Stejně tak dobře fungovala práce „tajných asistentů“, kteří mapují míru dovedností klienta v reálné situaci, aniž o tom klient ví. Jistí ho, pokud by se něco dělo, a mohou dát zpětnou vazbu pracovníkovi, jak v nácviku dále pokračovat.

Skupinové nácviky jsou v naší organizaci součástí služeb. Tentokrát jsme je ale poprvé volili i pro starší klienty se záměrem osamostatnění. Skupinové setkávání vidíme jako velice prospěšné i z hlediska sdílení zkušeností jednotlivých klientů a vzájemné podpory. Rádi bychom navázali a umožnili setkávání i pro dospělé klienty, kteří by měli prostor sdílet a radit se nad svými životními tématy.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Je třeba více vtahovat členy rodiny, činit je spoluzodpovědnými. V některých případech naopak rodinu umírňovat v míře podpory svého dítěte, aby mělo šanci začít věci zkoušet samostatně.

Při plánování metodou MAPA, CESTA je třeba dát si samostatnou schůzku, kde si dá pracovník dostatek času na vysvětlení procesu plánování a vtažení co nejvíce osob.

Bylo by dobré si dopředu stanovit přesný počet setkání s daným tématem a po nich vždy jednotlivě zhodnotit.

Pro skupinové nácviky bychom zvolili delší časový blok. Vhodnější by bylo dlouhodobější setkávání a také delší čas jednotlivých nácviků, aby každý dostal prostor, který potřebuje.

## B. POBYTY

### Popis aktivity

#### **Víkendový pobyt pro rodiny s dospívajícími dětmi s Aspergerovým syndromem („Jak vykouknout z hnízda“)**

V rámci pobytů probíhala terapeutická práce s rodičovskou skupinou. S rodiči bylo v rámci terapeutických skupin otevíráno téma osamostatňování jejich dětí (jejich obavy, emoce, stanovení plánu a jeho plnění, adaptace na změny, sexualita). Při pobytech probíhaly také aktivity s dospívajícími dětmi, které jim pomáhaly s nácvikem a upevněním dovedností vedoucích k osamostatnění (vaření, nakupování, prezentace před skupinou, cestování, orientace ve městě...). Tyto aktivity klienti pak sami prezentovali rodičům, aby rodiče viděli na vlastní oči, co všechno jejich dítě zvládne.

#### **Pobyt pro klienty s Aspergerovým syndromem bez rodin („Jak vykouknout z hnízda aneb rodiče necháme tentokrát doma“)**

Prvním krokem bylo samostatně strávit skoro čtyři dny bez rodičů nebo pečujících. Pobyt rozvíjel dospívající v aktivitách, které jsou k samostatnému životu potřebné, jako jsou navazování nových sociálních vztahů, respektování jeden druhého, spolupráce ve skupině nebo s jednotlivcem při různých činnostech (cestování vlakem, orientace po městě, příprava jídla, nakupování, sestavení nábytku, štípání dřeva...).

### Velikost cílové skupiny

První víkendový pobyt pro rodiny s dospívajícími dětmi absolvovalo pět dospívajících s Aspergerovým syndromem, devět rodičů a jeden sourozenec. Druhého pobytu se zúčastnilo pět dospívajících a osm rodičů. Na pobyt pro samotné klienty bez jejich rodin a pečujících vyjelo celkem osm dospívajících s Aspergerovým syndromem.

### Nosné prvky pro osamostatňování

#### **Terapeutická podpora rodičů**

- podpora rodičů ve vnímání vlastního dítěte jako dospívajícího člověka, který by měl mít určité kompetence, dovednosti, zodpovědnost, určitou míru svobody bez ohledu na jeho znevýhodnění
- sdílení mezi rodiči, vzájemné posílení, příklady dobré praxe z jiných rodin
- uvědomění si vlastních pocitů jako rodič, zda dokážu „pustit“ své dítě, snést přiměřená rizika, zmírnit se v ochranné výchově, aktivně dítě v osamostatnění podpořit
- prostor pro vyslovení obav, přání a sestavení plánu s konkrétními kroky, možnost nastavit si, s čím se dá začít okamžitě
- podpora a poradenství sociálního pracovníka, terapeuta, sexuálního poradce
- podpora rodičů/pečujících, aby přenechali péči o své dítě někomu jinému



### **Podpora dospívajících dětí**

- nácvik nakupování a příprava jednoduchých jídel, objednávání v restauraci
- orientace dle mapy a hledání správné cesty, cestování ve městě, nákup jízdenek
- vytvoření prezentace v PowerPointu, prezentace před skupinou
- nácvik fungování v kolektivu vrstevníků – respektování jeden druhého, čekání, spolupráce a naslouchání ostatním, umět říci, co potřebuji, nebo naopak nechci dělat
- zvládnout několik dní bez rodičů nebo jiné pečující osoby, a to v prostředí kempu (v určitém nekomfortu)
- posilování klientů v jejich kompetencích/sebevědomí - „já to zvládnou, už jsem dospívající“

## **Bariéry, na které jsme narazili**

### **Podpora rodičů**

- Rodiče často žijí se svým dítětem v sociální bublině. Pokud nedochází na rodičovské skupiny, podpurná setkání, svépomocné skupiny, nesetkávají se blíže s dalšími rodiči dětí s autismem, může tím být „blokováno“ přemýšlení nad jejich rodinnou situací, situací jejich dítěte, možnostmi podpory, rozvoje, posunu. Mohou zůstat „zamrzlí“ v každodennosti, strach je může udržovat v nečinnosti a může blokovat změny. Pokud mohou sdílet s ostatními rodiči, vidět je jako vzor, slyšet o dalších možnostech (služeb, rozvoje...), mohou začít uvažovat o tom, že změna není nemožná.

- Rodičům chybí informace. Nevědí například, co se stane, až jejich dítě bude plnoleté, kdy mají žádat o invalidní důchod, kdo jejich dítě zaměstná, jestli tomu mohou nějak pomoci, jaké jsou možnosti na trhu práce, co s majetkem, až tady nebudou...
- Nejsou dostupné služby (asistenční, pobytové).
- Rodiče by velmi ocenili přednášky a individuální konzultace s odborníkem na dané téma, který s nimi bude moci velmi detailně probrat jejich situaci a poradit.

### **Podpora dospívajících dětí**

- Pro dospívající s Aspergerovým syndromem není dostatek vhodných škol v rámci bydliště, škola nechce umožnit, aby měl klient asistenta pedagoga, případně je obtížné sehnat vhodného asistenta.
- Po dokončení školy sice existuje možnost pracovat, není však mnoho pracovních míst, které by pro ně byly vyhovující. Zároveň chybí navazující sociální služby pro dospívající a dospělé, které by jim nadále byly podporou. Pokud chtějí lidé s Aspergerovým syndromem najít práci, někdy se setkají s nepochopením od zaměstnavatele. Pokud potřebují asistenci, je pro ně kvůli nízkému příspěvku na péči nemožné bydlet samostatně, protože si to nemohou dovolit. V Jihočeském kraji je malá kapacita podporovaného bydlení pro tuto cílovou skupinu.
- Překážkou v osamostatňování mohou u některých klientů být sami jejich rodiče (nadměrná pomoc, málo příležitostí pro samostatné zvládnání situací, nadměrná ochrana rodičem, spoléhání se na rodiče ze strany dítěte, závislostní vztahy).
- Daný klient nemá zájem o žádnou aktivitu, aktivně se nezapojuje, tím i posuny nemusí být tak znatelné. Tuto bariéru nelze zcela odstranit.

# Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

Rodiče i klienti vyplňovali na začátku a na konci projektu dotazník zaměřený na dovednosti související s osamostatňováním, ve kterém jsme sledovali posuny, kterých dospívající dosáhnou během celého projektu, a to i v rámci dalších aktivit (individuálních a skupinových nácviků). Zároveň klienti vyplňovali dotazníky na začátku a na konci pobytů, které byly zaměřené na dovednosti, ve kterých se na pobytech zdokonalovali.

S rodiči proběhly na konci posledního pobytu hodnotící rozhovory, ze kterých máme provedené zápisy. Rodiče vypovídali, že během projektu došlo k aktivizaci jejich dětí, rodiče předávají dětem větší kompetence, došlo k úplnému, či alespoň částečnému plnění cíle, který si stanovili na jaře.

K největšímu posunu došlo u klientů dle dotazníků i našeho pozorování v těchto dovednostech:

- > samostatné vaření a příprava jednoduchých jídel
- > orientace ve městě i v přírodě, samostatné cestování
- > nakupování a objednávání v restauraci
- > prezentace před skupinou lidí
- > fungování v kolektivu vrstevníků – klienti se naučili respektovat jeden druhého, čekat, spolupracovat a naslouchat
- > posílení sebevědomí dospívajících klientů ve zvládnání běžných denních činností i životních situací

Některé klienty nadále podporujeme i při individuální práci, a tak pro nás bylo velmi přínosné si některé věci „otestovat“ přímo v terénu ve skupině a vidět, jak danou věc klient zvládá.

## Příklady z praxe

### Podpora rodičů

**Rodiče si vyzkoušeli na terapeutických skupinách prožitkové techniky, aby si zvědomili, kde jsou oni sami na cestě osamostatnění rodiče od dítěte. Jedna maminka se toho až lekla, když zjistila, jak těžké pro ni je dceru pustit. Vyžádala si hned během víkendu individuální sezení s terapeutem a uvědomila si, proč se jí to děje.**

**Po otevření určitých témat na pobytu nás rodina poté kontaktovala s žádostí o schůzku k řešení záležitostí spojených s blížící se plnoletostí, právní odpovědností, nakládáním s financemi, doprovodem k lékaři nebo sdělováním informací.**

Někteří rodiče, zvláště otcové, byli skeptičtí k tématu sexuality, přednášce i osobě sexuálního poradce.

Po přednášce a osobním rozhovoru s ním byli nadšení, na téma začali nahlížet s větší otevřeností, ujistili se ve své roli. Jeden z otců, který je v rodině spíše pasivní, se po přednášce a rozhovoru vymezil, že toto téma by měl řešit se synem on. Syn si následně vyžádal, že se o těchto věcech chce bavit jen s otcem, ne s matkou, která s ním řeší vše ostatní. Rodiče jsou vděční za informace a jsou si vědomi toho, že už nyní, nebo až ta doba nastane, se mohou v oblasti sexuality a provedení svých dětí tímto tématem obrátit na odborníka.

V době terapeutických skupin měli dospívající program, kde s nimi asistenti pracovali na sebeobslužných dovednostech – chystali rodičům občerstvení na večer a „pub kvíz“, byli nakupovat, šli dle mapy, vařili si v přírodě na vařičích a tak dále. Asistenti vše fotografovali, rodičům jsme fotky na závěr víkendu promítli a doplnili komentářem k jednotlivým aktivitám a popsali, jak to jejich děti zvládaly. Bylo vidět jejich překvapení.

Příklady výpovědí rodičů po prezentaci aktivit z Pobytů rodin:

- „*Vyplňování dotazníku před pobytem nás nakoplo k aktivitě. Dcera si hned druhý den měla chystat svačinu do školy sama.*“
- „*Vidím syna, jak se tu uvolnil.*“
- „*Příběhy ostatních mě nakoply, je třeba být trochu sobec.*“  
(*Je důležité myslet sám na sebe.*)
- „*Získal jsem v syna důvěru.*“
- „*Má větší schopnosti, než jsem si myslela. Mohu mu více věřit. Otevřelo mi to oči, není takový chudáček.*“

#### Podpora dospívajících dětí

Dospívající klientka, která s námi jela na pobyt, před pobytem i po pobytu sama sebe ohodnotila v dotazníku. Zjistili jsme, že se velmi podhodnocuje a většinu věcí zvládne lépe, než do dotazníku zaznamenala. Pokud něco dělala poprvé, stačilo jí slovně říct nebo ukázat, o co u dané činnosti půjde. Do většiny aktivit se zapojovala a zkoušela je. Zvládla se několikrát překonat a když cítila, že tato aktivita bude už nad rámec jejich možností, dokázala si říct. V této situaci šlo o velký obchod, ze kterého má strach a nerada tam chodí nakupovat. Pro tuto klientku je náročné, když je v hlučném prostředí, nosí i speciální sluchátka na zmírnění zvukových vjemů. Nám se ale stalo, že zvládla jednu snídani bez sluchátek a pak se sluchátky dokázala s celou skupinou při puštěné hudbě vařit

v kuchyni, kde si celou aktivitu velmi užila. Domníváme se, že to bylo i tím, že byla se svou věkovou skupinou a dostala nějaký úkol, který chtěla splnit. Během pobytu vařila, míchala, krájela, strouhala, nakupovala, hrála hry s ostatními a mezi vrstevníky velmi pěkně fungovala. Tento pobyt jí určitě pomohl s navazováním kontaktů a prosazováním vlastního názoru, ale hlavně v tom, že se zapojila do několika činností, které doma nedělá. V rámci dalšího pobytu bylo možné využít bazén. Rodiče zapomněli dceři vzít plavky. Vznikl tak spontánně úkol, aby si plavky došla koupit. Dívka zvládla výběr, komunikaci s prodávčem i samostatný nákup, a to vše v obchodním domě plném lidí a hluku.

Klient si po pobytu požádal o další nácviky cestování a začal také vymýšlet, jaké nové aktivity by rád za podpory pracovníka vyzkoušel. Začal být v plánování nácviku nových dovedností aktivní. Zkusil si střelení z luku, následoval samostatný nákup luku v obchodě se sportovními potřebami, vyhledání a cestování do lokality za městem, kde může střílet, nebo vyhledání si volnočasového kroužku pod Domem dětí a mládeže.

Klient, který doposud nechodil samostatně nakupovat, si dokázal dle instrukcí asistenta při pultovém prodeji vyžádat zboží, které měl na seznamu, zaplatit a obstarat vše, co bylo třeba.

Po pobytu rodičů s dětmi následoval samostatný pobyt dětí opět s programem zaměřeným na sebeobsluhu, orientaci a cestování. U klientů byl značný posun v tom, s jakou samozřejmostí se do aktivit zapojovali, posílili své dovednosti.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

### Podpora rodičů

Z víkendového pobytu jsme si jako pracovníci odnesli poznání, že alfa a omegou v osamostatňování mladých dospělých je edukovaný rodič, který dokáže respektovat vývojové stadium svého dítěte s handicapem a vnímat, že i přes jeho znevýhodnění má potřebu osamostatnění (více svobody, více rozhodovacích kompetencí sám za sebe, odloučení, samostatný život). Rodič, který svému dítěti věří, je mu podporou a sám se dokáže odpoutat od péče o něj.

Práce na zpracování tématu osamostatnění je efektivní ve skupině, kdy je každá rodina na své cestě jinak daleko a mohou vzájemně sdílet zkušenosti – podporovat se, zbavovat se strachu, být motivující pro ostatní, opečovat se. V individuálních sezeních by rodič zůstal, i přes odborné či terapeutické vedení, mnohem déle ve své bublině strachu,

obav a názoru, že současný stav je správně a není třeba nic měnit. Taková je naše zkušenost.

Pokud má rodič dostatek informací a kontaktů na odborníky, na které se může obrátit, je více aktivní a méně se některých témat obává.

Další stránkou věci je míra připravenosti systému přijmout děti se zdravotním znevýhodněním, které se chtějí osamostatnit (školy, internáty, brigády, zaměstnání, služby...). Vše ale začíná u rodiče, který je hybnou silou procesu, a jedině tehdy, pokud on je připraven, může hledat služby, školy, možnosti, vyvíjet tlak či pracovat na posunech u svého dítěte alespoň v podmínkách, které aktuálně má.

Také se osvědčilo pobyty rodin nabízet stejným rodinám opakovaně, aby bylo možné na témata navazovat a také aby se klienti mezi sebou už lépe znali.

### **Podpora dospívajících dětí**

Osvědčil se intenzivní čas strávený s klienty ve skupině. Pracovník klienta lépe pozná, vidí, jak se chová ve skupině vrstevníků a v různých situacích. Pracovník pak může lépe individuálně pracovat s klientem po skončení pobytu a podporovat ho nejen v dalších dovednostech, ale i v osamostatňování. I z tohoto důvodu je optimální, když se pobytu účastní klíčoví pracovníci, kteří pak mohou s klienty navazovat na vybraná témata i po jeho skončení (v rámci individuálních a skupinových nácviků nebo konzultací).

Na obou pobytech se osvědčil trénink v terénu bez rodičů. U mnoha klientů jsme zaznamenali rozpor v tom, jak je hodnotí rodiče, kteří si myslí, že jsou jejich děti méně kompetentní, a tím, jak situaci děti reálně zvládaly. Je patrné, že klienti naučeně spoléhají na rodiče, že věci vyřeší, zařídí a často ani nemají příležitost si věci samostatně zkoušet. Rovněž bylo pro všechny příjemné, že tyto dovednosti trénovali ve skupině, kdy se navzájem podporovali, dokázali ocenit, motivovalo je chování vrstevníků.

Osvědčilo se nám vzpomenout si na sebe v tomto věku, co jsme už dělali, co jsme zvládli. A učit to klienty.

Bylo dobré brát klienty jako rovnocenné partnery, co nám pomáhají.

Fungovalo, když jsme se na všem domlouvali.

Není potřeba být stále aktivním pracovníkem. Klienti ocení, když mají svůj vlastní prostor, zabaví se samostatně a dle zájmu, vloží do programu vlastní iniciativu.

Osvědčilo se nám zapojovat klienty do běžných provozních aktivit, dát jim zodpovědnost.

## Co se neosvědčilo?

### Podpora rodičů

Někdy je obtížné předem odhadnout, jak si rodičovská skupina sedne. Pokud je zde někdo „osobnostně náročný“, může to ostatní zatěžovat, brzdit v komunikaci, bránit otevřenosti.

Jeden rodičovský pár je stále zaměřený na výkon své dcery ve škole, i přes sdílení s ostatními a rozhovory na téma osamostatnění, vidí možné posuny u dcery jen ve zlepšení známek z matematiky. Ani intenzivním sdílením tématu a vysvětlením si, co osamostatňování znamená, se je nepodařilo pro toto téma více získat.

### Podpora dospívajících dětí

Nevnímáme to tak, že by některá aktivita vůbec nepřinesla výsledky. Všimli jsme si ale, že práce s mapou už není pro mladou generaci tak aktuální jako GPS v telefonu.

Naší snahou bylo, aby dospívající komunikovali mezi sebou, což se povedlo. A troufáme si říct, že někteří se i díky pobytu stali přáteli. Proběhla výměna kontaktů a naše podpora, že si můžou napsat, zavolat nebo se vidět mimo společný výjezd. Zatím ale víme, že se tak nestalo. Do budoucna bychom chtěli pomoci klientům s tím, aby byli schopni mezi sebou komunikovat i mimo námi organizovanou akci. Takže nechat komunikaci jen na nich se nám v tomto případě úplně neosvědčilo.

## Co jsme se naučili?

### Podpora rodičů

- Potvrdili jsme si, že reálná zkušenost a prožitek (prožitkové terapeutické techniky, fotografie dětí při činnostech, které doma běžně nedělají) byly pro rodiče dětí z pobytu nejvíce hybným momentem ke změně.
- Skupinová práce s rodiči mimo domov (víkendový pobyt ve srovnání s ambulantními skupinami) se zdá být nosnější, a to díky vytržení z každodenní rutiny. Rodič má pak i prostor pro relax, své osobní volno bez dětí a možnost dobrovolného sdílení s ostatními nad rámec programu. Není zatížen „provozem“ rodiny a prací. Má čas na vstřebání témat a myšlenek ze skupiny.

### Podpora dospívajících dětí

- Naučili jsme se dávat klientům větší prostor pro jejich iniciativu a nelpět na informacích od rodičů, co daný klient zvládá a co ne. Je třeba si dovednosti klientů ověřit sami v jiném než domácím prostředí. Nechat klientům důvěru se o sebe postarat a vnímat věk klientů.
- Vnímat, že osamostatňování není jen vaření, nakupování, ale i trávení nějakého času bez rodičů, schopnost si říct, že něco nechci, nebo naopak, že něco chci.

## Jak to dále využijeme?

Rádi bychom pobyty v tomto konceptu realizovali i nadále jednou až dvakrát do roka, aby měli možnost se jich zúčastnit nejen noví klienti, ale i ti, kteří již na pobytu byli. Vzhledem k území, na kterém naše služby poskytujeme (celý Jihočeský kraj), se nám nedaří zorganizovat skupiny pro rodiče ambulantně u nás na pracovišti. Víkendový pobyt se nám osvědčil jako prostor pro intenzivní práci s rodiči. Měli jsme také možnost sledovat, že intenzivní práce s klienty na pobytech je velmi přínosná a klienti se obohacují navzájem. S klienty pak pracujeme na vybraných tématech na individuálních sezeních a motivujeme je k novým činnostem.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

### Podpora rodičů

Téma osamostatňování jsme na skupině rodičů vnímali jako citlivé téma. Je třeba, aby skupinu vedli zkušení psychoterapeuti, kteří dokáží zajistit ošetření rodiče v případě, že se na skupině otevře citlivé téma, trauma.



Zdroj: APLA Jižní Čechy

### Podpora dospívajících dětí

Jako pracovníci bychom se více upozadili ve vůdčí roli a míře podpory, aby klienti měli větší prostor s přiměřeným rizikem zažívat věci sami.

Více bychom propojovali klienty mezi sebou i po pobytu, protože víme, že chtějí být v kontaktu, jen možná ještě pořádně neví jak.

Důkladněji bychom se zaměřili na skladbu programu. Někdy jsme vnímali, že program byl hodně nabitý, ale klienti potřebovali zároveň čas i pro sebe a na odpočinek.

# 2. S PODPOROU K SAMOSTATNOSTI

**Centrum LIRA, z. ú.**  
**Realizace: Liberecký kraj**  
[www.centrumlira.cz](http://www.centrumlira.cz)

## Popis aktivity

**Aktivity projektu lze rozdělit do tří základních oblastí:**

### **Podpora dětí a dospívajících s poruchou autistického spektra (PAS)**

Podpora byla zaměřena na zvyšování kompetencí potřebných pro samostatný život (funkční komunikace, sociální interakce, sebeobsluha, samostatnost v běžných činnostech, sebepřijetí, emoční regulace...) formou individuálních a skupinových setkání, v nabídce bylo i individuální setkání s psychologem. To využila jedna rodina.

### **Podpora rodičů dětí a dospívajících s PAS**

Podpora měla dvě základní formy, a to edukační aktivity a psychologickou podporu.

V rámci edukačních aktivit se konaly besedy, přednášky a poradenství, které byly zaměřené na témata související s dospíváním a osamostatňováním, jako jsou vzdělávání po ukončení povinné školní docházky, podporované zaměstnávání<sup>2</sup>, podporované bydlení, dospívání a sexualita či problémové chování a jeho řešení. Cílem bylo získání informací, rozšíření spektra možných řešení budoucnosti rodiny a snížení obav z budoucnosti.

Psychologická podpora a pravidelná setkání podpůrné rodičovské skupiny vedené psychoterapeutem byly zaměřené na témata moci a bezmoci, psychohygieny, vztahu rodičů, vztahu se sourozenci, šikany ve škole nebo viny. Dále měli rodiče možnost využívat individuální konzultace u psychologa.

---

<sup>2</sup> Jedná se časově omezenou službu určenou lidem, kteří hledají placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí.



### **Podpora sourozenců dětí a dospívajících s PAS**

Otevírání tématu v rodinách, vrstevnická skupina sourozenců zaměřená na edukaci a sdílení vycházející mimo jiné z předpokladu, že podpora sourozenců dětí s PAS a podpora sourozeneckého vztahu je zároveň předpokladem možné funkční podpory v budoucnosti.

## **Velikost cílové skupiny**

Projektu se zúčastnilo 22 rodin s dětmi s PAS ve věku od 10 do 15 let. Z nich 14 rodin bylo již v minulosti s naší organizací v kontaktu v rámci čerpání služeb rané péče nebo sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi s PAS, osm rodin bylo nových.

## **Nosné prvky pro osamostatňování**

- kontinuální, dlouhodobá podpora dětí, dospívajících a mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním od raného věku
- dlouhodobá podpora rodičů, „otevírání“ tématu budoucnosti, změna pohledu na jejich dítě – jeho potřeby a možnosti samostatnosti od raného věku dítěte, respektive od vzniku zdravotního znevýhodnění
- zprostředkování informací o možnostech podpory v různých oblastech života
- dostupnost této podpory (služby, školy, zdravotní péče včetně diagnostiky a psychologické podpory)
- peer podpora rodičů dětí se znevýhodněním

## **Bariéry, na které jsme narazili**

- Nedostupnost podpory ve všech resortech – chybí kvalitní sociální služby s dostatečnou kapacitou, připravené školy s dostupnou podporou speciálně pedagogických center, školního psychologa a/nebo speciálního pedagoga, zdravotní péče včetně diagnostiky a psychologické podpory jak pro děti, tak pro pečující.
- Bariéra je také v nastavení společnosti, kde je nízká míra tolerance k individuálním potřebám osob se zdravotním znevýhodněním, neochota k přijetí jinakosti.
- Mezi rodiči panuje nízké všeobecné povědomí o právech, potřebách a možnostech osob se zdravotním znevýhodněním.
- Důsledkem a zároveň další bariérou je vyčerpání pečujících, kterému se prakticky nelze vyhnout.

## **Změny, posuny, výsledky v osamostatňování**

Rodiče na začátku a na konci projektu vyplňovali dotazník se škálovanými otázkami. Otázky byly zaměřené na tyto oblasti:

- vztah k budoucnosti spojené s osamostatněním dítěte s PAS
- kompetence dítěte potřebné k osamostatňování
- kompetence rodičů potřebné k podpoře dítěte
- dostupnost informací a podpory pro rodiny
- závěrečný dotazník byl doplněn o oblast zaměřenou na dopad projektu

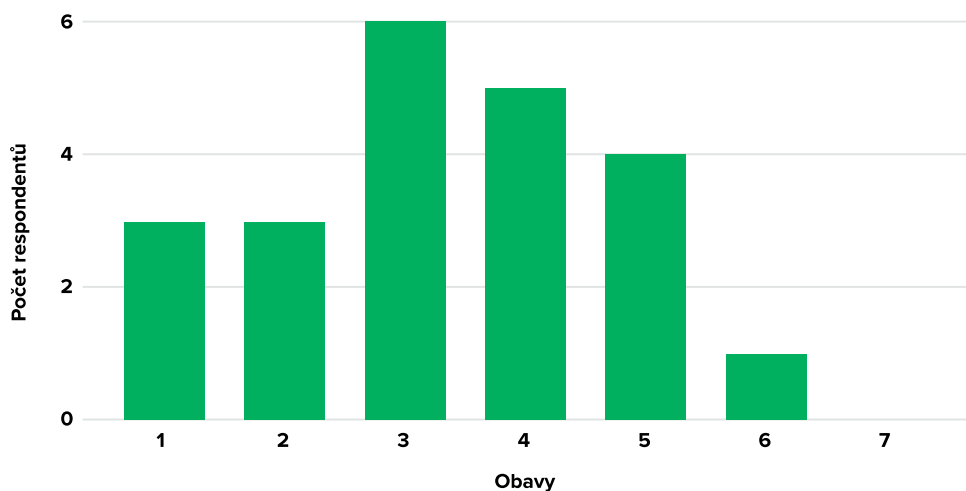
Na úvodní i závěrečný dotazník odpovědělo vždy 22 stejných respondentů. Dotazníky byly doplněny polostrukturovanými rozhovory s rodiči.

### Vztah k budoucnosti spojené s osamostatněním dítěte s PAS

Z porovnání výsledků odpovědí spojených s mírou obav z budoucnosti na začátku a na konci projektu je patrné, že u části rodin došlo v průběhu projektu k posunu z oblasti s nejvyšší mírou úzkosti spojené s představou budoucnosti do pásma s nižší mírou úzkosti.

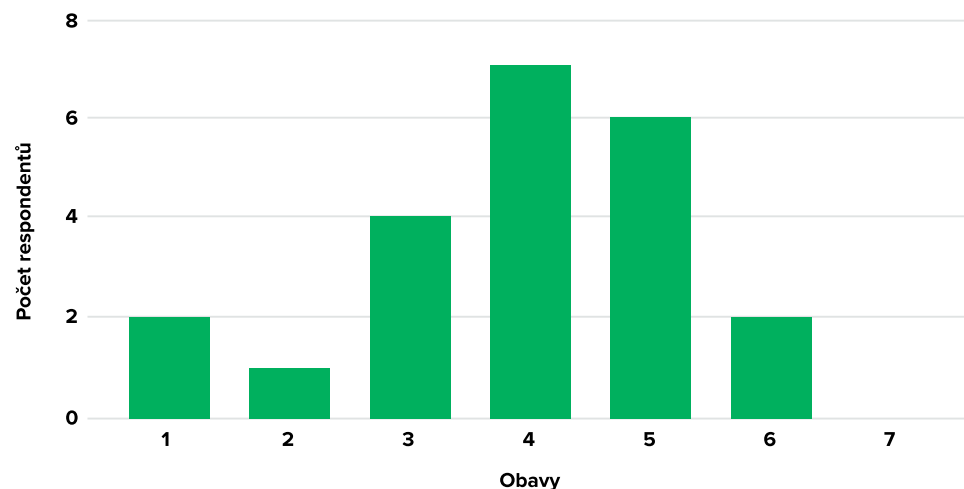
## GRAF 1: Při vstupu do programu: Jaké obavy cítím, když přemýšlím o budoucnosti mého dítěte s PAS?

(1 = velké obavy, 4 = nejsem si jistý/á; půl na půl, 7 = nemám žádné obavy)  
Celkem 22 odpovědí



## GRAF 2: Při ukončení programu: Jaké obavy cítím, když přemýšlím o budoucnosti mého dítěte s PAS?

(1 = velké obavy, 4 = nejsem si jistý/á; půl na půl, 7 = nemám žádné obavy)  
Celkem 22 odpovědí



Ve stejné sekci měli rodiče uvést tři slova, která je napadnou jako první, když přemýšlí o budoucnosti svého dítěte. V několika případech došlo k posunu oproti počátečnímu stavu, objevovala se slova jako optimismus a naděje.

Slova uvedená v dotazníku na začátku projektu	Slova uvedená v dotazníku na konci projektu
osamělost, nepochopení, neuspořádanost	obava, mírný optimismus
obava	naděje
obavy, divný, obtížný	obavy, izolace, naděje
strach, jinakost	naděje, omezená perspektiva budoucnosti

### Kompetence dítěte potřebné k osamostatňování

Otázky zjišťující kompetence dětí s PAS byly zaměřeny na komunikaci, sebepojetí a osobní identitu, sociální vztahy, sebeobslužné dovednosti, denní režim a školní docházku, trávení volného času, péči o domácnost, finanční gramotnost a reakci na změny. Otázky byly použity zejména při sestavení individuálního plánu podpory. Jejich souhrnné vyhodnocení pomocí grafů se ukázalo jako velmi obtížné.

Jelikož u některých dětí došlo ke zlepšení, někdy i výraznému, téměř ve všech oblastech, u jiných došlo v některých oblastech ke zlepšení a v některých ke zhoršení, u dalších dětí rodiče popisují pokles ve všech oblastech, mohou se zde ale odrážet postupně zvyšující se nároky na dítě vzhledem k jeho věku.

Jako objektivnější z hlediska pokroků u dětí se jeví odpovědi uvedené u otázky zjišťující celkový dopad projektu.

### Kompetence rodičů potřebné k podpoře dítěte

Otázky byly směřovány na kompetence rodičů týkající se podpory rozvoje jednotlivých oblastí vývoje dítěte s PAS, nastavení hranic a důslednosti, řešení problémových situací, podpory v osamostatňování a podpory sourozenců. V odpovědích převažuje mírné zlepšení kompetencí, rodiče při tom v komentářích oceňují podporu, kterou získali díky projektu:

- „Většinou si vím rady, v případě nejasností je možnost obrátit se na pracovníky Liry, mám možnost probrat situaci na skupinovém sezení pro rodiče, kde je k dispozici psychoterapeut.“
- „Díky Liře a odborníkům spolupracujícím s Lirou je to o 100 % lepší než minulý rok.“

V několika případech je popisován mírný pokles nebo stagnace kompetencí. Z komentářů k odpovědím je patrné, že rodiče na sebe kladou vysoké nároky a jsou k sobě velmi kritičtí:

- „Mohlo by to být lepší, stále jsou situace, kdy povolím a neměla bych.“
- „Neodhadnu, kdy je schopen můj požadavek splnit a kdy ne!“
- „Nezvládáme. Nevíme, jak uspokojit rozdílné potřeby tří sourozenců.“
- „Špatně snáším jeho urážlivé a hlasité komentáře na mou osobu, když má špatnou náladu nebo se mu nedaří. Snažím se po dobrém, ale neustále posouvá hranice.“
- „Důslednost je má Achillova pata.“

Rodina, u které došlo k celkovému zhoršení situace, označila propad ve všech rodičovských kompetencích.

## Dostupnost informací a podpory pro rodiny

Zlepšení v oblasti informovanosti a podpory je z porovnání grafů patrné na první pohled. Zcela zmizely rodiny, které by neměly informace a nevěděly, kde mohou hledat podporu, naopak přibylo více rodin pohybujících se na druhé straně škály.

## Dopad projektu

Většina rodin pozorovala v průběhu účasti na projektu zlepšení ve vnímání budoucího osamostatňování jejich dítěte. Vnímala jej méně negativně.

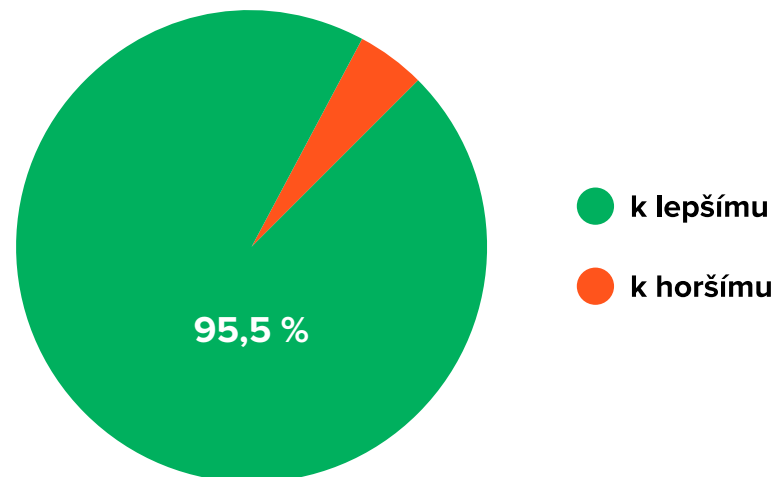
U jedné z rodin došlo ke zhoršení celkové situace, chlapec s PAS byl v průběhu roku opakovaně hospitalizován na dětské psychiatrii a neúčastnil se žádného z nabízených programů. Jeho rodiče naopak využili nabídky téměř všech vzdělávacích akcí a jeho mladší bratr docházel do vrstevnické skupiny. Rodina si přeje zůstat s námi i nadále v kontaktu.



Zdroj: Centrum LIRA

## GRAF 3: DOPAD PROJEKTU

Změnilo se za poslední rok u Vás něco v otázce budoucího samostatňování Vašeho dítěte? (Celkem 22 odpovědí)



## Příklady odpovědí o dopadu projektu:

- „Agresivní reakce jsou méně často, problémy ve škole se zmírnily.“
- „Syn je samostatnější, víc si věří.“
- „Lepší sociální interakce ve skupině.“
- „Syn bez potíží přestoupil na druhý stupeň ZŠ, zvládl velké změny v třídním kolektivu, udržuje pěkné známky i přes zvýšení náročnosti studia.“

- „Změny u syna jsou velmi pomalé, nám však projekt přinesl spoustu cenných informací k řešení různých situací a přehled o možnostech získání podpory v různých oblastech.“
- „Dcera je schopna jet vlakem asi 35 minut k dědovi, když ji posadím do vlaku. Sama se více pohybuje venku okolo domu s kamarádkou.“
- „Zvládne občas pomoci, přinést něco, podat a tak dále, zejména otci s handicapem. Někdy se i sám nabídne, když může udělat krátkou činnost, kterou už dělal.“
- „Stačí to, že se dcera dokáže na chvíli separovat ode mě.“
- „Chce dělat více věcí bez naší přítomnosti (doprava, knihovna, nákupy).“
- „Samostatně cestuje. Pokud mu na něčem hodně záleží, je schopen se rámcově domluvit.“

syn dokáže aplikovat i nadále. Důležitá pro nás byla i podpora sourozence a podpora rodičů v rodičovské skupině, která mnohdy pomohla k reflektování situace v rodině.“

- „Přispěla k tomu individuálně nastavená péče o syna a zlepšila se i má znalost a informovanost, jak při individuální konzultaci, tak i při skupinovém sezení.“
- „Myslím, že nejpřínosnější, kromě pokračující práce se synem, byly především informace z uskutečněných přednášek.“
- „Ověření, že je schopný se samostatně zachovat zodpovědně a při problému se snaží sám najít východiska.“

## Příklady odpovědí na otázku “Co pro vás bylo nejdůležitější?”:

- „Syn cítil porozumění, ne pouze kritiku.“
- „Pro mě byly nejdůležitější rodičovské skupiny, které mi nabídly nejlepší formu terapie, a pevně doufám, že budou pokračovat. Dcera chodí na socializační skupiny, kam chodí velmi ráda (což u ní není obvyklé – chodit do jakékoliv skupiny dětí), a myslím si, že jí to pomáhá v získávání většího sebevědomí.“
- „Profesionální přístup terapeuta.“
- „Pochopení syna, že je jiný a není jediný.“
- „Pomohly skupinové nácviky, kde byly děti podporovány a podněcovány k samostatnému řešení praktických situací. Ty potom

## Příklady z praxe

Rodina úzkostné 12leté dívky s podezřením na Aspergerův syndrom, symptomatikou obsedantně kompulzivní poruchy a s poruchou pozornosti a emoční regulace vstoupila do projektu v období, kdy u ní propukly další závažné zdravotní komplikace vyžadující častá a obtížná vyšetření u lékařů. Rodina měla za sebou stěhování z jiného města, dívka změnu školy poté, co měla zkušenost se šikanou v původní třídě. Byla nejistá, měla problémy s navazováním a zejména udržením vztahů s vrstevníky, zároveň byla velmi sociálně naivní. Své znevýhodnění a aktuálně zhoršený zdravotní stav nesla velmi těžce, připadala si „divná“, zároveň se dle maminky velmi uzavírala a odmítala o svých odlišnostech a potřebách jakkoliv mluvit. Matka tápala jak v diagnostice, tak ve

správném přístupu k dceři. Stála o nasměrování v tom, jak dceři pomoci, aby se dokázala začlenit mezi vrstevníky a byla v životě spokojená. Matka zároveň potřebovala podporu pro sebe, trápily ji výčitky svědomí a cítila se vyčerpaná. Prožívala velké obavy ohledně budoucnosti své dcery. V rámci projektu začala dívka docházet na individuální konzultace, během nichž získala velmi rychle důvěru k pracovníci, otevřela se a byla ochotná s ní sdílet své prožitky a myšlenky o sobě samé. S překvapením slyšela, že si nemusí nechat všechno líbit, že má právo být sama sebou a že je to tak v pořádku. Náhle pro ni přestal být problém mluvit o tom, jak sama vnímá svou odlišnost. V průběhu této spolupráce a následujících konzultací matky s dcerou u psycholožky došlo k odhalení další šikany v nové škole. Dívka tentokrát souhlasila s nutností řešení dospělými. Matka zároveň docházela na podpůrnou rodičovskou skupinu, kde získala velkou podporu a posílení k řešení celé situace. Od pracovníce, k níž docházela její dcera, slyšela poprvé po dlouhé době, že její dcera v některých oblastech vyniká, že je velmi milá a citlivá, že s ní nejsou jen věčné problémy. V druhé polovině projektu se dívka oproti matčinu očekávání úspěšně zařadila do skupinového programu s vrstevníky a od počátku na něj docházela velmi ráda. Souběžně byla řešena pokračující šikana ve škole, rodina nakonec na doporučení školského poradenského zařízení zvolila přestup do chráněného prostředí speciální školy, kde je

dívka spokojená. Ke zlepšení její životní pohody a posílení sebevědomí pomohlo i zprostředkování individuálních lekcí hry na kytaru u naší muzikoterapeutky, k níž dochází také velmi ráda. V průběhu spolupráce dívka získala větší sebevědomí, dokázala se vyjádřit a obhájit svůj názor. Se svým zdravotním znevýhodněním se pravděpodobně pomalu vyrovnává, zná své silné i slabé stránky. Zároveň v chráněné skupině vrstevníků získává pozitivní sociální zkušenosti, odlišné od dosavadních prožitků poznamenaných opakovanou šikanou ve školním prostředí. Pro matku znamenalo zapojení do projektu první skutečnou podporu. Velmi oceňovala možnost mluvit o svých problémech s odborníky a jako nenahraditelnou podporu označila pravidelnou podpůrnou rodičovskou skupinu. Účastnila se většiny seminářů zaměřených na témata spojená s dospíváním osob s PAS. V rodině došlo v průběhu zapojení do projektu k výraznému zlepšení situace. Popsané změny mohou mít přímý vliv na postupné osamostatňování dívky i na důvěru rodičů, že tuto cestu zvládne.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

Podle nás je důležité dát dětem a dospívajícím s PAS důvěru a podporu, zprostředkovat jim nové zkušenosti v bezpečném prostředí a vytvořit podmínky a prostor podpory a péče pro rodiče. Je třeba také rodičům zpřístupnit informace z oblastí, které v nich vzbuzují největší obavy, a nebát se otevírat jakákoliv témata a mluvit o nich.

## Co se neosvědčilo?

Není možné předpokládat, že rodiče využijí vše, co jsme jim nabídli a o co projevíli zájem. Velkou roli v tom hraje celkové, zejména časové, přetížení pečujících rodičů.

Nepodařilo se nám získat kvalitní zaměstnance na limitovanou dobu projektu. V personálních otázkách tedy budeme nadále sázet na dlouhodobé zaměstnance.

## Co jsme se naučili?

- Téma budoucího osamostatnění je třeba otevírat co nejdříve a kontinuálně se k němu vracet.

- Umíme pracovat i s trochu „obávanou“ skupinou dospívajících s PAS a s tématy souvisejícími s dospíváním. A baví nás to.
- Každá rodina potřebuje jinou formu podpory. V některých rodinách starších dětí dochází k větší potřebě podpory na straně pečujících a k většímu či menšímu utlumení poptávky po podpoře dovedností dítěte s PAS.
- V rodinách s dětmi s těžkou symptomatikou, případně s dětmi s chováním náročným na péči, je zájem o jiný druh podpory, než poskytujeme, obvykle se jedná spíše o odlehčovací služby.

## Jak to dále využijeme?

Rozšířili jsme cílovou skupinu poskytování sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS o cílovou skupinu zapojenou do projektu, tedy o rodiny s dětmi ve věku od 10 do 15 let. Dále máme dojednáno pokračování podpůrné rodičovské skupiny vedené psychoterapeutem. Chceme také navázat na pořádání edukativních besed a seminářů pro rodiče. Osvědčila se i online forma, kterou jsme poprvé vyzkoušeli v rámci projektu.

Akcent na budoucí osamostatňování a na nácvik praktických dovedností dětí a dospívajících s PAS zařadíme do běžné praxe práce s touto cílovou skupinou.

# 3. SPOLEČNĚ K BUDOUCNOSTI

**PARENT PROJECT, z. s.**  
**Realizace: celorepubliková  
působnost**  
[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

## Popis aktivity

Dříve se děti se svalovou dystrofií nedoživaly dospělosti, proto se neřešila zdravotní a sociální péče pro dospělé ani možnost jejich samostatného života. Délka života se naštěstí prodlužuje a rodiny začínají potřebovat podporu v osamostatňování, která musí začít již v dětství. Dítě potřebuje téma zpracovávat během svého psychosociálního vývoje, pečující rodiče potřebují podporovat ve své specifické rodičovské roli. V rámci projektu byly realizovány odborné aktivity zaměřené na osobnostní rozvoj, vztah k nemoci, rodinné vztahy, vzdělávání a pracovní uplatnění,

intimní vztahy, bydlení a využívání osobní asistence. Aktivity podporující osamostatňování proběhly primárně na pobytových akcích spolku a v rámci terénní podpory a individuálních konzultací.

## Velikost cílové skupiny

Ze 170 členů našeho spolku se asi 50 zúčastnilo přípravy na osamostatňování, 20 rodin bylo součástí dotazníkového šetření. Na pobytových akcích jsme z této skupiny 50 rodin pracovali s 20 rodinami.

## Nosné prvky pro osamostatňování

- Podpora dětí v uvažování nad vlastním zapojením ve společnosti, nad úvahou, jak chtějí v dospělosti žít a co pro to mohou udělat.
- Podpora vnímání dětí a rodičů jako oddělených klientů (dílčí kroky – založení klientské online skupinky pro komunikaci s dětskými účastníky pobytů, zapojení dětí do psaní zpráv z pobytů, dětské evaluační skupinky aktivit, diskuze s dětmi zaměřené na jejich potřeby ve vztahu k osobní asistenci apod.).
- Podpora rodičů v úvaze nad tím, jak si představují svůj život, až bude dítě dospělé.
- Psychologické konzultace pro rodiče především v oblasti komunikace o nemoci a o budoucnosti.



- Poradenství a podpůrná psychoterapie pro rodiče cílená na zpracování vlastních témat, která souvisejí s osamostatňováním jejich dítěte.
- Konzultace se sociálním pracovníkem ohledně zajištění osobní asistence.
- Hledání možností osobní asistence v místě bydliště, práce s rodinami na tom, aby uměly specifikovat své potřeby a popsat, kdo by jim mohl nejlépe pomoci.
- Podpora mimoškolních aktivit, hledání možností a rozvoj koníčků či zájmových skupin.
- Praktické vysvětlení možností podpory ze strany státu a různých variant „jak si s dospělým se speciálními potřebami poradit“.
- Možnost účasti na pobytových akcích, kde je k dispozici osobní asistence pro děti a kde se buduje důvěra k jiné pečující osobě.
- Odborné skupinové aktivity pro rodiče na pobytech, cílené na sdílení představ a pocitů souvisejících s osamostatňováním a jejich zpracovávání ve skupině pod vedením odborníka.

odbornosti, vůči tomu, zda budou schopni bezpečně obstarat klienta. Existují bariéry zdravotně-sociální problematiky v sociálních službách (osobní asistent nesmí dělat zdravotnické úkony).

- Rodiče jsou vytížení, z čehož plyne malá míra spolupráce (vypracujeme s rodiči plán, oni nicméně neudělají, co je z jejich strany potřeba).
- Není dostatek příkladů dobré praxe.
- Ve školách chybí koordinace péče dítě-rodina-škola a školští pracovníci-odborná konzultace, která by uměla dostatečně odpovídat na specifické individuální potřeby „našich“ dětí při vytváření a realizaci individuálních vzdělávacích plánů, včetně plánů následného vzdělávání a plánování budoucího pracovního uplatnění.
- Ve školách chybí komplexní programy práce s třídními a školními kolektivy zaměřené na rozvoj respektu, spolupráce, rovných příležitostí, začleňování, jinakosti, vytváření „kruhů přátel“, „kruhů podpory“ apod. Chybí i vzdělávání pracovníků ve školách a jejich profesní podpora.
- Není dostatek středních škol, na kterých by „naše“ děti mohly pokračovat ve vzdělávání.

## Bariéry, na které jsme narazili

- Rodiče nechtějí jít proti přání dítěte, které si v tomto věku představuje, že bude v péči rodičů i nadále.
- Problematické byly představy rodičů, co pro ně vlastně osamostatňování znamená. Naráželi jsme na blok ve smyslu „svoje dítě do ústavu nedám, bude žít normálně s námi“.
- Objevovala se nedůvěra vůči osobním asistentům a jejich



# Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

Z 20 klientů dva nově využívají služeb osobní asistence.

Celkem pět rodin popsalo, že v péči o dítě mají novou posilu. Dříve se do péče zapojovali pouze rodiče, nyní širší okruh.

Z dotazníkových šetření na začátku a na konci projektu vyplynulo, že 10 dětí a mladých dospělých má za dobu trvání projektu nové kamarády například z nového prostředí či kroužků. Z toho pět z nich navázalo kamarádství online a pravidelně se schází v online prostoru s vrstevníky.

Nový kroužek si v rámci projektu našlo sedm účastníků, jednalo se například o rybaření, náboženskou výuku nebo šachy.

Pouze jedna rodina změnila odpověď „Považujete za možné, aby vaše dítě žilo samostatným životem“ z „Ne“ v dotazníku na začátku projektu na „Ano“ na konci projektu.

Počet hodin, který má pečující sám pro sebe, se nezměnil. Průměrná zátěž rodiče se za dobu projektu mírně zhoršila. Vyvozujeme tedy, že osamostatňování hraje sice důležitou roli v životě pacientů a jejich rodin, ale například celkovou psychickou zátěž danou onemocněním se zmírnit u zapojených rodin nepodařilo.

Předpokládáme, že znatelný posun v oblasti osamostatňování bude znát na základě některých systémových změn (podaří-li se je prosadit) a v momentě, kdy klienti uvidí více příkladů toho, že žít samostatný život jako dospělý klient se svalovou dystrofií je možné.

## Příklady z praxe

**Klientem projektu příprava na osamostatňování je nyní již 19letý chlapec se svalovou dystrofií V., který jezdí s rodiči na pobytové akce naší organizace již několikátým rokem. Studuje na střední škole, kde je ubytován přes týden na internátu, víkendy tráví v domácím prostředí. V průběhu projektu jsme zažili s rodinou několik různých situací souvisejících se zdravotní péčí či každodenními činnostmi. Rodiče V. jsou účastníky pobytových akcí Parent Project, kde pravidelně téma osamostatňování otevíráme. Klienti jsou tázáni, jak si představují samostatnost v dospělosti, diskutujeme, vyzýváme je, aby pojmenovali svoje představy, plány a preference. U chlapce i rodiny se v průběhu projektu událo několik rozhodnutí, ve kterých vidíme posun v osamostatnění jak na straně V., tak jeho rodičů (doufáme a předpokládáme, že částečně pod vlivem proběhlého projektu).**

**V. se v průběhu sledovaného období rozhodl k podání přihlášky k dalšímu studiu, které znamená další pobyt na internátu, prodloužení samostatného bydlení a také**

rozvoj užitečných pracovních dovedností. Rodiče mají radost, obtížně synovu samostatnost zpracovávají, i když reflektovaně (k tomuto proběhla konzultace v rámci projektu). V. zároveň přemýšlí nad pracovním uplatněním po skončení studia a má přehled o možných pracovištích blízko rodného bydliště.

V. byl v průběhu projektu osloven zástupcem Parent Project, zda se může zúčastnit během školního dne televizního vysílání a odpoledne společné tiskové konference spolku. Rodiče V. souhlasili s tím, že však nemají možnost zajistit převoz do televizního studia či později na akci spolku. V. se obrátil na známé a podařilo se zajistit jak účast jak v televizním studiu, tak na odpolední akci spolku. Byla to pro něj vůbec první situace, kdy převoz domluvil sám. (V komunitě pacientů s dystrofií zůstává pravidlem, že byť jsou již klienti dospělí, na potřebné místo se dopravují s rodiči, nebo necestují vůbec.)

V. se zároveň stal podpůrnou osobou pro mladší sestru, která se obtížně adaptuje na střední školu. To ukazuje posun ve vztahu sourozenců, posun ve zralosti, směrem k dospělejšímu fungování, rozvoj jeho osobnosti a vztahů v rodině i mimo ni.

V. v průběhu projektu přešel z dětské zdravotní péče do zdravotní péče pro dospělé pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií. S lékaři mluví primárně V., nikoliv

rodiče, jak je mnohdy u dospělých pacientů zvykem. Když řešil nově vzniklý zdravotní problém, obrátil se na tým Parent Project sám a požádal o radu.

Rodiče komunikují svoje zkušenosti na pobytech s dalšími rodinami, při svépomocných skupinách i neformálních setkáních. Působí edukativně, osvětově – jsou podporou pro další rodiny.

Rodina nám sdělila, jak je V. spokojený. A je to na něm vidět.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

Vidíme velký smysl v pořádání pobytových akcí pro rodiny s dětmi se svalovou dystrofií. Děti se tím přirozeně učí o svých potřebách komunikovat s jiným člověkem, než je rodič. Osvědčilo se nám rodinám nabízet podporu (např. formou otázek na rodiče), a tím rozšiřovat jejich obzory. Od rodin i zaznělo, že si teprve v průběhu naší spolupráce uvědomily, že dítě může chodit na kroužky, že je mnoho možností, po kterých se mohou porozhlédnout. Osvědčilo se nám otevírat diskuzi nad tím, co pro rodiny osamostatňování znamená. Mnohdy bylo pro určitou

rodinu výstupem zjištění, že si vlastně ani jedna strana osamostatňování nepřeje (ani dítě, ani rodič), někdo si naopak uvědomil, že to nemusí znamenat, že bude jejich dítě v dospělosti žít samostatně, ale že bude například pracovat či využívat osobní asistenci běžně, tak aby pečující mohl například pracovat. Osvědčila se nám individuální práce s rodinami, jelikož každý se nachází v jiné životní situaci, bydlí na jiném místě a má specifické potřeby.

Co považujeme za nezbytné a co bychom potřebovali?

- dostat více dětí do škol po ukončení ZŠ
- najít pracovní uplatnění pro mladé dospělé
- zřídit dům, kde by mohli mladí lidé se svalovou dystrofií bydlet odděleně od rodičů (trvale nebo občas)
- zajistit perspektivu dostatečné osobní asistence (5. stupeň, 6. stupeň)
- zajistit dostupnou a dostatečnou asistenci i pro děti

## Co se neosvědčilo?

V plánu jsme měli přidání víkendového pobytu pro dospělé klienty bez jejich obvyklých pečujících (rodičů). Z práce s touto skupinou nicméně vyplynulo, že by na takový víkend pravděpodobně nevyrazili. Vidíme, že rodiče dospělých klientů již nechtějí téma osamostatňování otevírat. Zároveň i my, jako Parent Project, máme omezené možnosti zajištění bezpečnosti ohledně potřebné zdravotní péče, například během původně plánovaného víkendového pobytu.

## Co jsme se naučili?

- Ověřili jsme si, že s přípravou na osamostatňování je potřeba začít velmi brzy. Děti téma osamostatňování z naší zkušenosti zajímá a jsou rády, když s nimi toto téma někdo otevírá a rozvíjí – lépe ale bez přítomnosti rodičů.
- Zjistili jsme, že školy často nevědí, co si s tímto tématem počít, stejně tak asistující osoby.
- Nyní lépe víme, jak dopřát klientovi samostatnost adekvátní jeho věku.
- Také jsme se naučili, že je potřeba pracovat jak s dítětem/mladým dospělým, tak s rodiči a že mnohdy přání obou stran stojí proti sobě. Projektem rezonovala zkušenost, že děti se v současné době nedostanou v osamostatňování dál, než kam je pustí nebo kam jim umožní se dostat jejich rodiče.
- Taky jsme se naučili, že to, že klientům pomůžeme k osamostatnění, nemusí nutně znamenat ulehčení celkové zátěže způsobené nevyléčitelným onemocněním.

## Jak to dále využijeme?

Rádi bychom zachovali pobytové akce pro rodiny dětí se svalovou dystrofií, dál na nich podporovali/vedli diskuze o osamostatňování a nabízeli prostor ke sdílení zkušeností a nápadů.

Rádi bychom rozvinuli práci s nejbližším okolím rodiny – například s pracovníky školek, škol nebo s lokálním poskytovatelem služeb, jako je osobní asistence či domácí péče. V těchto aktivitách nyní pokračujeme a doufáme, že se nám podaří je co nejvíce rozvinout.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Těšíme se na to, že téma osamostatňování uchopíme i u mladších dětí, než se kterými jsme pracovali – například již na prvním stupni ZŠ.

Důležitá je otevřenost k tématu na straně klientské. Možná bychom zaměřili méně pozornosti na skupinu dospělých a jejich rodičů, u které – jak nyní víme – téma nebylo příliš vítané.

Ilustrační foto, zdroj: Abakus



# 4. KROKY K OSAMOSTATŇOVÁNÍ

**Péče bez překážek, z. s.**  
**Realizace: Hlavní město Praha**  
[www.pece-bez-prekazek.cz](http://www.pece-bez-prekazek.cz)

## Popis aktivity

Projekt byl tvořen třemi částmi, které byly pro účastníky vesměs závazné.

### Společná tematická setkávání

Pro účastníky projektu (převážně pečující maminky) bylo nachystáno 12 osobních a dvě online setkání. Obsah setkání souvisel s tematikou osamostatňování. V potaz jsme brali přání jednotlivých účastníků k obsahu. Podstatnou částí společných setkání bylo kromě vzdělávání i sdílení vlastních zkušeností.

Mezi probíranými tématy byly například tyto: profil na jednu stránku<sup>3</sup>, proces osamostatňování u dětí se zdravotním znevýhodněním, jaké to je být sourozencem dítěte s postižením, právní náležitosti kolem plnoletosti jedince se zdravotním znevýhodněním, přehled sociálních služeb, setkání se „služebně starším“ rodičem, relaxační muzikoterapeutické setkání a sdílecí pokračování v kavárně a deprese pečujících.

### Individuální psychoterapeutická sezení

Každé rodině zapojené do projektu bylo doporučeno až sedm (minimálně pět) psychoterapeutických setkání na 90 minut. Schůzky si rodiny samy domlouvaly s přidělenou psychoterapeutkou. K dispozici byly tři terapeutky zvyklé pracovat s pečujícími rodinami, což pro nás byla zásadní podmínka při jejich výběru.

Pro setkání byla vytvořena osnova, opět se zaměřením na témata související s osamostatňováním, které se mohli účastníci i terapeutky

---

<sup>3</sup> Profil na jednu stránku je srozumitelně a jednoduše napsaný souhrn základních důležitých informací o člověku a o způsobech, jak jej co nejlépe podpořit. Profil na jednu stránku pomáhá lidem uvědomit si své silné stránky a ujasnit si to, co je pro ně důležité.

držet. U některých rodin se osnova (viz příloha 1 - *Jaká témata by měl psychoterapeut s rodinami otevřít*) ukázala jako klíčová pomocná „berlička“ v případě obav z průběhu terapií.

## Návštěvy zařízení sociálních služeb

Návštěvy vybraných zařízení sociálních služeb v Praze a středních Čechách byly naplánovány na druhou polovinu projektu, aby měli účastníci po předchozích vzdělávacích setkáních jasnější představu o tom, jakou službu by si pro své dítě do budoucna představovali.

Velmi pomohlo opět vodítko k návštěvě zařízení v podobě seznamu otázek (viz příloha 2 – *Návštěva zařízení sociálních služeb – na co se ptát*), na něž se rodiče měli ptát. Díky tomu jsme získali obdobné informace ze všech zařízení a bylo možné je porovnat. Rodičům bylo doporučeno jet samostatně nebo v malých skupinkách po dvou až třech, aby je zařízení byla ochotná přijmout.

## Velikost cílové skupiny

Do projektu se zapojilo 12 rodin pečujících o dítě s těžším kombinovaným postižením ve věku od 10 do 18 let. V případě volných kapacit bylo přizváno na společná setkání celkem osm dalších pečujících rodičů. K online setkáním se připojilo kolem 20 pečujících rodičů.

### Příloha 1: Jaká témata by měl psychoterapeut s rodinami otevřít?

- život rodiče v období péče: jak si udržet vlastní „prostor“ i při velmi náročné péči; náplň „volného času“ – záliby, dobrovolnictví, zaměstnání; finanční stránka; nastavení péče v rámci rodiny i mimo ní; aktivní přístup k životu navzdory (postupující) sociální izolaci; hledání podpory a vhodného zařízení včas; využívání pomoci dalších pečujících osob a služeb (osobní asistence, odlehčovací služby, denní stacionáře atd.) X finanční stránka X psychické zábrany pečujícího (oboustranná fixace)
- sdílení a předávání péče: pocity rodiče – obavy, vina (dal jsem dítě do péče někomu jinému), otázka důvěry v druhé (ne vše bude dle mých představ) a důvěry v dítě (že to zvládne); přijetí skutečnosti, že o dítě bude pečováno jinak než doma, možná i hůř; problematika správného načasování – mám dítě svěřit do péče zařízení, ve které nemám plnou důvěru, nebo hledat dál od domova (a co když vyhovující službu nenajdu)
- život dítěte bez rodiče: průběh osamostatňování u „zdravých“ dětí; specifika osamostatňování u dětí s postižením; hledání možností, jak dítě připravit na samostatný život; zvědomění, že za separaci dítěte s těžkým postižením je zodpovědný právě rodič/e; jak si představuji budoucnost dítěte; společné bydlení v instituci
- co když pečující dočasně nemůže pečovat: závažná nemoc, plánovaná operace, úraz – jak tuto situaci řešit – různé plány, SOS karta pro pečující
- život rodiče po ukončení péče – co když rodič zemře/výrazně se zhorší jeho zdravotní stav: prázdno, „nenormální“ pocity – když si rodič v skrytu duše přeje, aby jeho dítě umřelo dřív než on, protože se obává o jeho budoucnost (kdo se postará, když už to nebudu zvládat, když včas nenajdu vhodné pobytové zařízení) atd.
- situace pečujících coby „sandwichové generace“: co to obnáší, mít srovnáno, že obě strany dokonale neopečují; komu dát přednost; nenechat sebou manipulovat...;
- zdraví sourozenci v rodině: přehazování péče na ně, nebo naopak udržování odstupu;

postarají se, až rodiče nebudou; jejich prostor v rodině; jak se cítí, jak situaci vnímají – mají obavy, šťve je to; nechtějí zklamát rodiče, co mají už tak dost starostí X snaží se upoutat pozornost na sebe všelijakými způsoby

### Příloha 2: Návštěva zařízení sociálních služeb – na co se ptát

Následující otázky jsou vodítkem, na co se v zařízeních vyptat:

- Cílová skupina? (kdo je nejčastěji klientem daného zařízení – věková skupina, typ zdravotního znevýhodnění (mentální, tělesné – přijímají jedince imobilní, na vozíku..., s PAS, s náročným chováním na péči).
- Jaká je aktuální volná kapacita? (kolik míst, případně jak často se uvolní nějaké místo?)
- Je možné nechat své dítě zapsat už nyní na pořadník? (co je k tomu potřeba?)
- Velikost zařízení? (počet klientů?)
- Kdo je zřizovatel? (toto se obvykle dá najít na webu dané organizace – bývá to kraj, někdy ministerstvo, dále Diakonie, Charita, případně jiná organizace) a jestli přijímají jen klienty z kraje, kde se zařízení nachází, nebo berou i odjinud (typicky Středočeský kraj – Praha).
- Jaké je věkové rozmezí klientů? (tato otázka je důležitá třeba v případě, že např. jde o odlehčovací službu, která má cílovou skupinu registrovanou od 11 do 45 let, vy tam chcete dát 11leté dítě, ale zjistíte, že většinu klientů je už hodně přes 30 let a i vybavení tomu odpovídá – žádné hračky ani polohovací vaky atd.)
- Kolik klientů připadá na jednoho pracovníka? (většina našich dětí potřebuje víceméně individuální péči jeden na jednoho, případně dva klienti na jednoho); jak mají zajištěnou zdravotní péči (zvláště pokud vaše dítě užívá nějaké léky, je krmeno sondou, mívá epileptické záchvaty apod.).
- Zajímavá může být také otázka na doplňkové aktivity/služby nabízené klientům (např. fyzioterapie, ergoterapie, sociální rehabilitace, zájmové kroužky...).
- V neposlední řadě nás všechny zajímá aktuální ceník. Alespoň pro představu.

## Nosné prvky pro osamostatňování

V případě dětí s těžším kombinovaným postižením je pro proces osamostatňování klíčové nastavení jejich pečující osoby – rodičů. Je to právě rodič, který potřebuje být dostatečně podpořen a srovnán sám s rodinnou situací, aby byl schopen svému dítěti proces osamostatňování umožnit. K tomu v našem projektu pomohla mentální příprava rodiče skrze psychoterapii orientovanou na témata spojená s procesem osamostatňování.

Dále vzdělávání pečujících v tématech spojených s pečováním, aby věděli, čeho se kde dožadovat, a dokázali si za svými požadavky stát. Zde se ukazuje jako výhoda mít v zádech nějakou, například rodičovskou nebo patientskou, organizaci.

K procesu osamostatňování kladně přispěje i podpora celé rodiny ihned od narození dítěte s postižením či po zjištění jeho diagnózy. Důležitá je pak kontinuita podpory se zaměřením na přelomové fáze života dítěte, jako jsou nástup do školy, puberta, konec školní docházky či dospělost.

Pečující rodiče se dokáží významně podpořit a motivovat i vzájemným sdílením vlastních zkušeností.

## Bariéry, na které jsme narazili

Již před projektem se ukazovalo, že zásadní brzdou v procesu osamostatňování budou chybějící služby. Tento předpoklad se nám potvrdil. Navíc se ukázalo, že situaci mohou komplikovat i služby, které neodpovídají potřebám rodin – kvalitou, dostupností (finanční či místní), možnostmi poskytované péče (ukazovala se problematika úkonů na zdravotně-sociálním pomezí, které často znemožní dětem s těžším kombinovaným postižením službu využívat).

S délkou pečování též vzrůstá psychická i ekonomická fixace rodiče na dítě (samozřejmě i opačně). Na dítě s postižením je často vázán např. automobil, byt, příspěvek na péči, který je bohužel pro některé rodiče pečující 24/7 o své dítě s těžkým postižením jediným zdrojem příjmu.

Nemalou bariérou je i nastavení společnosti včetně předsudků i ve vlastní širší rodině. Pečující rodiče jsou např. odsuzováni za to, že „odkládají“ své děti do sociálních služeb (mnozí si představí pouze doživotní pobyt v ústavu). Někteří prarodiče těžce nesou, že jejich vlastní děti dávají své dítě s postižením někam do „ústavu“ (např. do odlehčovací služby), místo aby se o něho starali doma či ho svěřili prarodičům (kteří už ale na péči nemají dost sil).



# Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

Na úvod i na závěr projektu vyplňovali jeho přímí účastníci (12 pečujících maminek) vesměs identický mapovací dotazník, abychom mohli co nejobektivněji zachytit změnu na cestě k osamostatnění.

Proběhla též fokusní skupina, kde účastnice odpovídaly na otázky mapující jejich subjektivní pocity popisující zkušenosti z projektu, kroky a krůčky, které ony či jejich rodiny za dobu projektu na cestě k osamostatnění udělaly.

Většinu nabízeného programu nakonec absolvovalo 11 účastnic. Jedna účastnice odpadla z důvodu pracovní vyčerpání.

## Představy rodičů o budoucnosti jejich dítěte s postižením

V mapovacím dotazníku jsme zjišťovali představy rodičů o životě jejich dítěte s postižením po skončení školní docházky, potažmo situaci po 20 letech (vzdálená budoucnost). S koncem školní docházky totiž pro rodinu vesměs končí jistota, že je dítě alespoň po určité části dne v nějaké instituci. Dále jsou rodiny odkázány na sociální služby, jichž je v Praze a okolí dlouhodobě veliký nedostatek.

Z dotazníků vyplývá, že většina (devět) rodičů měla před projektem nějakou představu, co bude s jejich dítětem po konci školní docházky. Dva lidé odpověděli, že neví, co bude po škole. Žádnou představu

o životě svých dětí za 20 let neměli čtyři rodiče. Ostatní si představovali, že situace za 20 let bude pořád stejná jako v době po ukončení školní docházky jejich dítěte, jen se lišila pestrost služeb. Zmiňovány byly denní stacionáře, možnost smysluplně trávit volný čas nejen s asistenty, ale i v běžné společnosti. V době po 20 letech hojněji přibyla představa využívání pobytových služeb (např. chráněného bydlení) či větší míry asistence poskytované rodině, pokud jejich dítě bude žít doma.

Po projektu a návštěvě sociálních zařízení si dva rodiče uvědomili, že své dítě do původně požadované služby dát nechtějí. U tří rodičů došlo k uvědomění, že se budou muset mnohem více sami zasadit o požadovanou kvalitu a vůbec dostupnost služeb pro své dítě.

Všechny rodiny využívaly pro své dítě nějakou sociální službu, nejčastěji odlehčovací či asistenční. Během projektu se u rodin rozšířilo spektrum využívaných služeb a u několika rodin i četnost návštěv. Posun umožnila i nově otevřená pobytová odlehčovací služba v Praze. Dvě maminky uvádí, že díky projektu přespalo jejich dítě poprvé v životě mimo rodinu.

Ze služeb, které rodiny využívaly pro svou podporu před projektem i po projektu, jsou nejčastěji uváděny odlehčovací či asistenční služby. Výjimečně psychoterapeutická či psychologická podpora. Po projektu je psychoterapeutická podpora zmiňována mnohem častěji. Jednou bylo v dotazníku uvedeno také *sociální poradenství*. Kromě služeb se objevily i pojmy jako *dovolená, přátelé, divadlo*.

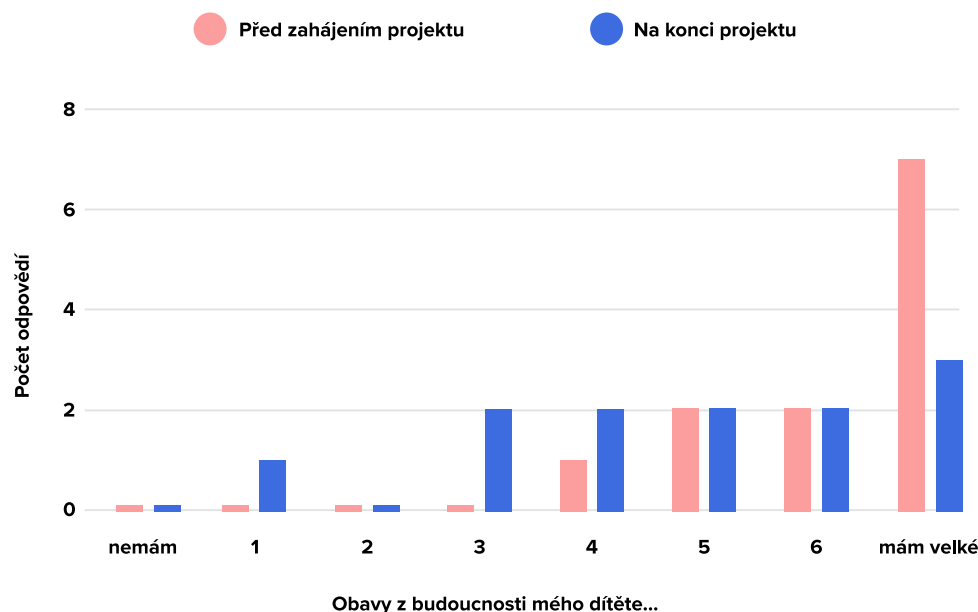
Nejčastěji uváděným přáním rodičů do budoucna byla existence **koordinátora**, sociálního pracovníka, case managera, který by

rodiny provázel celou jejich situací a pomohl jim nacházet zejména v přelomových bodech, jako je například konec školní docházky, návazné služby či jiná řešení, která by rodinám umožnila pokračovat v započaté cestě k osamostatnění. Aby se třeba s koncem školní docházky nedostaly do situace, kdy jim náhle zůstane jejich dítě doma a dosavadní kroky směřující k samostatnému životu jak rodičů (možnost aspoň částečně docházet do zaměstnání), tak dítěte (socializace mezi vrstevníky a zvykání si na podporu jiných osob než jen rodičů) vyjdou nazmar.

Slovo budoucnost je na základě výše uváděných zkušeností pro mnohé pečující rodiče téměř tabu. Když měli před projektem jmenovat tři slova, která je napadnou v souvislosti s budoucností jejich dítěte, objevovaly se pojmy jako *strach*, *nejistota*, *bezmoc*, *beznaděj*, *strach o dítě*. K ochotě plánovat budoucnost vlastního dítěte jedna maminka uvedla: „*Ani nemám kapacitu plánovat a soustředit se, co bude pak. Nevím, co bude zítra, nemám energii mít vše naplánováno, je to těžké, je toho strašně moc...*“

Po projektu se na stejný dotaz nejčastěji objevoval pojem nejistota, ubylo slova strach a nahradily ho obavy. Ve více než polovině odpovědí se ale objevily i pozitivnější, méně paralyzující slova a slovní spojení jako *naděje*, *možnosti*, *nepropadat panice*, *nevzdávej to*, *mysli pozitivně*, *víra*, *že bude dobře*. Slova jedné maminky po projektu zachycují celkem výstižně rozpoložení mnohých ostatních: „*Vidíme ten smysl. Jsem moc ráda, že vidím, jak dál. Báli jsme se a bojíme se dál, budoucnost je pořád děsivá, ale nějak to dáme.*“

## GRAF 4: Obavy z budoucnosti mého dítěte



### Další pokroky, které účastnice zmiňovaly v rámci fokusní skupiny

- schopnost delegovat odpovědnost na jinou osobu a dovolit někomu dalšímu spolupracovat o dítě se znevýhodněním
- rozhodnutí začít pracovat
- nově nabytá schopnost říct si o pomoc, nalézt si čas pro sebe
- větší otevřenost zkoušet nové věci a využít nabídky pomoci
- motivace aktivně hledat řešení do budoucnosti, vůbec toto téma otevřít

- lepší nastavení komunikace mezi rodiči (i bývalými partnery)
- zjištění, že původně zamýšlená budoucnost pro dítě není reálná, nutnost hledat nová řešení

### Co rodiny v rámci projektu vytvořily?

Naším cílem též bylo, abys rodiny z projektu odnesly něco „hmatatelného“, co jim bude pomáhat na cestě k osamostatňování. V rámci terapeutických sezení tak měli účastníci projektu možnost promyslet **krizový plán** pro případ, kdy by nemohli z jakéhokoliv důvodu o své dítě pečovat. Na začátku projektu neměl tento plán nikdo, na konci projektu ho alespoň zčásti mělo vypracovaný pět rodin.

Další praktickou podporou, zejména při vstupu do nového prostředí, bývá profil na jednu stránku, který stručně zachycuje osobnost dítěte – jeho zájmy, potřeby, charakter. Dvě rodiny ho již využívaly pro své dítě před projektem, další čtyři si ho během projektu pro své dítě vytvořily a v jednom případě ho hned využily při vstupu dítěte do denního stacionáře.

### Psychoterapeutická podpora

Nedílnou součástí projektu byla i psychoterapeutická podpora. Na rozdíl od společných setkávání, kterých se zúčastnily pouze pečující maminky, byla psychoterapie nabízena oběma rodičům. Někdy se sezení zúčastnily nakonec i samotné děti. Každá rodina dostala na začátku projektu jednu ze tří zkušených terapeutek. Terapeutická praxe, ale i znalost prostředí pečujících se ukázaly jako zásadní. K dispozici měli všichni seznam okruhů

týkajících se osamostatňování. U některých rodin se tento seznam ukázal jako zásadní pro ochotu vstoupit do terapií, s nimiž doposud neměly zkušenost. I tak se v rámci setkání pravidelně otevírala další témata, která rodiny akutně řešily a která měla vliv na fungování rodin, a tím i na jejich kapacitu vůbec osamostatňování řešit. Například zhoršený zdravotní stav dítěte či někoho z rodiny, partnerské vztahy nebo zaměstnání.

Celkem pět z 11 rodin pravidelně se účastnících projektu využilo všech pět doporučených setkání. Více jak polovina rodin využila maxima možných setkání, tedy sedm. Některé rodiny se scházejí s terapeutkami i po ukončení projektu.

Zde uvádíme výpovědi účastnic projektu k terapiím:

- *„Naprosto zásadní, ta podpora, bez toho by to nefungovalo, kdyby byly jenom ty semináře...“*
- *„Mně se líbí propojení psychologky se školou. Je to lepší pro syna, nemusím ve škole říkat, co by bylo lepší, ale zastoupí mě psychologka.“*  
– Jedna z terapeutek totiž pracuje při speciální základní škole.
- *„Terapeutka byla naslouchavá, řešily jsme, co bylo důležité. Ač jsem byla skeptická... Musí to být s někým, u koho mám pocit, že vím, že tomu rozumí.“*
- *„Důležitá byla i specializace – hodně poradila i kam se obrátit, měla návaznost na školu. Rady – udělej tohle, zjisti tohle konkrétního – to pro mě bylo zásadní, jasně daná instrukce.“*

Terapeutky k setkáním s rodinami uváděly, že pro ně bylo cenné potkat i otce od rodin, kteří se běžně na terapiích vesměs neobjevují. Pokud v rodině fungují, jsou pro její chod velmi přínosní.

Zaznělo i upozornění na „dvoukolejnost“, kdy každý z rodičů může být (na cestě k osamostatňování i k přijetí diagnózy dítěte) v jiné fázi a je třeba na to myslet a vhodně s touto situací pracovat. Každý rodič může potřebovat jinou podporu a jinak na situaci nahlížet.

Zásadní je i připomenutí toho, že péčování je dlouhodobě stresující situace, z níž nelze moc vystoupit, a tudíž je třeba se naučit „vypínat“ stres v těle – pomocí meditací, relaxací.

## Příklady z praxe

**Odpovědi na dotaz: Jakých krůčků či kroků jste během projektu dosáhli?**

**Maminka chlapce na vozíku (12 let, dětská mozková obrna):** „*Stačí, aby se se synem učil tatínek. Taková věc je už osamostatňování. Pak mi došlo, že je to krůček, aby se ode mě syn odstříhl.*“

**Tatínek:** „*V rámci projektu si ho teda vezmu a pojedeme na celý den někam...*“

**Maminka dále vypráví:** „*Vozíme syna ke kamarádce, která je hodně akční. Pořád mě tlačila, ať někam s mužem jdu, že nám syna pohlídá. Dvakrát jsme takhle vyrazili a ona to zvládla skvěle. Má také syna, kterému je 13 let a je mentálně slabší. Dokonce i vymyslela, že by kluci mohli jezdit MHD do školy, místo toho, abychom je vozili. Třikrát jeli společně s kamarádkou a pak dvakrát samostatně. Její syn, ač je normálně ulítlej, se toho chopil. Dokázal mého syna uklidnit a skvěle to zvládl. Také jsme se Z. (další pečující maminkou) jely na víkend, co půl roku chceme vyjet...“ (A opravdu vyjíždějí, byly již podruhé, na podzim 2023).*

Maminka dcery s PAS (16 let): „Díky terapeutce jsme otevřeli téma i s dceřiným otcem, otevřeli jsme spolu téma budoucnosti. (Respondentka nežije s otcem dcery ve společné domácnosti). Využívám jeden víkend měsíčně NAUTIS, funguje to dobře, je to úleva... Chci pobytovku Hornomlýnskou. Objíždím zařízení a řeším, co bude za dva roky po základní škole. Praktická škola je nejistá. Nejsem schopná ji (dceru) mít doma 24/7. Osobní asistence pro nás není kvůli střídání osobních asistentů... Čeká mě postupně objet všechny stacionáře v Praze, chráněnky (chráněná bydlení), všude se zapsat a modlit se, že za dva roky něco klapne.... Je to dost napínavé, nervozita se bude stupňovat... Nevím, jak to budu řešit. Jsem připravena se i stěhovat za nějakou službou. Dříve jsem toto téma vytěšňovala, ale v průběhu projektu jsem to začala řešit. Doufala jsem, že bude střední škola praktická a to ne. Ted' to mám hozené tak, že musím za dva roky vzít cokoliv a nemám na výběr. Nějak se na to připravuji psychicky a uvidíme, co bude... “

(Po třech měsících od rozhovoru je pohled matky opět optimističtější, neb se jí povedlo umístit dceru do dalších služeb, i s rezervací na pobyty na další léto.)



Ilustrační foto, zdroj: Abakus

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

Individuální a skupinová podpora rodin se nám i dle výpovědí rodičů ukázala jako nejlepší.

Osvědčila se také individuální práce s terapeutem, kde si někdy i celé rodiny mohly dovolit otevřít řadu otázek nejen v rámci tématu osamostatňování.

Přínos měla i společná informačně-sdílecí setkání, která vytvořila kromě vzdělávacího potenciálu i prostor pro výměnu zkušeností v rámci tématu, které se na daném setkání probíralo. Někdy se ukazovalo, že stačí vytvořit vhodný prostor ke sdílení a rodiče si dokáží být velkou inspirací a motivací.

Ve zpětné vazbě jedna z terapeutek uvedla: „*Důležitá byla provázanost terapií s projektem, kde se témata otvírala a rodiče je pak přinášeli do terapeutických sezení. Například po semináři o právním přechodu do dospělosti se téma dostalo do sezení všech rodin.*“

## Co se neosvědčilo?

Nejméně využitou částí projektu byla možnost navštívit zařízení poskytující sociální služby. Této možnosti využila necelá polovina rodičů, hlavně těch, pro něž byla nutnost sehnat návazné zařízení po škole nejpalčivější. Ti pak objeli zařízení celou řadu, včetně středních škol praktických.

Dva rodiče po návštěvě zařízení dospěli k poznání, že daná služba pro jejich dítě určitě vhodná nebude, nechťjí ho do ní dát a budou muset vymýšlet jinou alternativu.

## Co jsme se naučili?

Rodiny je třeba pravidelně aktivizovat a v různé míře podporovat, aby si na setkání, terapie udělaly čas, neměly z nich obavy. Je třeba mít jednu osobu, která s rodinami pravidelně udržuje kontakt a zejména v úvodu projektu či při delší pauze mezi setkáními je s nimi ve spojení.

Setkání je dobré mít naplánována alespoň na půl roku dopředu, aby si na ně pečující mohli udělat čas (např. zajistit si odlehčovací službu, asistenci pro své dítě).

Hodí se mít v záloze náhradníky, další pečující rodiče, kteří se dají pozvat na společná setkání pro vícero účastníků a mohou svou zkušeností přispět k pestrosti diskuze. I oni pak dokáží „nasát“ myšlenku osamostatňování

a pracovat s ní ve svém rodinném životě, ač se nezúčastnili všech částí projektu.

Velkým uvědoměním také bylo, že vše je proces, který potřebuje k výslednému efektu to, aby se poskládaly okolnosti z mnoha stran – např. rodič může být nastaven směrem k osamostatňování, ale pokud nemá k dispozici potřebné služby, dostatek financí či se náhle zhorší zdravotní stav jeho dítěte, frustrace z toho, že on chce, ale nemůže, se může prohloubit.

## Jak to dále využijeme?

Chceme se nadále setkávat s rodiči, kteří se projektu účastnili, a nabídnout jim jednou za čas nějakou podporu (vzdělávací, relaxační), která bude spojena i s možností sdílet, jak jejich cesta k osamostatnění pokračuje.

Ukazuje se nám, že je potřeba začít s osamostatňováním již v raném věku dětí, proto plánujeme udělat projekt s pracovním názvem Kroky mladší, zacílený na rodiny s mladšími dětmi (6–12 let). Zde zajisté zúročíme zkušenosti získané projektem Kroky k osamostatňování.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Je dobré mít v záloze širší okruh lidí, které je možné zvát na společná setkání, protože ne vždy všichni z projektu mohou v daný termín na setkání. Problém bývá sladit časové možnosti pracujících a nepracujících pečujících a úplně specifických (ve smyslu omezených možností) jsou pracující samozivitelé.

Je třeba koncipovat společná vzdělávací setkání tak, aby měli účastníci dost prostoru na sdílení a spontánní popovídání. Není dobré tento prostor nechávat úplně na závěr, protože to pak mnozí už někam „musí“ utíkat a radují se z každých minut, o něž se dřív skončí.

Návštěvy služeb je dobré nechávat jako aktivitu samotných rodičů (neorganizovat je hromadně). Návštěvy ve velké skupině organizované v rámci projektu zařízení nevnímají dobře. Je dobré dát rodičům k dispozici návodné otázky, co vše chtějí ve službě zjistit.

# 5. OD DĚTSTVÍ K SAMOSTATNOSTI

**Rytmus Střední Čechy, o. p. s.**  
**Realizace: Středočeský kraj**  
[www.rytmusstrednicechy.cz](http://www.rytmusstrednicechy.cz)

## Popis aktivity

Služba se zaměřuje na faktickou terénní podporu a provázení rodin s dětmi se zdravotním znevýhodněním na cestě k běžnému a samostatnějšímu životu. Do standardního konceptu služby osobní asistence přináší větší prostor pro práci s rodinou a okolím dítěte, multidisciplinární přístup a komplexnější podporu zaměřenou na rozvoj soběstačnosti dítěte.

## Velikost cílové skupiny

Projektu se zúčastnilo osm dětí s různou mírou potřebné podpory, celkem sedm rodin.

## Nosné prvky pro osamostatňování

- včasně získaná zkušenost rodiny s funkční sítí podpory
- zkušenost rodičů s konkrétními posuny v rozvoji soběstačnosti dítěte (fokus na rozvojový potenciál dětí)
- legitimizace obav a nejistot na straně rodičů, posilování vnitřní motivace



- zapojení externích odborníků do spolupráce s rodinou: odborník na inkluzivní vzdělávání a podporu pozitivního chování (positive behavior support, dále PBS), speciální pedagog, logoped, dětský psycholog
- psychologická/psychoterapeutická podpora rodičů
- edukace rodičů, služby či školy v přístupu/metodě PBS

## Bariéry, na které jsme narazili

- diametrálně odlišné přístupy škol
- faktická nepřístupnost speciálního vzdělávání dětem s těžším zdravotním postižením (chováním náročným na péči, neverbální komunikací)
- vylučování ze vzdělávání, gradující tlak na rodiče, fokus na problémy, nezáměr hledat cesty, měnit úhly pohledu, ignorace nabízené podpory
- nedostupnost psychoterapeutické podpory pro děti (zejména pro děti s poruchami chování), čekací lhůta jeden rok
- krize v rodině, destabilizace rodiny

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

### Děti

- U všech dětí se snížila závislost na přítomnosti rodičů. Děti dokáží trávit čas a přijímat pomoc od někoho jiného, než je rodina.
- Všechny děti si rozšířily sociální dovednosti. Mají více podnětů, zkušeností, prožitků.
- Na 75 % dětí se posunulo ve svých dovednostech a zvýšilo míru soběstačnosti.
- Celkem 25 % dětí se zapojilo do péče o domácnost (v rámci svých možností, s podporou).
- Čtvrtina dětí má reálnější představu o vlastní budoucnosti a cestě k jejímu naplnění.

### Rodiče

- Všichni rodiče vyzkoušeli praktické sdílení péče o své dítě. Se službou osobní asistence se dokázali podělit o více než 1 678 hodin péče. *(Nemusíme na to být sami.)*
- Všichni rodiče tak získali určitý čas pro odpočinek, seberealizaci a/nebo péči o další sourozence *(Mít čas na sebe a pro sebe.)*
- U 86 % rodičů došlo ke snížení zátěže. *(Všechno nelze unést.)*
- Na 75 % rodičů má zkušenost s posunem v dovednostech dětí. *(Posuny jsou možné.)*
- Celkem 43 % rodičů má větší odvahu uvažovat o budoucnosti (své i svého dítěte). *(Budoucnost je otevřená.)*

# Příklady z praxe

Rodiče vyhledali službu osobní asistence s vizí snížit do té doby silnou vzájemnou závislost mezi dvojčaty, 12letými dívkami s poruchou autistického spektra (PAS), T. a E. Obě dívky mají stejný účes, oblečení a ačkoliv má E. mírnější projevy PAS, chovají se obě dívky velmi obdobně.

Podpora dívek se od sdílené podpory postupně přesouvá k individuální podpoře a rozvoji každé z dívek. Přirozeně narůstá i objem času, který tráví dívky (s podporou asistentů) samostatně, každá „po svém“.

E. se naučila samostatně cestovat do školy, zvládne i drobné práce v domácnosti. Změnila styl oblékání a účes. Přetrvávají potíže ve vztazích s vrstevníky, ale objevují se první kamarádi. T. má velké potíže ve škole. Škola ji při přechodu na druhý stupeň ZŠ plánuje přeřadit na jinou školu. Vyhledáváme externí odbornou podporu (specialistu na inkluzivní vzdělávání a PBS) a nabízíme ji rodině a škole. Aktivujeme a propojujeme tým kolem T. – rodina, škola, služba osobní asistence (OA), speciálně pedagogické

centrum a psychiatr. T. zůstává na původní, běžné ZŠ, dvakrát týdně se vzdělává s podporou speciálního pedagoga doma, zbytek týdne pracuje ve škole. Při většině činností běžného dětského života je stále, i když už v menší míře, závislá na podpoře druhé osoby. Je ale také neobvykle výtvarně nadaná a má své sny. Sní o tom, že bude ilustrovat knihy. Hledáme základní uměleckou školu (ZUŠ), která bude umět pracovat se specifiky PAS. Daří se najít otevřenou a přístupnou ZUŠ, která T. pomáhá realizovat své plány a představu o budoucnosti.

V době krize rodiny zafungovaly poskytované služby jako záchytná síť. Flexibilně jsme zareagovali na zvýšenou potřebu sdílené péče (odchod otce od rodiny). Dále zajišťujeme matce psychologickou podporu. Matka zůstává v zaměstnání (směnný provoz) a s podporou služby OA, psychologa a osobních zdrojů se jí daří zvládat domácnost i péči o děti. Matka i obě dcery prožívají zkušenost s funkční a dostupnou podporou.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

- budovat důvěru na straně rodičů (naslouchat jim, respektovat jejich zkušenosti)
- nechat si poradit (multidisciplinární přístup)
- vnímat situaci rodiny a dětí komplexně
- nespěchat, jít malými kroky
- zajistit psychologickou (případně psychoterapeutickou) podporu rodičů
- mít kompetence k vedení rozhovorů s rodiči (motivační rozhovory, systemický výcvik)
- pomáhat v krizové situaci

## Co se neosvědčilo?

Zajištění odborné podpory pro školu (odborník, finance) je funkční a účinné pouze u škol, které jsou otevřené k hledání cesty a mají podmínky pro udržení změny (doporučených postupů).

## Co jsme se naučili?

- ještě větší pokoře
- těsnější spolupráci s rodinou
- vnímat situaci rodin s dětmi s postižením mnohem komplexněji, v širších souvislostech
- síťování
- nebát se
- stěžejní je skutečná flexibilita služby (časová, obsahová, personální)

## Jak to dále využijeme?

Chceme udržet osvědčený model OA pro děti, který staví na komplexní podpoře a multidisciplinárním přístupu. Nikoliv jako „nadstavbu“, ale jako základní design služby, jako standard.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Zpětně vnímáme, že:

- nám chyběl a chybí větší vhled do školské problematiky,
- rodiče by měli mít dostupnou psychologickou, případně psychoterapeutickou podporu co nejdříve.

# 6. ŠANCE NA SAMOSTATNOST VŠECH DĚTÍ S POSTIŽENÍM

**Zet-My, z. s.**

**Realizace: Olomoucký kraj**

**[www.zet-my.cz](http://www.zet-my.cz)**

## Popis aktivity

Rodiče dětí s kombinovaným postižením a s vyšší mírou potřebné podpory (primárně děti s PAS) vytvořili svépomocnou pracovní skupinu. Součástí této skupiny byla supervizorka a speciální pedagog organizace. Rodiče formulovali své představy o budoucnosti svých dětí, sdíleli své obavy a nakročili na cestu k osamostatňování jejich dětí v rámci přirozené separece a v definování jejich budoucího směru.

V rámci projektu byly rodinám nabídnuty tyto čtyři základní podpůrné aktivity:

- svépomocné pracovní skupiny se supervizním vedením zaměřené

na podporu rodin v pojmenování svých potřeb vzhledem k tématu samostatnosti (tyto skupiny byly rozděleny tematicky na terapeuticky podpůrné skupiny a na skupiny zaměřené na multidisciplinární setkání s odborníky)

- podpora rodin s využitím speciálního pedagoga pro individuální mentoring v rodině a v domácnosti
- podpora rodin ve zprostředkování stáží v organizacích sloužící k mapování dostupnosti služeb a formulování představ o nich
- individuální psychologická podpora

## Velikost cílové skupiny

Projektu se zúčastnilo devět rodin dětí s kombinovaným postižením s vyšší mírou potřebné podpory ve věku od 10 do 18 let. Specifikum této skupiny spočívá v tom, že se jedná o děti, které budou i v budoucnosti potřebovat pro zajištění svých potřeb podporu 24/7. Jejich rodiče mají z velké většiny v péči další nezletilé dítě. U poloviny dětí se vyskytuje chování náročné na péči, takže se rodiny stěhují do samostatně stojících domů, což zatěžuje rodiny finančně. Současně rodiny uvádí, že jsou vyčerpané už teď, a to jsou jejich děti ještě „malé“.

# Nosné prvky pro osamostatňování

- dostupnost informací o tom, jaké má rodina pro sebe a své dítě reálné možnosti ve svém okolí, aby si pečující mohli postupně ujasňovat svoji představu
- komplexní koordinovaná podpora tak, aby rodina mohla své kroky plánovat včas a v návaznosti na své potřeby, které jsou individuální a mohou se v čase velmi měnit
- komplexní podporou se rozumí:
  - > návaznost jiné služby nebo podpory na ranou péči
  - > podpora rodiny v domácím prostředí
  - > provázanost vzdělávacích institucí a rodiny – možnost individuální podpory dítěte ve výuce zaměřené na sebeobsluhu dětí a socializaci (školní družiny a kroužky i pro děti se zdravotním postižením)
  - > podpora rodiny v domácím prostředí – case manager, speciální pedagog
  - > dostupná psychologická/terapeutická individuální i skupinová podpora (rodičovské skupiny, sdílení zkušeností a vzájemná podpora a inspirace rodičů)
  - > dostupnost odborníků (zdravotníci, rehabilitační střediska, podpora pozitivního chování, opatrovnictví)
  - > dostupné sociální služby (místně, finančně, přizpůsobené individuálním potřebám klientů) – osobní asistence, sociální rehabilitace, odlehčovací služby

# Bariéry, na které jsme narazili

## Bariéry vnitřní, týkající se samotných rodin

Za jednu z bariér lze považovat potřebu dlouhodobého navázání vztahu pečujících rodin pro získání důvěry. Pro většinu rodičů byla tato příležitost využít podporu a mluvit otevřeně o svých obavách z budoucnosti jejich první zkušeností. Změna, která by v tomto případě pomohla, by byla nabízet rodičům otevírání témat osamostatňování dříve, již na začátku školní docházky. Rodiny jsou dlouhodobě zvyklé spoléhat se jen na své síly a z různých důvodů většina z nich, kromě plnění školní docházky nevyužívala žádné jiné služby a ani nerozšířila kompetence v péči o dítě mezi více členů rodiny. Když rodina zažije jednu špatnou zkušenost, vzdává se další prosby o pomoc. V důsledku těchto příčin a chybějící podpory zvenčí vzniká často velká fixace na dítě. U rodin se objevuje velká vyčerpanost a nedůvěra ve změnu systému.

## Bariéry vnější, systémové

Neexistuje komplexní podpůrná síť pro rodiny dětí s vyšší mírou potřebné podpory, kapacita psychologických a terapeutických služeb je také nedostatečná. Chybí koordinace podpory v rámci školy a poradenských služeb (speciálně pedagogická centra, pedagogicko-psychologické poradny) a systém vzdělávání dětí s vysokou mírou potřebné podpory je nefunkční – jsou špatně nastavené vzdělávací plány, měly by být zaměřené na sebeobsluhu a socializaci, mělo by dojít k úpravě prostředí a rehabilitace dětí s fyzickým postižením by měla být součástí vzdělávání.

Dále by se učitelé a asistenti pedagoga měli pravidelně vzdělávat, chodit na supervize a celkově by prospělo posílení kapacit týmu třídy. Družina a kroužky by měly být nabízeny všem dětem. Chybějí také služby nebo kapacity služeb, jako jsou volnočasové aktivity, denní a týdenní stacionáře, odlehčovací služby, osobní asistence, sociální rehabilitace či letní tábory.

Fungují pouze služby, které neodpovídají potřebám rodin s vyšší mírou potřebné podpory – mají skupinový charakter, nedostatečně upravené prostory, koncentrují se jen ve velkých městech, nepřevážejí klienty automobilem, tudíž jsou nedostupné, mají omezenou provozní dobu a zaměstnanci nejsou proškoleni na specifika lidí s PAS.

Nastavení společnosti je stigmatizující, není zde dostatečná osvěta společnosti. I ze strany odborníků se dostává rodinám rad, které hraničí se základními lidskými právy (např. psychiatři v oblasti sexuality, restrikce ve škole).

- zformulovali své představy o tom, jak by mělo vypadat vzdělávání pro děti s vyšší mírou potřebné podpory a někteří z nich se podílejí na tlaku pro vznik nové školy (speciálně pro děti s PAS)
- oslovili odborníky, se kterými jsou dále v kontaktu (samostatné spaní, sexualita, chování náročné na péči)
- dozvěděli se více o svých právech a možnostech (z oblasti opatrovnictví a svéprávnosti, medikace)
- snaží se postupnými kroky o menší závislost svých dětí na jejich péči (dva rodiče přestali spát s dětmi v jedné posteli)
- rozšiřují okruh pečujících o dítě, ať už v rámci vlastní rodiny, nebo služeb tak, aby si mohli odpočinout nebo získat prostor pro jinou seberealizaci
- někteří z pečujících poprvé využili možnosti přespání dítěte mimo vlastní domov nebo sociální služby vůbec
- někteří pečující se přihlásili do projektu homesharing<sup>4</sup> (s cílem získat podporu komunity)
- mají reálnější představu o tom, jak postupovat při přemýšlení o spolubudování budoucnosti pro své děti

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

### Pečující rodiče

- vytvořili svépomocnou skupinu, která s podporou bude dále pokračovat i po ukončení projektu
- pojmenovali své potřeby a vyslovili své obavy, se kterými začali pracovat

<sup>4</sup> Homesharing je komunitní sdílená péče, v rámci které péči o dítě se zdravotním znevýhodněním přebírá na domluvený čas dobrovolník/hostitelská rodina.

# Příklady z praxe

## Kazuistika slečny Daniely

V rámci svépomocné skupiny otevřela svůj problém pečující maminka ohledně své dcery Daniely (14 let). Matka se potýká s problémy, které má dcera ve škole. Jedná se o dívku s atypickým autismem, s poruchou chování, středně těžkou mentální retardací, Prader-Willi syndromem, epilepsií, ADHD, poruchou propriocepce, která se navíc nachází v období puberty. Ve škole se stává, že dívka opakovaně fyzicky napadá ostatní spolužáky (škrábe je, škrťá, tahá za vlasy). Matka byla několikrát na setkání ve škole s vedením školy a rodiči spolužáků, kteří požadovali vyloučení dívky ze školy a zdůraznili, že by měla řešit situaci zvýšenou medikací. Škola mluvila s matkou o případném odchodu žákyně s cílem chránit ostatní spolužáky. Objevily se i restrikce u žákyně, aby se zabránilo útokům. Speciální pedagog projektu zorganizoval multidisciplinární setkání k potřebám dívky ve škole za podpory odborníka na podporu pozitivního chování (PBS). Setkání na půdě školy se účastnil odborník na chování náročné na péči, rodič dítěte, dvě sociální služby, které dítě využívá mimo školu, ředitelka školy a zástupci pedagogů. Odborník měl před setkáním k dispozici všechny dostupné materiály o dítěti a také

konzultoval aktuální stav dítěte se všemi zúčastněnými jednotlivě. Pro doplnění všech informací ke kazuistice strávil ve školním zařízení s dítětem jeho běžný den. Na následném setkání byly diskutovány postupy, které mohou být použity jako prevence k chování náročnému na péči vycházející ze společných zkušeností rodičů i odborníků a také metody PBS. Došlo také ke vzájemné výměně materiálů mezi sociální službou a školou, která se otevřeně zavázala, že bude sdílené postupy aplikovat, adaptovat do svého školního systému a dále je využívat. Úspěšnost a zpětnou vazbu průběžně s rodiči i školou konzultujeme a zatím byl dopad tohoto setkání úspěšný, dívka ve škole zůstává, četnost chování náročné na péči se snížila a pokud se vyskytne, škola ví, jak postupovat, restrikce byly zrušeny. Škole byla dále nabídnuta dlouhodobá spolupráce s odborníkem na chování náročné na péči a semináře k proškolení zaměstnanců. Toto setkání posílilo kompetence všech zúčastněných, rodiče v důvěře k tomu, že škola více chápe potřeby jejich dítěte, a ve schopnosti lépe je komunikovat. Školu a službu setkání podpořilo ve schopnosti lépe číst potřeby dítěte v přítomném čase a pochopení souvislostí ve spolupráci s rodinou.

**Stáže v organizacích a advokacie rodin na krajském úřadě**  
V rámci účasti rodičů na stážích jsme mapovali dostupnost místních služeb ve vztahu k adaptaci na osamostatňování a k vizi budoucího samostatného bydlení pro děti z projektu. Naším cílem bylo ukázat rodičům nabídku sociálních služeb nejen v našem kraji, ale i v ostatních, aby měli srovnání, co by jednou pro své děti chtěli a co nikoliv. Pečující navštívili odlehčovací službu, denní i týdenní stacionář, transformovanou ústavní službu v podobě komunitního chráněného bydlení, domov se zvláštním režimem, domov pro osoby se zdravotním postižením a nově vznikající službu chráněného bydlení. Při těchto cestách se postupně ukazovala reálná situace malého počtu služeb, a tím pádem jejich nedostupnost a kapacitní limity. A to hlavně služeb odlehčovacího, dlouhodobějšího charakteru, jako je možnost víkendového odlehčení, denního stacionáře pro rodiny, kde budou děti v nejbližší době končit školní docházku, a také možnost budoucího dostupného bydlení. Také se ukázalo, že stávající služby nevyhovují potřebám osob s PAS a s vyšší mírou potřebné podpory a jsou založeny na kolektivním poskytování (služby jsou poskytovány více klientům zároveň). Rodiče

postupně formulovali ve spolupráci se supervizorkou a celým týmem svou představu a shodli se na oslovení zástupců kraje k prezentaci programu nadačního fondu Abakus Akcelerátor osamostatňování a jeho výsledkům s diskuzí nad chybějícími službami. Pod záštitou organizace oslovili dopisem zástupce kraje a pozvali je ke kulatému stolu s názvem „Jak mohou pečující rodiče ovlivnit systém plánování služeb do budoucna.“

Kulatého stolu, na kterém rodiče představili projekt a sdíleli své příběhy a výstupy, se zúčastnili zástupci Olomouckého kraje a další odborníci z oblasti služeb, školství a poradenství. Mluvilo se o transformaci některých druhů služeb, byly předány možnosti a cesty formální zpětné vazby pro pečující, bylo navrženo vytvoření platformy pro setkávání se zástupci kraje. Rodiče se následně setkali se zástupcem jiné advokačně zkušenější rodičovské skupiny, aby posílili své kompetence k dalšímu jednání, a rozhodli se po konzultaci s advokačním odborníkem na dalších postupech, jak prosazovat svá práva a své potřeby na úřadech.



### Svépomocné rodičovské skupiny a individuální práce s rodinami (speciální pedagog, sociální pracovník)

Rodiče dostali na začátku projektu dotazníky, jejichž úkolem bylo zmapovat jejich rodinnou situaci a míru zátěže péče. Z dotazníkového šetření vyplynulo primárně to, že nikdo z rodičů nezná tzv. „Plán zástupu v péči“ a jejich největší obava je, že když nebudou moci pečovat nebo budou v dočasné indispozici, nebude nikdo, kdo by byl schopen se o jejich dítě adekvátně postarat, protože nikdo jiný nezná jeho potřeby a dítě by muselo být umístěno ve zdravotnickém, primárně psychiatrickém zařízení. Speciální pedagog pomohl každému rodiči vypracovat Krizový plán. Rodiny si tak průběžnou prací na plánech zmapovaly své možnosti a aktivovaly další členy rodiny ke spolupodílení se na péči. Shodly se prozatím na vytvoření plánu pro užší a širší rodinu, který následně individuálně sdílely a konzultovaly se svými blízkými. Po konzultaci s odborníky nemají plány zástupu v péči zatím budoucnost ve veřejném sektoru tak, aby byly plně funkční (škola, sociální služba, praktický lékař), proto se rodiny obrátily primárně na členy své rodiny.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

- Otevírání často palčivých a velmi citlivých témat spojených se samostatností a formulování specifických potřeb rodin dětí s kombinovaným postižením v bezpečném prostředí skupiny i jednotlivě má svůj nezastupitelný význam a přináší posun a nové úhly pohledu ve vnímání a přemýšlení rodin o samostatnosti jejich dětí.
- Má smysl spolupracovat napříč resorty a v případě těchto rodin a jejich specifik je kooperace odborníků, rodiny, institucí a služeb naprosto nezbytnou nutností a slouží jako prevence vyhoření pečujících.
- Osvědčila se dlouhodobá spolupráce.
- Je důležité dát rodičům možnost promluvit za sebe.

## Co se neosvědčilo?

- Tlačit na důvěru v nabízené aktivity – každá rodina má svou cestu a tempo.
- Krátký časový horizont – bylo by potřeba více času pro navázání důvěry ke konzultaci v domácím prostředí, takto konzultace probíhaly na neutrální půdě (jako možnost konzultace doma by se

jevila podpora ze strany peer pečujícího, který vzbuzuje větší důvěru svou sdílenou zkušeností a který by alespoň mohl pomoci cestu otevřít).

- Jeden speciální pedagog nemůže být odborník na všechno – je potřeba navázat spolupráci s ostatními odborníky.
- Častá setkávání (více než jednou za tři týdny) jsou pro pečující náročná.
- Celodenní exkurze jsou vyčerpávající.

## Co jsme se naučili?

- Bez komplexnější podpory nemůže k žádnému osamostatňování dětí a rodin dojít.
- Je důležité opravdu naslouchat tomu, co rodiny potřebují, a vyhnout se tomu, že si myslíme, že víme, co potřebují.
- Začátek spolupráce mezi školou, sociální službou a dalšími pracovníky by měl být veden velmi citlivě s ohledem na specifika a výchozí pozice všech zúčastněných – často mají jiné možnosti v tom, co si mohou s ohledem na svá vnitřní pravidla dovolit a co musejí dodržovat.
- Některé služby jsou nakloněny přizpůsobit se rodinám dětí s chováním náročným na péči a potřebám jejich rodin, ale jsou limitovány zákonem a financemi.

## Jak to dále využijeme?

- Budeme pokračovat v pořádání svépomocné skupiny, buď formou spolku, nebo neformální cestou.
- Rozšíříme svépomocné skupiny o další pečující.
- Vznikne návrh platformy, která zajistí efektivní, ale nezatěžující komunikaci pečujících s krajem.
- Budeme využívat peer rodiče ve skupině.
- Ve spolupráci s rodiči, Fakultní nemocnicí Olomouc a dalšími odborníky vznikne brožura pro rodiče dětí se zdravotním postižením pro přípravu na anestezii.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

- Více bychom provázali supervizora ve skupině a psychologa individuálních setkání, představili bychom oba terapeuty v úvodních skupinách společně.
- Pro konzultace s psychologem bychom na začátku zvolili nabídku určitých témat, aby nevznikl zbytečný blok na straně pečujících a jejich obavy.

**II.**

# **VLASTNÍ OSAMOSTATŇOVÁNÍ**

**Práce s lidmi nad 18 let  
a jejich rodinami**

# 1. ŽÍT SVŮJ ŽIVOT (CASE MANAGEMENT)

**Asistence, o. p. s.**  
**Realizace: Hlavní město Praha**  
[www.asistence.org](http://www.asistence.org)

## Popis aktivity

Ve službě sociální rehabilitace jsme rozšířili nabídku služeb a programů o prvek case managementu, který umožňuje klientům s dlouhodobou potřebou podpory čerpat pomoc při koordinaci péče a sledovat provázanost s jejich potřebami. S předpokládaným úbytkem sil pečujících osob přichází i potřeba většího zapojení dalších služeb nebo zvýšení míry samostatnosti a ideálně celkové osamostatnění se. V rámci osamostatnění

vidíme důležité tři oblasti: posílení nebo rozvoj dovedností potřebných pro samostatný život a podporu formou plánování, organizování a koordinace toho, co klient ve svém životě potřebuje (sociální a zdravotní služby, finance, osobní aktivity, bydlení...), a dostatečná podpora při vyjednávání s třetími stranami.

Cílem spolupráce v programu case management je, aby klienti měli zmapované, co a jak ve svém životě potřebují, aby mohli čerpat potřebnou pomoc a podporu veřejných služeb, druhých osob a spolků dle potřeb, měli zajištěnou podporu v komunikaci a vyjednávání s nimi a aby mohli zvládnout obtížné, složité nebo krizové situace.

Během individuálních spoluprací, do kterých se zapojovali i další osoby a rodinní příslušníci, jsme zjišťovali současnou situaci klienta a vyhledávali oblasti pro větší samostatnost.

Do spolupráce je zahrnuta i příprava krizového plánu pro případ nečekaného výpadku pečující osoby. Pro pečující nabízíme spolupráce v rámci programu pro rodiče.

## Velikost cílové skupiny

Programu se zúčastnili čtyři klienti a jejich pečující osoby (tři matky). Jeden z uvedených klientů byl bez aktivního zapojení pečujících.

# Nosné prvky pro osamostatňování

- Velmi silné přesvědčení klienta, že chce fungovat ve svém životě samostatně, případně přesvědčení jeho rodičů o potřebě se osamostatnit (případně ujasnit, jak by potomek fungoval bez rodiče, na kterém je nyní závislý, protože je jeho hlavním pečujícím).
- Odbornost služby a know-how pracovníků (rodič může získat důvěru, že je možné předat některé své kompetence druhé osobě).
- Individuální podpora klienta, případně jeho rodiny – porozumění jeho situaci, tomu, čím a jak byl formován, dodání sebedůvěry a rozebírání obav a přínosu dané věci na všech stranách.
- Individuální plánování, stanovování cílů, které jsou i vzdálenější (nezaměřovat se jen na aktuální operativu), a nastavování následných kroků.
- Realizace podpůrných opatření pro rodiče, která mu umožní lépe zvládat osamostatňování potomka, případně poskytnutí možnosti hovořit o tématech s tím souvisejících (psychologická podpora rodičů).
- Ochota rodičů předat kompetence druhé osobě – case managerovi.
- Podpora rodičů při hledání aktivit, jimiž mohou naplnit čas, který dosud věnovali péči o potomka.
- Kladení důrazu na řešení situace tak, aby byla dlouhodobě udržitelná.
- Poskytování podpory v oblasti, kterou klient potřebuje a zároveň je pro rodiče zátěžová (např. pomoc s koordinací služeb).

- Podrobné mapování, které ukáže témata, jež je potřeba řešit.
- Průběžné hodnocení spolupráce (jak se situace posunula) každé tři měsíce, kterého se zúčastní všichni zapojení (pečující, klient, asistent nácviku...).
- Vytváření přehledu všech spoluprací a aktivit a jejich držení pracovníkem.
- Podpora při řešení finančního zabezpečení.
- Nabídka dalších služeb a podpora při jejich kontaktování.
- Podpora při řešení se třetími stranami i v rámci rodiny.
- Ubytování (např. náš Spolubyt), kde si klienti mohou vyzkoušet samostatný život, zjistit, jakou potřebují podporu druhé osoby pro účely dojednání podpůrných služeb, a vytvořit si představu, jak by to mohlo fungovat.

## Bariéry, na které jsme narazili

- Spolupráci se službami pečující/ klienti vyhledávají, až když nezvládají svou situaci, jsou vyčerpaní nebo mají zkušenost s tím, že nejsou schopni zajišťovat péči, kterou dosud poskytovali (např. z důvodu hospitalizace). Tito pečující však primárně nemají zájem osamostatňovat potomka nebo se připravovat na budoucnost, ale potřebují řešit aktuální, dílčí obtíže nebo záležitosti.
- Bariérou mohou být předchozí zkušenosti rodin se službami a jejich různými podobami. Služba v jiném formátu může být pro klienty i rodiče nesrozumitelná, mohou ji považovat za neúčinnou (např. dříve to šlo/bylo jinak...).

- Jsme první, s kým pečující těžké téma otevírají. Nemají to zpracované a je to pro ně těžké, ale sociální pracovník není kompetentní tato témata řešit.
- Pečující/klient chce, aby pracovník přinesl rychlé řešení a rozhodnul za ně. Služba ale nemůže rozhodovat za ně. Ze strany pečujících je to pak vnímáno jako zdoluhavý a těžký způsob spolupráce.
- „Ztrácí se čas“ řešením dílčích úkolů, na kterých se buduje vztah. Není však jisté, že pokud pracovník na tento způsob fungování přistoupí a stane se jakýmsi „asistentem rodiny“, posune se spolupráce dále, například k řešení dlouhodobě neřešených, ale klíčových témat (finance, svéprávnost, bydlení).
- U klientů s kombinovaným postižením jsme shledali problém v porozumění nabízené služby.
- Setkali jsme se také s nestálostí klientů nebo rodičů v postojích a představách o vlastním osamostatňování, nerozhodností klienta nebo pečující osoby. Často se tak vykoná velké množství práce bez konečného výsledku.
- Objevují se obavy z něčeho nového, nepoznaného.
- Pečující nemají dostatek prostoru na řešení tématu osamostatňování svých potomků a nemají dost trpělivosti. Nevnímají v tu chvíli téma jako důležité.
- Představa pečujícího a potomka se může lišit v průběhu osamostatňování a v samotném nastavení spolupráce.
- Rodiče mají malou kapacitu pro řešení dlouhodobých a složitých témat. Službu to narušuje, řešení věci se soustavně prodlužuje, posouvá a odkládá.
- Rodiče nechtějí za péči platit, pokud ji zvládají samotní – raději spoří finance pro budoucnost.
- Do spolupráce je vnášeno příliš mnoho témat. Pracovníci se cítí pod tlakem množství předkládaných požadavků a potřeb k aktuálnímu řešení.
- Pracovníci ve službě jsou nestálí. Zaměstnanci se střídají napříč službami, což brání udržení vztahu a linie spolupráce.
- Pro pracovníky je obtížné udržet spolupráci, být si vědom specifík životního příběhu rodin, vyvážit nároky na ně kladené a zároveň vést službu k dlouhodobým cílům.
- Chybí stabilní financování, které by umožnilo čerpat dostatek potřebných služeb, zejména osobní asistence.
- Služby pro danou cílovou skupinu nejsou dostatečně zasítované. Služby nejsou nebo mají plnou kapacitu. Je obtížné udržet linii case managementu, protože pracovníci suplují i jiné sociální služby.
- Pečující často trpí sociální izolací.
- Bariérou je také omezená mobilita klientů a veřejné prostory a služby jsou často nedostatečně přístupné a jejich poskytovatelé nejsou ochotni se potřebám klientů přizpůsobit.

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

- klienti získali zkušenost se zaměstnáním
- poznali okolí svého bydliště a zlepšila se jejich orientace
- zlepšilo se jejich finanční zajištění
- získali zkušenost s jednáním s třetími stranami
- podařilo se nalézt oblasti potřebné k dalšímu osamostatňování

- zapojení klienti získali zkušenost s plánováním a organizováním potřebné podpory ze strany sociálních služeb
- zkušenost s využíváním podpory case managera (osoby, která je neznámá, není to rodič) při koordinaci služeb

## Příklady z praxe

Mladá žena S. H., 28 let, oslovila službu se zakázkou osamostatnění se od rodiny, od níž má v tomto tématu plnou podporu. Po seznámení s programem služby začala spolupráce na plánování a realizaci jejího cíle získat vlastní byt. Společně s pracovníkem se pracovalo na zmapování současné situace v různých oblastech, schopnostech a potřebách klientky. Prvním a hlavním cílem bylo najít vhodný byt a začít proces přesunu z rodinného domova. Klientka byla motivovaná a nadšená z této příležitosti, sama začala vyhledávat na realitních portálech vhodné byty, ale jen do doby, než si uvědomila své finanční možnosti a jejich udržitelnost. Řešením této překážky bylo zažádat o byt zvláštního určení, který má benefit sníženého nájemného. Pro podání žádosti je nutné přiložit různé dokumenty. Problém se vyskytl ve chvíli, kdy klientka často zapomínala na důležité podklady a dokumenty, které byly nezbytné pro pokračování spolupráce, což vedlo k prodlení a komplikacím procesu. Pracovník služby se rozhodl věnovat čas na rozvoj

dovedností klientky ohledně organizace a sledování úkolů. Společně začali pracovat na vytváření jednoduchého plánu, kam si klientka zaznamenávala termíny, úkoly a vše potřebné. Postupem času se klientka stává více organizačně schopná a začíná cítit přebírání zodpovědnosti za svou osobu. Překážku pro dosažení větší samostatnosti – neorganizovanost – se tedy podařilo vyřešit. Spolupráce probíhá i nadále. Z případu jsme si odnesli, že je třeba jít k hlavnímu cíli postupně a cestu krokovat, protože se v jejím průběhu může objevit oblast, bez jejíhož vyřešení nelze pokračovat.

Muž V. L. ve věku 25 let se nedávno přestěhoval v rámci osamostatnění do Spolubytu (byt provozovaný organizací). V minulosti byl zvyklý na podporu rodiny ve všech záležitostech týkajících se jeho osoby, rodina často jednala jeho jménem. Klient se rozhodl vstoupit do spolupráce se službou sociální rehabilitace, aby pracoval na svém postupném osamostatnění a získal schopnosti potřebné k samostatnému fungování. Začal spolupracovat na zpřehlednění svých aktivit a dosahování kroků směrem k osamostatnění. Klient ale neprojevoval soustavnost ve svých plánech a těžko se rozhodoval, která témata prioritizovat. Kvůli jeho zvyklosti spoléhat se na rodiče pro něj byl celý proces nový a náročný. Pracovník služby musel často držet téma spolupráce a postupně vkládat do

procesu další plánované kroky, aby klientovi ulehčil v určování směru. S podporou pracovníka se klient postupně učil plánovat a organizovat své každodenní aktivity. Zlepšoval se v prioritizaci úkolů a začal nabývat jistoty ve svých schopnostech. Postupně se ukázalo, že není na takové úrovni, aby byl schopen řešit samostatně plánování osobní asistence, tuto oblast tedy převzal pracovník služby – case manager. Tato změna byla klíčová pro jeho další osamostatňování, ačkoliv klient z počátku v této změně projevoval nejistotu. S odstupem ji hodnotil jako velmi přínosnou a úlevnou. Osamostatnění klienta je dlouhým procesem, který zahrnuje změny v jeho myšlení a způsobu života. I když byl klient někdy nesoustavný ve svých plánech a zápasech s novými výzvami, postupně se mu daří dosahovat cílů a posilovat svou nezávislost. Pracovník služby hraje klíčovou roli v podpoře klienta, který získává dovednosti potřebné k samostatnému životu.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

- vytvoření bezpečného prostředí, kde si klienti mohou zkusit být samostatnější
- podpora rodinných příslušníků (schopnost péči předat třetí osobě)
- naladění pracovníka na klienta, přizpůsobování se klientovi a jeho rodině, podpora v oblastech, které klient nebo rodič vnímá jako důležité
- průběžné hodnocení spolupráce, které umožní sledovat, zda vede spolupráce k dohodnutým cílům v řešení situace klienta
- psychologická podpora pečujících v mimořádných a aktuálních situacích
- doprovázení klienta a pečující osoby na schůzky s třetími osobami v případě řešení složitějších záležitostí (úřady, poskytovatelé služeb), kdy je potřeba udržet informace důležité pro spolupráci
- předávání kontaktů a nabízení navazujících služeb
- aktivní přístup v oblasti financí, protože funkční řešení v této oblasti je nutné pro zajištění klíčových životních oblastí (služby, bydlení apod.)
- počítat s tím, že rodiče vnímají case managera skrze jeho „osobní příběh“ a životní zkušenosti (zejména věk a zda má děti, zkušenosti s péčí o někoho)



## Co se neosvědčilo?

- Klienti/pečující přichází s tématem, které chtějí odbavit, a dokud jej neodbaví, nechtějí pracovat na větším tématu. V rámci spolupráce se má řešit dlouhodobé téma – osamostatňování, ale klienti primárně chtějí řešit záležitosti, které je aktuálně pálí. Spolupráce na osamostatňování tím může být narušena, protože průběžně přicházejí další a další palčivá a urgentní témata.
- Nezaznamenali jsme velký zájem o komplexní mapování všech oblastí života, v nichž se lze osamostatňovat, které z pohledu klienta někdy možná působilo až moc rozsáhle. Klienti/pečující osoby ne vždy chápali smysl komplexního mapování, protože vnímali spíše přítomnost, ne nutnost řešit dalekou budoucnost.
- Nezaznamenali jsme velký zájem o přípravu plánu na situaci výpadku pečujícího, přestože přípravu na takovou krizovou situaci považujeme za zásadní.
- Když už byla určitá oblast (např. čerpání sociálních služeb) kompletně zmapována a připravena na to, aby ji case manager od rodiče převzal, pečující osoba nechtěla oblast pustit.

## Co jsme se naučili?

- Naučili jsme se vnímat rodinné příslušníky, rozumět tomu, co a jak je mohlo a může ovlivňovat v tom, jak žijí, co potřebují, a nehodnotit je (tolik).
- Zlepšili jsme se v plánování společných schůzek s klientem a jeho pečující osobou a v budování vztahu důvěry u klienta či pečující osoby.
- Naučili jsme se oslovovat další služby a spolupracovat s nimi.
- Vybuodovali jsme si větší trpělivost, dáváme klientovi čas. Máme vyšší míru empatie.
- Nyní umíme dlouhodobě spolupracovat s klienty.
- V rozhovorech s klientem si vybíráme témata, která jsou opravdu důležitá pro naši spolupráci a klientovo následné osamostatnění.
- Lépe reagujeme na potřeby klientů a umíme se přizpůsobovat dle nastavení programu.
- Naučili jsme se, že ne vždy je spolupráce jen pozitivní a řešitelná.
- Získali jsme schopnost se citlivě bavit o smrti s pečující osobou i klientem.
- Vedle práce s klienty jsme se naučili pracovat s pečujícími osobami, jejich motivací k osamostatňování potomka i s hledáním aktivit v oblasti osamostatňování, které mohou využít.

## Jak to dále využijeme?

- Díky zjištění, co klienti potřebují, jsme upravili program služby, ve kterém budeme dál spolupracovat na osamostatňování již zapojených i nových klientů.
- Plánujeme rozšířit kapacitu, protože vnímáme, že podpora při osamostatňování je pro naše klienty důležitá.
- Chceme učit spolupracovat různé typy služeb. Budeme pracovat na tom, aby byly stávající služby pro naši klientelu otevřenější (např. pomáhat pracovníkům dalších služeb hledat cesty, jak realizovat schůzky s klienty, pomáhat jim zhodnotit, zda jsou fyzicky připravené na klienty s pohybovým omezením).

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

- Více bychom se zaměřili na počáteční jednání s klientem a jeho rodičem. Je třeba opravdu mít jistotu, že klientovi i jeho rodiči je jasné, o čem naše služba je (co je jejím obsahem, k čemu směřuje, jak probíhá spolupráce). S tím souvisí i jasnější vymezení cílové skupiny, respektive sociálních situací, které služba řeší. (V průběhu projektu došlo ke změně obsahu i způsobu spolupráce, ovšem původní klienti v programu setrvali, i když ne zcela odpovídali nově definované cílové skupině).
- Zájemce a klienty musíme umět odesílat jinam, pokud pro ně existuje vhodnější služba nebo nechtějí kompletní službu case managementu.
- Nastavili bychom vyšší frekvence hodnotících schůzek (společných s pečující osobou i klientem).
- Je důležité reagovat na aktuální potřeby a stavět i na malém úspěchu, ale stále držet hlavní cíl spolupráce.

# 2. KOMUNITNÍ CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ A TRÉNINKOVÉ PŘESPÁVÁNÍ

**Diakonie ČCE – Středisko  
křesťanské pomoci  
v Litoměřicích**

**Realizace: Ústecký kraj**

**[www.litomerice.diakonie.cz](http://www.litomerice.diakonie.cz)**

## **Popis aktivity**

Služba chráněné bydlení vybudovala dva komunitní byty určené pro spolubydlení více lidí, kteří spolu bydlet chtějí a zvládají to. V současné době v komunitním bydlení nově bydlí pět lidí. V chráněném bydlení vznikl tréninkový byt pro zájemce, kteří momentálně nemají akutní potřebu, ale do budoucna je jejich osamostatnění žádoucí, rodina o osamostatnění uvažuje a chce své dítě posouvat dál.

Podnikali jsme výlety, účastnili se kulturních akcí, navštěvovali muzea, galerie, kina, hrady, zámky a různé výstavy. Klienti absolvovali kurz společenských tanců (čeká nás Věneček a pravidelně sportujeme). Vyjeli jsme na čtyřdenní dovolenou.

V menších skupinkách probíhala canisterapie, taneční terapie, ergoterapie, artefietické skupiny pro klienty a také individuální psychoterapie pro klienty i rodiče. V oblasti sexuality proběhlo školení pro rodiče a edukace našich klientů. Oslovili jsme organizace v Ústeckém kraji a svoláváme schůzky sexuálních důvěrníků pro lidi se zdravotním postižením.

Věnovali jsme se také intenzivní komunikaci s rodinami, citlivému otevírání témat osamostatňování a budování vztahu neformální cestou (pozdvolná nabídka aktivit, popovídání „na chodbě“, častější telefonický kontakt). Komunikace probíhala při jakékoliv příležitosti během celého projektu.

V druhé půlce projektu probíhaly individuální schůzky s klientem, jeho rodiči a pracovníky. Ptali jsme se na změny, které podle jejich názoru v rodině nastaly, mapovali jsme zvyklosti rodiny a možnosti klienta v různých oblastech (cestování, sebeobsluha, volný čas, pracovní příležitosti...). Společně jsme hledali možnosti, v jaké oblasti a jak klienta podpořit, ptali se na jejich představu budoucnosti.

Oslovili jsme školy v okolí – praktické školy, SŠ s některými učebními obory (jako jsou obory kuchařské, zahradnické...). Prezentovali jsme zde služby sociální rehabilitace, stáže na našich úsecích (chráněné dílny, restaurace, čajovna, nábytková dílna), chráněného bydlení a podpory samostatného bydlení.

Dále jsme se věnovali také rozvoji dobrovolnictví, pořádali jsme různé workshopy pro rodiny a společná setkávání. Součástí projektu byly také tranzitní programy.

## Velikost cílové skupiny

Celkem se projektu zúčastnilo osm rodin.

## Nosné prvky pro osamostatňování

### První bydlení mimo rodinu

- budování si důvěry k novým osobám v životě – asistentům
- možnost více rozhodovat o vlastním životě
- budování komunity a vzájemné podpory, rozvíjení přátelských vztahů, které nejsou řízené rodičem
- zajištění klienta do budoucna s ohledem na věk rodičů
- přijetí rodiče jako součásti služby (klient je stále součástí rodiny)
- možnost postupného seznamování s prostředím chráněného bydlení
- více času pro rodinu, kdy nemusí pečovat a mladý dospělý si zvyká na pobyt
- co největší samostatnost klienta mimo domov s pomocí asistentky, budování vztahu rodiny se službou (vzniká vzájemná důvěra)
- zapojování zájemců o přespávání i do jiných akcí organizace (jsou více vtahováni do dění mimo rodinu)
- tematizování chráněného bydlení nebo obecně bytí mimo rodinu a osamostatňování (téma přestává být strašákem)

### Aktivní trávení volného času mimo rodinu

- setkávání se s vrstevníky
- vznik nových přátelství
- podpora při „plnění snů“

## **Práce s aktuálními tématy (dospělost, osamostatňování atd.) alternativními formami**

canisterapie – pes jako prostředník k prožitku, budování vztahu

- taneční terapie – velmi rychlé prožívání emocí skrze vlastní tělo, uvědomování si pocitů
- artefietika – výtvarné umění jako forma komunikace

## **Sdílení životních příběhů a zkušeností, navázání nových přátelství**

- získávání důvěry rodičů – rozhovory o obavách a potřebách celé rodiny
- motivace k pozitivní změně (rozhovory o tom, co získá dítě, co rodič)
- komunikace a společná setkávání (ukázalo se jako jedna z nejdůležitějších částí tohoto projektu)

## **Rekapitulace posunu klienta ze tří stran – klient, rodiče, pracovníci**

- seznámení se s možnostmi služby a dalšími možnostmi (jiné služby, dobrovolníci)
- mapování a popis oblastí (vyvstávají konkrétní nápady a přání na osamostatňování, které lze vnášet do individuálního plánu)

## **Oslovení škol**

- prezentace našich služeb a možností
- exkurze v Diakonii

# **Bariéry, na které jsme narazili**

- nedůvěra rodičů ve schopnosti „dítěte“
- potřeba a přání klienta, které hájí pracovník, jsou jiné než potřeby a přání rodiče
- nedostatečná kapacita a převis zájemců do chráněného bydlení, nedostatek bytů
- nedostatek tréninkových bytů
- doprava na akce bez pomoci dobrovolníků (rodiče se bojí dát více volnosti svým dětem, i když by to zvládly samy)
- podceňování klientů ze strany rodičů (usoudí, že aktivitu jejich dítě nezvládne, tak mu jí neumožní)
- negativní pocity rodičů při citlivých tématech („nechci plakat před ostatními“), což někdy vedlo k tomu, že aktivity předem vzdali
- rodiče nejsou zvyklí opečovávat se a věnovat se sami sobě
- smrt v rodině (setkali jsme se s úmrtím tatínka) a řešení krizových situací
- pozdní otevření tématu osamostatňování (klient je příliš dlouho v roli dítěte, téma osamostatňování se v rodinách otevírá pozdě, s čímž souvisí obavy,
- nechuť se osamostatnit, zpomaluje se celý proces)
- obavy rodičů (neuměli si představit, že jejich dítě by zvládlo samostatně bydlet, trávit volný čas mimo rodinu)
- vytěsnění možné budoucnosti

## Možná řešení

- včasná informovanost rodin (lékař, úřady, školy, služby atd.)
- získávání větší důvěry rodičů pomocí komunikace a společného setkávání
- užší spolupráce s rodinami při poskytování služby, „osamostaňování“ nabízet jako téma hned na začátku vstupu do služby (rodičům i jejich dětem)

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

- pět nastoupených obyvatel do chráněného bydlení
- čtyři žádosti do chráněného bydlení
- tři realizovaná tréninková přespání v chráněném bydlení
- zapojení klientů do dobrovolnických akcí
- realizace akcí „na míru“ dle potřeb a zájmů klientů (klienti si o ně umí říct).
- navázání na terapie (z taneční terapie vznikla potřeba klientů tančit)
- méně obav z budoucnosti – klienti se jí tolik nebojí, hovoří o ní na různých skupinách pozitivně, mají chuť a odvahu si něco nového vyzkoušet (např. chráněné bydlení, tréninkové přespávání)
- setkávání sexuálních důvěrníků Ústeckého kraje
- důvěra rodičů – častěji se na nás obrací
- vznikají konkrétní úkoly, nápady, které realizujeme
- osloveny tři školy – proběhly prezentace i exkurze, domlouváme možné stáže a besedy pro rodiče a spolupráci škol s Úřadem práce v Ústí nad Labem na besedy v rámci zaměstnávání absolventů

## Příklady z praxe

**Klientka M. ze sociálně slabé rodiny bydlela na vesnici v rodinném domku. O matku i dceru se staral otec, obě potřebovaly podporu v mnoha základních oblastech, chyběly základní hygienické návyky, sebeobsluha (např. jak si uvařit či ohřát jídlo k obědu). Klientka dlouhodobě navštěvovala služby centra denních služeb a sociální rehabilitace, kde si trénovala řadu dovedností pro samostatnější život, například cestování z domova a zpět, úklid, telefonování a podobně. Ve službě chráněného bydlení si vyzkoušela jeden měsíc zkušebního pobytu v komunitním bytě. Předcházelo tomu několik schůzek s celou rodinou. Pro klientku a zejména otce to bylo hodně těžké, vzájemně se jim stýskalo.**

**Po měsíci šla klientka opět domů, otec šel na plánovanou operaci plíc. Z nemocnice se ale nevrátil, upadl do kómatu a po několika týdnech zemřel. Už během hospitalizace otce jsme vytvořili krizový tým pracovníků a klientku s matkou jsme navštěvovali v domácím prostředí. Zprostředkovali jsme jim kaplanskou službu a zařídili rozloučení s otcem, nabízeli pomoc a návčiky v různých oblastech, včetně uspořádání financí a právních služeb. V současnosti jsou matce i dceři nabízeny společné výlety s centrem denních služeb, do kterého klientka nadále dochází na různé formy**

terapií (canisterapie, artefietika). Plánujeme v budoucnu nabízet i jednorázové přespávání v chráněném bydlení a navázat na dobrovolnické akce.

V tomto případě se nám osvědčila dlouhodobá spolupráce s rodiči, častá komunikace a průběžné schůzky, individuální nastavení podpory ve službě chráněného bydlení a důkladné mapování potřeb. Dobře zafungovalo sestavení krizového multitýmu při hospitalizaci otce a po jeho úmrtí a následné tréninky dovedností dcery i matky.

Dlouhodobá klientka I. využívala služby centra denních služeb a sociální rehabilitace. Její maminka je koordinátorkou dobrovolnictví v Diakonii. Klientka má sníženou koordinaci, hůře chodí a ve verbální komunikaci zvládne jen několik slov. Jsou na sebe s maminkou hodně fixované. Maminka začala s přípravou do chráněného bydlení dlouho před otevřením komunitního bydlení. Klientka v sociální rehabilitaci trénovala dopravu na různá místa a nákupy podle kartiček. Do chráněného bydlení se velmi těšila, ale po čase bydlení začala být hodně smutná a někdy měla i záchvaty vzteku. Maminka odloučení také nesla hodně těžce. Poslední dny klientka měla záchvaty pláče, nevnímala, co jí kdo říká, stále ukazovala znak „domů“. Snažili jsme se zvýšit počty dnů, kdy bude u rodiny, ale chtěla se vrátit úplně. V současnosti dochází asistenti do rodinného prostředí, kde s klientkou trénují drobné domácí práce, přípravy svačiny, pokračují v tréninku cestování apod.

Díky „neúspěchu“ s klientkou I. v chráněném bydlení jsme začali s dalšími klienty pracovat pomalejším tempem, dáváme důraz na důkladné mapování toho, co klient i rodina potřebují a nabízíme pozvolné modely spolupráce (např. tři dny v chráněném bydlení, čtyři dny u rodiny). Také se otevřela další možnost pracovat s klientkou v domácím prostředí, čímž se rodině hodně ulevilo. Tuto možnost můžeme nabízet i dalším rodinám jako další formu budoucího modelu osamostatňování.

Klient F. navštěvuje službu sociálně terapeutické dílny, bydlí s matkou a mladším bratrem. Je to hodně manuálně zdatný a komunikativní klient. Na začátku projektu nebyla téměř žádná spolupráce s matkou. Klient ve svém volném čase nikam nechodil, protože se o něj matka bála. Po oslovení rodiny se začal klient účastnit většiny akcí – dobrovolnických akcí, terapeutických aktivit, tancování. Bavilo ho být s kamarády, zažívat nové věci. Maminka byla v projektu také hodně aktivní. Postupně se klient naučil samostatně nebo s mírnou pomocí cestovat (najít správné nástupiště a spoj) a zapojil se do nově vzniklých pravidelných aktivit (hraní florbalu, kurzy společenských tanců). Díky taneční terapii, která ho nadchla, se přihlásil do výuky společenských tanců, které mu natolik šly, že se jim chce věnovat dál – objevil se jeho přirozený talent a lektorka se mu nyní věnuje individuálně.

Poprvé v životě byl na dovolené bez matky, což pro něj bylo náročné. Protože chce jet i tento rok, přihlásil se na krátkodobé přespávání v tréninkovém bytě chráněného bydlení. Pro spolupráci bylo dobré, že jsme oslovili maminku a získali si její důvěru. Při práci s motivací klienta se osvědčily dobrovolnické aktivity a také rozvíjení talentu v oblasti tance.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

- hodně komunikovat – s rodiči, klienty
- nabízet témata – i když jsou těžká (když přijde nemoc, stáří, smrt)
- zavádět funkční rituály (přechodový rituál k bydlení, „dušičkový“ rituál)
- nebát se rodičů zeptat na rovinu na plánování budoucnosti
- stěhování do chráněného bydlení – nebát se kroků zpět, dělat malé, pozvolné kroky (klientů i rodičů)

## Co se neosvědčilo?

- terapie pro rodiče (bojí se jich)
- dovolená s dobrovolníky – vyžaduje větší přípravu, kterou jsme jí nedali, např. pozvolnější přespávání mimo domov, posílit řady dobrovolníků o víc pracovníků



## Co jsme se naučili?

- otevírat citlivá témata pomocí terapeutických skupin
- ještě lépe individuálně pracovat s rodinami a reagovat na jejich potřeby –
- zajištění volného času, hledání vhodného dobrovolníka „na míru“
- otevírat témata osamostatnění s rodinami, které se např.
- nezapojují do akcí služeb, jsou zdánlivě „neviditelní“ a potřebují podporu
- fungovat v krizích (úmrť v rodině, rychlá a profesionální pomoc)
- pracovat formou case managementu (ladíme)

## Jak to dále využijeme?

### Plánujeme:

- vytipovávat rodiny, které si o pomoc neříkají, a poskytovat jim podporu na míru
- v rámci našich služeb otevírat s rodiči a jejich dětmi téma osamostatnění jako něčeho přirozeného („balíček“ pro rodiče i klienty)
- pokračovat v tranzitních programech a vnést téma osamostatňování do škol v komplexnější podobě, spolupracovat s úřadem práce
- provozovat tréninkový byt pro zájemce o samostatné bydlení,
- nadále využívat některé terapie v tomto tématu (canis, arte...)
- oslovit organizace v okolí (např. zrealizovat seznamku pro klienty)
- více se zaměřit na individuální dobrovolnictví,
- jet na stáže do jiných organizací, inspirace
- motivovat rodiny k asistenci u nich doma (pro mnoho z nich je to zatím nepředstavitelné)
- provozovat homesharing

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Do všeho bychom šli se stejným elánem a nadšením. I krok trochu vedle je velká zkušenost.

# 3. OSAMOSTATŇOVÁNÍ MLADÝCH LIDÍ S AUTISMEM

**Národní ústav pro autismus, z. ú. (NAUTIS)**  
**Realizace: Hlavní město Praha, Středočeský kraj**  
[www.nautis.cz](http://www.nautis.cz)

## Popis aktivity

Aktivita case managementu byla vedena pod službou Poradna NAUTIS – realizována v úzkém propojení se sociální rehabilitací, chráněným bydlením, terapeutickými službami atd.

Služba prostřednictvím case managementu cílí k co nejefektivnějšímu a nejudržitelnějšímu osamostatňování a zmocňování mladých dospělých

lidí s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Case manager (CM) je něco jako klientův společník a průvodce, který mu pomáhá najít cestu v systému služeb. Mladí dospělí tak získávají průvodce, který detailně zná jejich situaci, prostředí, potřeby, rozumí jejich specifikům, je schopen je i jejich rodiny provést systémem sociálního zabezpečení, světem sociálních služeb a jiných podpůrných opatření napříč resorty i přirozenými zdroji klienta, a umí tyto způsoby podpory koordinovat. Jednalo se o práci hloubkovějšího charakteru, časově náročnou, na menším počtu případů. Spolupráce se často ubírala směrem k převzetí kontroly nad situací, a to u klientů a rodin, již z různých důvodů nejsou „managery“ svého života, ale kde je zároveň vůle a potenciál k osamostatňování.

## Velikost cílové skupiny

Projektem nadačního fondu Abakus byl pokryt 1,0 úvazek sociální pracovnice. Ta měla okamžitou momentální kapacitu na 12 případů. Celkově pracovala na 14 případech. Skutečnost, že okamžitá kapacita se (více méně) kryje s vykazovaným celkovým počtem řešených případů, dokládá, že takto pojatý individuální intenzivní case management (ICM) je

spíše dlouhodobého charakteru a nemá většinou podobu krátkodobých intervencí. Nad počet 14 případů ještě pracovnice mapovala a vyhodnocovala situaci dalších 10 klientů (potažmo rodin) původně indikovaných pro CM, posléze jí vyhodnocených jako podpořitelných lépe formou jiného typu služby (sociální rehabilitace, podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení, střednědobé sociální poradenství v rámci Poradny NAUTIS). Pracovnice organizačně také zaštiťovala tzv. rodičovská setkání, tedy edukačně-podpurná setkání vždy pro zhruba 12 rodičů (pokaždé jiná skladba rodičů) dvakrát měsíčně.

## Nosné prvky pro osamostatňování

### Jako nosné pro osamostatňování mladých dospělých vnímáme:

- paralelní terapeutickou práci s rodičem na jeho obavách, katastrofických scénářích a změnách v sebepojetí (kdy smyslem dosavadního života je do velké míry péče, ze které je v tomto rámci nyní žádoucí spíše ustupovat – ať už předáváním někomu jinému, nebo zmocňováním a vytvářením prostoru samotnému dospělému)
- zvyšování povědomí o fungování sociálních služeb
- pomoc s finančním zajištěním dospělého pro samotnou možnost udělat krok směrem k osamostatnění
- vytváření prostoru pro sdílení rodičů mezi sebou (někteří jsou již „dál“)
- sdílení zkušeností jiných dospělých se zdravotním postižením, kteří žijí samostatně, formou příběhů směrem k rodičům

- posilování pohledu rodičů ve vnímání vlastních dětí jako dospělých, a to bez ohledu na míru potřebné podpory
- společné a opakované schůzky pracovník-rodič-dospělý (aby byla jasně artikulována očekávání obou)
- zachování nebo rozšíření podpory v rámci služeb a jejich koordinace

## Bariéry, na které jsme narazili

**Naráželi jsme na několik typů situací různé kvality, které měly pro spolupráci brzdicí efekt nebo kdy bylo potřeba více zpomalit a hledat jiné cesty.**

- Rodiče jsou „několik kroků za klientem“.  
> Příklad: V plánu je, že si dospělý má (a chce) více vařit a uklízet sám, rodiče mu ale pravidelně vozí jídlo a provádějí generální úklid.
- Nedostupnost „příležitostí“.  
> Příklad: V plánu je najít cenově udržitelný byt v Praze, klient i rodina jsou připraveni, žádný byt však není k dispozici. Alternativní řešení (Městská nájemní agentura) trvá déle.  
> Příklad: Klientka i rodina jsou připraveny. Pobytová služba pro osoby s náročným chováním ale není kapacitně dostupná.
- Nedůvěra v sociální službu.  
> Příklad: Klientka je indikována k tréninkovému bydlení s podporou. Rodič nemá ve službě obecně důvěru a plánovaný pobyt zruší.

- Neefektivní předávání informací mezi službami.
  - > Příklad: Příklad se zadržává kvůli nehladké spolupráci mezi dvěma službami, které si neefektivně vyměňují informace. Jedna spoléhá na druhou a klienta si „přehazují“.

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

Podařilo se nalézt dostupné bydlení klientovi s PAS bez poruchy intelektu (24 let), kterému hrozilo bezdomovectví (nebylo v možnostech primární rodiny situaci řešit, kvůli nevyhovujícímu prostředí). Spolupráce s CM měla formu téměř každodenního kontaktu po dobu celého roku.

Úspěchem bylo i udržení bydlení v městském bytě u klienta s PAS a náročným chováním (23 let), dobře fungovala koordinace služeb a konsolidace dluhů a pohledávek.

Klientovi (muž, 28 let) jsme pomohli najít terapii, udržitelné bydlení a zaměstnání. CM měl charakter koordinace sítě služeb okolo klienta. Probíhala také samotná sociální práce v režii pracovnice CM.

Muž (25 let), v průběhu spolupráce začal studovat na vysoké škole. Jeho rodina měla přitom obavy, že to nezvládne.

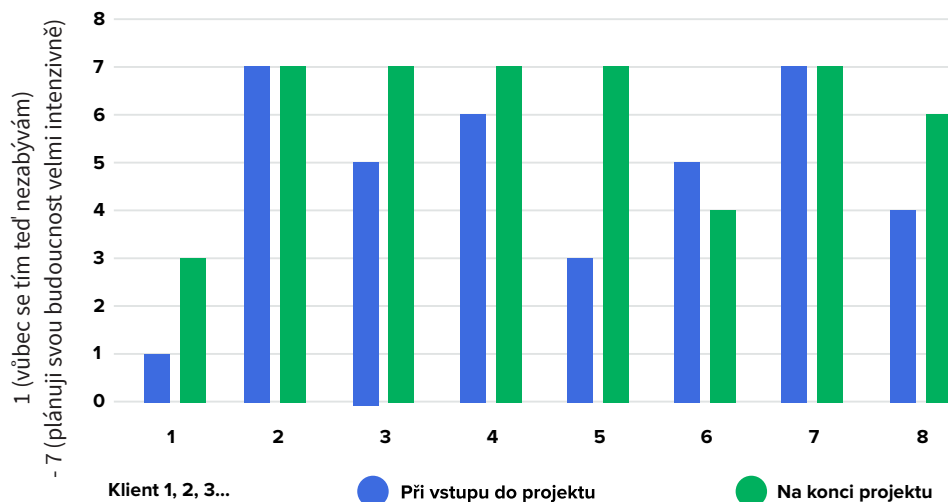
Podařilo se změnit sebepojetí rodiče v přístupu k budoucnosti dcery (33 let) se silnou symptomatikou PAS a středně těžkou poruchou intelektu, a to díky otevření tématu a využití podpůrných služeb.

Vyhodnocení tří „skórovacích“ otázek v polostrukturovaných rozhovorech učiněných při vstupu do projektu a na konci projektu:

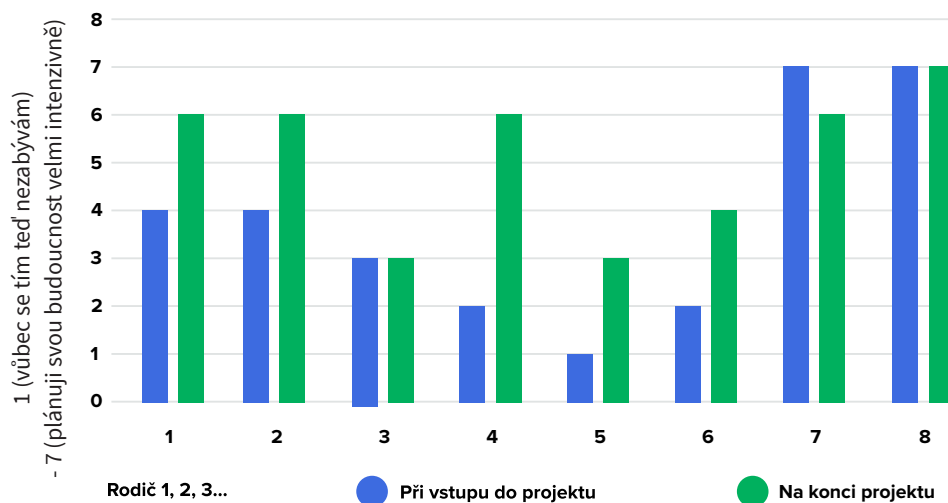
Z dotazníků, které vyplňovali rodiče a klienti na začátku projektu a na jeho konci<sup>5</sup>, vyplývá, že účast v projektu znamenala u dospělých klientů i rodičů nárůst v míře plánování a zabývání se budoucností. Míra zabývání se plánováním vlastní budoucnosti nemusela nutně vést ke snížení míry obav; v některých případech tomu tak bylo, a to výrazně. V 80 % případů se podařilo (z pohledu klienta) zlepšit spolupráci odborníků a profesionálů okolo něj, ve 20 % případů zůstala stejná. Z pohledu rodiče došlo ke zlepšení spolupráce mezi odborníky v 50 % případů, v 50 % případů zůstala stejná.

<sup>5</sup> Zahrnuty byly pouze dotazníky, které byly vyplněny rodiči i klienty, jak na začátku, tak na konci projektu.

## GRAF 5: Zabývání se plánování budoucnosti - klient



## GRAF 6: Zabývání se plánování budoucnosti - rodič



## Příklady z praxe

Helena je jednadvacetiletá žena s PAS<sup>6</sup>, těžkou poruchou intelektu a vysokou mírou potřebné péče. Pečuje o ní matka, žijí v dvoučlenné domácnosti. Za posledních sedm let se jim podařilo získat služby pouze v rozsahu jednoho dne v denním stacionáři. Mají bohatou zkušenost s odmítáním z důvodu nespádání do cílové skupiny. Case managerka jménem matky podala žádost o zajištění služeb krajským poskytovatelem. Došlo k několika setkáním zástupců kraje a vedení vybraných organizací, proces zjišťování potřeb, ujasňování kapacit a naléhání trval zhruba půl roku. Nakonec se podařilo zajistit denní stacionář, který Helenu přijal, a jednou měsíčně (na pravidelné bázi) i respitní pobyt (prodloužený víkend). Pracovnice s oběma ženami naplánovala v horizontu čtyř let postupný přechod do pobytové služby komunitního typu, kde by Helena dlouhodobě a stabilně žila. Na hledání ideální služby, přípravě přechodu a osamostatnění bude (nový) case manager s rodinou i nadále spolupracovat. Matka vnímala spolupráci jako velmi efektivní, jako stejně efektivní ji ale hodnotila i před započítáním case managementu. Míra zabývání se budoucností byla u rodiče stejná při vstupu do projektu i po roce spolupráce, významně však došlo ke snížení obav z budoucnosti.

<sup>6</sup> Porucha autistického spektra s chováním náročným na péči.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

- koordinace a spolupráce při souběhu poskytování vícero služeb
- sjednocení informačních kanálů, které mezi službami, klientem a jeho rodinou proudí
- organizační flexibilita práce
- umožnění proaktivního až asertivního přístupu v řešení situace (klienty služby byli právě lidé a rodiny, kteří „nedrží“ svou situaci pevně „v rukou“)

## Co se neosvědčilo?

Neosvědčilo se nám jít pouze po potřebě rodiče – konkrétně umístit „někam“ svého syna s náročným chováním – a to bez vytvoření aliance se samotným klientem, který o změnu nestál.

## Co jsme se naučili?

Potvrdili jsme si, že jít někdy za hranice klasického poskytování sociální služby (poradenství, péče, nácvik), tedy dělat někdy úkony za klienta, s jeho pověřením a v jeho zájmu, může být užitečné, někdy nezbytné. Může to vést k uschopnění a žádoucí udržitelné sociální změně. Pro získání nebo udržení hlubší sociální změny je někdy zapotřebí i každodenních intervencí.

V případech, které nejsou přímočaré (řešitelné v rámci jedné služby), je potřeba nadslužbové koordinace, nejlépe s jedním akčním/individuálním plánem.

Naučili jsme se (i díky rodičovským setkáním) lépe rozumět obavám rodičů, ale i objektivním nesnázím, kterým rodiče dospívajících a dospělých s PAS v životě čelí.

Potvrdili jsme si, že pokud je dospělý s postižením nadále pod neformálním vlivem rodičů nebo někoho z nich, musíme na změně pracovat ve společné alianci.

## Jak to dále využijeme?

Pozici case managera máme v úmyslu v nabídce našich služeb udržet a osamostatňování dospělých touto formou práce nadále podporovat. Pracovnice „projektové“ pozice nyní nastupuje na mateřskou dovolenou; na její místo je od ledna vybrána nová sociální pracovnice.

Záběr klientských situací rozšíříme z osamostatňování z rodiny o osamostatňování z dlouhodobých pobytů ve zdravotnických zařízeních (dlouhodobé hospitalizace a bludný kruh „hospitalismu“).

Zároveň jsme připraveni z poskytování služby ustoupit v případě prosazení a skutečného fungování systémově správnějšího řešení, tj. case managementu na úrovni samospráv.

Rodičovská setkání budou nadále probíhat i v roce 2024.

Pro samotnou práci s dospělými s PAS a jejich rodinami (bez ohledu na case management jakožto způsob práce) si odnášíme řadu konkrétních poznatků, na které chceme navazovat napříč službami. Konkrétně chceme využívat podklad pro polostrukturovaný rozhovor s rodiči a dospělým klientem o osamostatňování i v jiných službách (počínaje sociální rehabilitací).

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Předně je zapotřebí pevné a srozumitelné vymezení pozice CM ve struktuře organizace. Pokud se struktura organizace dělí na střediska nebo jiné autonomní úseky služeb, které navíc nesídlí na jednom místě, může být pozice vykonávána obtížně a je více závislá na tom, jaká osobnost ji zaujme (tj. individuální schopnosti musí vyvažovat nepružnost systému). V takovém případě je potřebné, aby byl pracovník začleněn do jemu nejbližšího týmu (potažmo střediska). V modelu interdisciplinárních týmů (např. centrum duševního zdraví) je výkon této pozice hladší.

Více bychom se zaměřovali na cestu lidí s postižením ven z dlouhodobých pobytů (de facto žití) ve zdravotnických zařízeních.

Rozmysleli bychom si investici do případů, které jsou daleko (například klient z Ústí nad Labem řešen z Prahy).

# 4. MAMI, TATI, JSEM DOSPĚLÝ

**PFERDA z. ú.**

**Realizace: Královehradecký kraj**

[www.pferda.cz](http://www.pferda.cz)

[www.osamostatneni.cz](http://www.osamostatneni.cz)

## Popis aktivity

„Mami tati, jsem dospělý“ je systém aktivit zaměřených na práci s rodinou a podporu rodin v procesu osamostatnění mladého dospělého s handicapem. V rámci stávajících sociálních služeb, které v organizaci provozujeme (především tedy sociální rehabilitace), jsme už delší dobu cítili potřebu zapojit do procesu změny v životě mladého dospělého aktivně také jeho rodiče nebo další osoby žijící s ním v domácnosti (sourozence, babičky atd.).

- Vytvořili jsme tedy novou pracovní pozici „asistent pro rodiny“, což je sociální pracovník, který byl v pravidelném kontaktu s rodinou, snažil se upozorňovat rodiče i mladého dospělého na důležité momenty v jejich posunu a motivovat je k další změně. Především se pak měl věnovat rodičům a jejich zakázkám.
- Navázali jsme spolupráci s externími odborníky, kteří často bývají nedostupní, a zpřístupnili jsme tak rodinám odbornou pomoc (psychologové, sexuální důvěrník, peer pracovník).
- Zavedli jsme skupinová setkávání rodičů, na kterých měli rodiče možnost setkávat se spolu a vzájemně sdílet některá témata. Na každé setkání jsme přizvali odborníka, který se věnoval jednomu vybranému tématu, rodiče tak měli možnost i sdílet své konkrétní případy a ptát se na konkrétní otázky přímo k jejich situaci.
- Zrealizovali jsme psychorehabilitační pobyt, na kterém jsme se velmi intenzivně věnovali motivaci rodin k osamostatnění jejich potomků a dali rodičům zažít pocit, že jejich děti dokáží spoustu věcí samy a také to, že je důležité dát prostor i sám sobě.
- Zprovoznili jsme webový portál [www.osamostatneni.cz](http://www.osamostatneni.cz), kde jsme se snažili dát dohromady veškeré informace, které by mohly zajímat každého, kdo uvažuje nad samostatným životem. Web jsme se snažili koncipovat tak, aby byl využitelný jak pro mladé dospělé s handicapem, tak jejich rodiče nebo třeba i další odborníky pracující v pomáhajících profesích s podobnou cílovou skupinou.



## Velikost cílové skupiny

Za dobu trvání projektu jsme oslovili 15 rodin, z toho 11 jsme systematicky pracovali.

## Nosné prvky pro osamostatňování

- pravidelný kontakt se sociálním pracovníkem (asistentem pro rodiny) – vedení rodičů v procesu osamostatnění jejich dcery/syna, motivace k jednotlivým krokům, poradenství a podpora
- psychologické konzultace pro rodiče a mladé dospělé
- individuální konzultace se sexuálním důvěrníkem pro mladé dospělé i pro rodiče
- skupinová setkávání rodičů, vzájemná podpora a sdílení zkušeností
- kontakt s peer konzultantem
- navázání kontaktu s ostatními rodinami, kde řeší podobné situace

## Bariéry, na které jsme narazili

**Strachy rodičů („Zvládne to? Vždyť téměř veškerý čas trávíme společně.“)**

Z rozhovorů s rodiči jsme zjistili, že jsou v mnohých případech v „pasti péče“. Bývá pro ně často snazší o mladého dospělého pečovat než ho motivovat a podporovat v tom, aby to zvládl sám. Věnují mu mnoho

času a je pro ně velmi těžké přijmout, že jejich syn/dcera spoustu věcí zvládne, i když ne tak kvalitně, jak by si představovali. V tomto tématu hodně pomáhala skupinová setkání, kde si mohli rodiče navzájem sdílet zkušenosti a „porovnávat“ svoje děti. Hodně také pomohlo vysvětlení rodičům, jaké existují dostupné sociální služby, které by jim v tomto strachu mohly ulevit, např. podpora samostatného bydlení.

### „Mama hotel“

Mladý dospělý i rodič jsou vlastně spokojeni se stávajícím stavem. Ačkoliv je mladý dospělý připraven a plně kompetentní k tomu zahájit samostatný život, nemá dostatečnou motivaci k tomu opustit pohodlné rodinné bydlení, kde má veškerý komfort (s rodiči si rozumí, vycházejí si vstříc, nemusí za bydlení platit a má vše, co potřebuje). V samostatnosti vidí obě strany spíše nevýhody. V takovém případě jsme spíš jen mluvili o tom, jaké okolnosti by musely nastat, aby se mladý dospělý rozhodl pro osamostatnění.

### Jak si zvládne sám vyplnit svůj volný čas?

Rodiče vědí, že jejich dcera/syn by zvládl/a samostatně se postarat o domácnost i o vlastní osobu, mají ale strach z toho, že by neuměl/a správně využít volný čas, případně si poskládat svůj denní harmonogram (nevěděl/a by, v kolik hodin jít do práce, celé dny by seděl/a doma a koukal/a na televizi atd). Rodičům jsme vysvětlili, jaké fungují sociální služby, které by mohly mladému dospělému pomoci s plánováním jeho času (např. podpora samostatného bydlení nebo sociální rehabilitace). Rodiče také vidí nedostatek nabídky volnočasových aktivit pro mladé dospělé, případně mají strach, že jejich dcera/syn naváže kontakt s nevhodnými lidmi. V tomto tématu by rodiče dle svých slov uvítali,

aby se podpořilo setkávání jejich potomků navzájem, případně aby byla nabídka volnočasových aktivit pro mladé dospělé s handicapem. V průběhu projektu se nám podařilo navázat spolupráci s jednou dobrovolnicí, která se ve svém volném čase věnovala jednomu z našich klientů a v rámci volného času s ním chodila plavat. Rádi bychom vytvořili síť dalších takových dobrovolníků, kteří by mohli věnovat svůj volný čas právě vybraným klientům. Dále jsme se pokusili zmapovat síť dostupných volnočasových aktivit.

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

- Rodiče a mladý dospělý zformulovali, jak ideálně by mělo vypadat budoucí bydlení a samostatný život mladého dospělého (každý jednotlivě).
- Uvedli obavy a překážky, které jim brání v osamostatnění, a postupně pracují na jejich řešení.
- Rodiče předali svým dětem více kompetencí (omluvení se za absenci v práci nebo v sociální rehabilitaci, samostatná cesta do práce či sociální služby, samostatné nakupování).
- Rodiče a mladí dospělí navázali nebo prohloubili spolupráci s psychologem a sexuálním důvěrníkem.
- Rodiče se dozvěděli od člověka s vlastní úspěšnou zkušeností s osamostatněním potomka s postižením, jaké překážky a obavy na této cestě řešil jak rodič, tak potomek.
- Rodič s vlastní úspěšnou zkušeností s osamostatněním potomka s postižením se rozhodl, díky pozitivní zpětné vazbě od rodičů, stát se profesionálním peer pečovatelem.
- Do procesu osamostatnění potomka se více zapojili otcové mladých dospělých s postižením.
- Rodiče získali více informací k tématu sebeobětování, psychohygieny a také k tomu, co dělat v případě výpadku pečujícího (nemoc, smrt), a to od člověka s vlastní zkušeností s osamostatněním potomka s postižením (profesionální peer pečovatel).
- Mladý dospělý si vyzkoušel samostatné bydlení ve startovacím bytě, po šesti měsících se přestěhoval do komerčního bydlení, nyní bydlí samostatně s menší pomocí služby podpory samostatného bydlení, dále přešel po šesti letech z chráněného trhu práce na volný trh práce.
- Rodiče mladé dospělé dcery, kteří si na začátku projektu neuměli představit, že jejich dcera bude žít samostatně, projevíli zájem o zapsání dcery do pořadníku zájemců o bydlení ve startovacím bytě.
- Rodiče i díky možnosti sdílení svých obav se sexuálním důvěrníkem a psychologem umožnili společné bydlení své dceři a jejímu příteli.
- Rodiče se dozvěděli více o tématu opatrovnictví a dostali konkrétní odpovědi na téma soukromého opatrovnictví od externího odborníka (metodičky veřejného opatrovnictví).
- Mladý dospělý nastoupil do sociální rehabilitace, aby mohl trénovat činnosti potřebné k samostatnému bydlení. „Chci mít běžný režim a život jako všichni ostatní, ale nejprve se chci učit samostatnost v tréninku,“ říká.
- Rodiče pomohli vytvořit web [www.osamostatneni.cz](http://www.osamostatneni.cz), místo, kde je možné najít potřebné informace z různých oborů k tématu osamostatnění člověka s postižením.

## Příklady z praxe

Renatě je 27 let. Bydlí v domácnosti s rodiči a svým mladším bratrem. Několik let je zaměstnaná jako servírka v našem sociálním podniku kavárna Láry Fáry. Práce jí moc baví a je velice šikovná. Když rodiče vstupovali do projektu, neuměli si vůbec představit, že by jejich dcera někdy měla žít sama, i když vnímali, že je potřeba se touto myšlenkou zabývat. Renata už delší dobu chodí do sociální rehabilitace. Rodiče se aktivně zapojovali do všech nabízených aktivit. Jsou v pravidelném kontaktu se sociální pracovníci pro rodiny, byla jim nabídnuta služba psycholožky. Renata také využívá konzultace se sexuální důvěrníci. Rodina včetně obou sourozenců se zúčastnila psychorehabilitačního pobytu a téměř všech skupinových setkání. Rodiče velmi ocenili především kontakt s dalšími rodiči a možnost předávat si zkušenosti. Veškeré aktivity pro ně byly natolik inspirativní, že nakonec projevíli zájem o zařazení do pořadníků zájemců o startovací byt. Bohužel tato možnost jim zatím nebyla umožněna z důvodu obsazení bytu vhodnějším uchazečem. Renata ale stále dochází do sociální rehabilitace a rodiče jsou již rozhodnutí, že na osamostatnění budou nadále intenzivně pracovat.

Michalovi je 28 let. Než vstoupil do projektu „Mami tati, jsem dospělý“, bydlel v jedné domácnosti s matkou a jejím přítelem. V domácnosti měl sice svůj pokoj, ale sám zmiňoval, že není s bydlením úplně spokojený. Ačkoli je jeho matka zároveň jeho opatrovnice, nemá Michal úplný přehled o svých financích. Michal má několik dluhů, které, jak tvrdí, nemá jeho vinou. Michal už několik let pracuje v našem sociálním podniku v kavárně Láry fáry jako číšník. Prošel sociální rehabilitací a velmi by si přál bydlet sám. Michal v minulosti už zkoušel bydlet sám, a to v chráněném bydlení, po krátké době se ale vrátil zpět domů. Jeho matka moc nedůvěřuje tomu, že by byl schopen bydlet sám, ale její přítel vidí, že by to všem moc prospělo – snaží se ho tedy v samostatnosti maximálně podporovat. V průběhu projektu se Michal i jeho rodiče potkávali se sociální pracovníci a navázali spolupráci s psycholožkou. Podařilo se mimo jiné také sjednat Michalovi insolvenční a částečně tak regulovat jeho dluhy. Michalovi byla také nabídnuta možnost využít startovací byt, což udělal. S nástupem do samostatného bydlení byla také Michalovi sjednána podpora samostatného bydlení – společně s asistentkou řešil například nákupy a hospodaření s financemi, péči o domácnost a o vlastní osobu nebo také hledání běžného komerčního nájemního bydlení. To se také povedlo a po půl roce, co strávil Michal ve startovacím bytě, se přestěhoval do „vlastního“ bydlení. I nadále využívá službu podpory samostatného bydlení. Michal

**také projevil zájem o pomoc se změnou opatrovníka – dlouhodobě byl s matkou coby opatrovníkem nespokojený. Společně se sociální pracovníci služby podpora samostatného bydlení tedy napsali a podali návrh... Michal se s matkou a otčímem zúčastní druhého podzimního pobytu. Michal absolvuje stáž v Technických službách, jelikož chce pracovat na volném trhu práce.**

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

### Startovací byt

Díky velmi dobře navázané spolupráci s městem Náchod můžeme našim klientům nabízet byt, který je situován v domě, kde mají sídlo i další služby, které naše organizace (PFERDA) provozuje. Byt sousedí s tréninkovým bytem sociální rehabilitace a město je schopné tyto byty nabízet za minimální nájemné. Byt je nově zrekonstruovaný a vybavený základní výbavou. Je tedy úplně ideální jako startovací byt pro mladého dospělého, který se rozhodl pro osamostatnění – díky nízkým nákladům si může snadněji našetřit například na kauci v komerčním nájmu a díky poloze bytu má zajištěnou velmi vysokou míru podpory. Nájemce se také automaticky zaváže k tomu, že bude využívat službu „podpora

samostatného bydlení“ a že společně s pracovníky služby bude pracovat na tom, aby nejpozději za rok mohl startovací byt opustit a přesunout se do bytu „vlastního“.

### Psychorehabilitační pobyt

S několika vytipovanými rodinami jsme vyrazili na několik dní do přírody Orlických hor. Celý víkend měl za cíl intenzivněji podpořit rodiny v procesu osamostatnění. Na víkendový pobyt jsme si přizvali i spolupracující psychology, sexuální důvěrníci a peer maminku. Po celý víkend mohli rodiče mezi sebou sdílet pocity, zkušenosti, zážitky atd. ze života a výchovy mladých dospělých s handicapem. Dali jsme jim zažít i pocit, že mohou být celý den bez svého syna/dcery, a dali jsme jim i prostor pro relaxaci. Všichni zúčastnění velmi pozitivně hodnotili celý víkend a v mnoha zpětných vazbách se objevovalo kladné hodnocení zejména na sdílení a poznávání se mezi sebou – velkou roli tu hrál pocit „nejsem na to sám“.

### Komplexnost služeb PFERDY („Pferdí zázemí“)

Organizace PFERDA provozuje čtyři sociální podniky (dvě kavárny, pekárnu a úklidovou firmu) a tři sociální služby (sociálně terapeutickou dílnu, sociální rehabilitaci a podporu samostatného bydlení). Vizí naší organizace je „pomáhat lidem s handicapem žít běžný život“. Díky tomu, že služby a podniky jsou nastavené tak, aby na sebe vzájemně navazovaly, máme pro klienta velmi dobře připravenou cestu, pokud směřuje k osamostatnění. Do projektu „Mami tati, jsem dospělý“ jsme tak zapojili většinu těch, kteří u nás buď pracují v podniku, nebo využívají sociální služby. Tyto služby jsme i dále zapojeným klientům nabízeli.

## Co se neosvědčilo?

### Zapojení externích odborníků

V původním záměru bylo, že navážeme spolupráci s mnoha dalšími odborníky Předpokládali jsem, že budeme mít v týmu i specialistu přes finanční oblast (dluhy, exekuce, dávkový systém atd.), realitního specialistu (získávání nabídek k bydlení, zajišťování smluv atd.), právníka, psychiatra... Spolupráci s těmito specialisty se nám však nepodařilo navázat. Využité byly pouze služby psychologů, sexuální důvěrnice a peer maminky.

### Rodičovské skupiny

Skupinová setkávání původně zamýšlená k tomu, aby měli rodiče prostor mezi sebou sdílet vybraná témata, nám postupně začala velmi slábnout. Na prvních setkáních, kdy hostem byly peer maminka, sexuální důvěrnice či psycholožky byl zájem velký, ale později už začala účast velmi klesat. Pro příště bychom zvolili jiný styl vedení těchto skupinových setkávání.

### Lokalita (konkrétně Trutnov)

Ačkoliv jsme tuto lokalitu také zařadili do projektu, žádnou rodinu z této oblasti se nám nepodařilo zapojit. Myslíme si, že je to tím, že na Trutnovsku máme pouze terénní službu podpory samostatného bydlení a ta pracuje s lidmi, kteří již mají své samostatné bydlení. Bohužel se nám nepodařilo navázat rodiny, které by byly úplně mimo organizaci. Díky osvětě, kterou jsme v rámci projektu prováděli ve školských zařízeních a v ostatních službách, se nám ale začínají objevovat noví zájemci o terénní sociální službu.

## Co jsme se naučili?

### Osamostatňujeme rodiče

V mnohých případech bylo pro nás „aha momentem“, že jsme přišli na to, že podpořit v procesu osamostatnění potřebují hlavně rodiče, protože právě ti jsou mnohem víc navázáni na své dítě. Mluvili jsme také o tématech jako je sebeobětování nebo sebezpečí. Naučili jsem se obrátit svoje přemýšlení o práci tím směrem, že klient je pro nás vlastně celá rodina a že i rodiče si zaslouží více pochopení a péči.

### Týmová komunikace

Komunikace napříč týmem nám dělala velký problém. Naučili jsme se, že je velmi důležité v procesu vždy zvolit jednoho „klíčového pracovníka“, který bude mít přehled o celé situaci klienta a bude koordinovat práci všech zapojených do případu. Na základě těchto zkušeností jsme se také dali do vyjednávání s krajským úřadem a pokoušíme se vyjednat pozici case managera pro rodiny, která by měla fungovat v rámci stávající služby sociální rehabilitace od ledna 2024.

## Jak to dále využijeme?

### **Implementace do sociální rehabilitace**

Všechny osvědčené metody a poznatky bychom rádi nadále aplikovali do stávající služby sociální rehabilitace. Rádi bychom, aby se rodina stala součástí práce s klientem v rámci sociální rehabilitace. Rádi bychom v této službě dále pokračovali v aktivitách, které se nám osvědčily.

### **Case manager**

Na základě zkušeností také dále pracujeme na vytvoření pracovní pozice pracovník pro rodiny/case manager. Ten by měl mít na starosti to, aby proces přípravy klienta na samostatnost běžel systematicky a neunikaly informace pomocí informačních šumů v organizaci a celá komunikace okolo případu byla jasná a transparentní.

### **Spolupráce s externisty**

Již delší dobu máme v organizaci vlastní sexuální důvěrnici, což se nám velmi osvědčuje. Na základě projektu „Mami tati, jsem dospělý“ bychom rádi udrželi i spolupráci s psychology a peer maminkou, abychom mohli jejich služby nabízet našim klientům a jejich rodičům.

### **Tranzitní program**

Rádi bychom také věnovali větší prostor spolupráci se školskými zařízeními a vytvořili koncepci tranzitního programu.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

### **Koncept rodičovských skupin**

Příliš se nám neosvědčilo přinášet témata a hosty na rodičovská setkávání. Příště bychom tyto skupiny koncipovali spíše směrem k svépomocným skupinám a nabídli více prostoru pro sdílení aktuálních témat rodičů.

### **System klíčového pracovníka**

Měli jsme v průběhu velký problém se sdílením informací a spoluprací jednotlivých pracovníků zaangażovaných u jednoho klienta. Příště bychom šli cestou klíčových pracovníků nebo case managera.

### **Nabízet to, co víme, že splníme**

S tímto jsme se potkávali nejčastěji na Trutnovsku, kde jsme nabízeli naše služby žákům na školách a případně v jiných službách. Nabízeli jsme služby, které sice provozujeme a mohly by být přínosné, ale nejsou dostupné v daném regionu.

# 5. OSAMOSTATŇOVÁNÍ – BYDLENÍ, NÁCVIKY

**Psychiatrická nemocnice  
Jihlava – Centrum duševního  
zdraví Jihlava**

**Realizace: Vysočina**  
**[www.cdzjihlava.cz](http://www.cdzjihlava.cz)**

## **Popis aktivity**

Centrum duševního zdraví (CDZ) Jihlava propojuje zdravotní a sociální služby zaměřené na osoby s duševním onemocněním z okruhu zvláště závažných duševních poruch. Péči poskytuje multidisciplinární tým. Aktivita služby probíhá formou osobních schůzek s klienty (případně jejich rodinnými příslušníky), formou nácviků vaření, doprovodu na úřady, pomoci při hledání zaměstnání apod.

## **Velikost cílové skupiny**

Do projektu se celkem zapojilo devět osob.

## **Nosné prvky pro osamostatňování**

- podpora rodičů ve vnímání vlastního dítěte jako dospělého navzdory zvýšené potřebě péče
- vedení a příprava rodičů na opuštění dítěte, vytvoření si vlastních rituálů, trávení volného času podle sebe a podpora v sebepéči
- psychologické konzultace pro rodiče, workshopy na témata týkající se „opouštění“, „sebeobětování“ apod.
- konzultace se sociálním pracovníkem ohledně finančního zabezpečení, možností bydlení, dalších návazných služeb v okolí apod.

- skupinová setkání rodičů s asistentkou, která si jako rodič také prošla procesem osamostatňování jejího dospívajícího dítěte – tzv. peer-matička
- motivace rodiny k podpoře klienta
- motivace klienta k plnění vlastních cílů
- setkání rodičů, klientů a pracovníků CDZ
- přímá osobní podpora klientů při zajištění bydlení, práce, nácvicích vaření, úklidu apod.

## Bariéry, na které jsme narazili

- stigmatizace osob s duševním onemocněním ve společnosti
- dekompenzace
- prostředí v rodině (materiální zázemí, hygienické podmínky...)
- nespolupráce rodiny
- nedostupnost bydlení
- omezený počet chráněných dílen
- nízká nabídka zkrácených úvazků v běžných firmách

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

Rodiče měli možnost zhodnotit v osobních rozhovorech a dotazníkovém šetření posuny ve zvládnání naplánovaných aktivit v osamostatnění svých potomků, a to čtyřikrát za projektové období. Hodnocení bylo pozitivní, z pohledu rodičů se klienti posunuli v dílčích činnostech (nácviky vaření, úklidu, denní režim, schopnost samostatného bydlení...).

V dotazníkovém šetření (sebehodnocení) a osobních rozhovorech jsme také zjišťovali spokojenost klientů s dosaženými výsledky. Klienti vyjadřovali spokojenost s tím, co se jim podařilo, nezaznamenali jsme žádnou negativní reakci. Klienti si finanční podpory z projektu vážili a uvědomovali si i jakýsi závazek pokračovat v nastaveném režimu i do budoucna.

U všech klientů (s výjimkou jednoho, který spolupráci s CDZ předčasně ukončil), došlo k nějakému pozitivnímu posunu alespoň v jedné z následujících oblastí: v dovednosti nakupování, přípravě stravy, úklidu, při sportovních a pohybových aktivitách, v posílení sebevědomí, v zaměstnání, při splácení dluhů, v oblasti bydlení (jeden klient např. začal díky projektu uvažovat o separaci od rodiny a dostal se do chráněného bydlení, jiný si našel byt a odstěhoval se od babičky).



## Příklady z praxe

Klient Filip vyrůstal jako jedno z dvojčat pouze s matkou. S otcem je ve sporadickém, mizivém kontaktu. Před zařazením do projektu byl již nějakou chvíli klientem CDZ, postupně se navazoval kontakt s ním a jeho rodinou. Klient studoval na VŠ v jiném městě, ale studium ukončil v prvním roce a vrátil se zpět k matce. Zpočátku pracoval jako pomocná síla na různých stavbách, jezdil po kraji a na schůzky docházel velmi sporadicky. Bylo pro něj těžké vystoupit ze stínu druhého z dvojčat a zároveň opustit obydlí, kde s matkou a bratrem žil. Projekt byl pro klienta impulsem, kdy se rozhodl najít si stálější práci na smlouvu, zkusit najít bydlení, našetřit si nějaké finance a osamostatnit se. Prvním krokem bylo nastavení denního režimu tak, aby byl schopný vstávat do práce, což se díky každodenním ranním nácvikům s pracovníci podařilo. I přes pár pozdních příchodů do práce se klientovi s naší podporou podařilo denní režim nastavit a začít pracovat v chráněné dílně.

V rámci spolupráce s další sociální službou začal klient bydlet v chráněném bydlení. Byl rád za chráněný prostor a podporu v počátku, kdy nebyl na samostatné bydlení ještě připraven. Nejprve bydlel v chráněném bydlení s bratrem, který po krátké době chráněné bydlení opustil. Byla to z našeho pohledu zásadní změna v životě klienta.

Učil se bydlet sám za sebe, v rámci nácviků se učil starat se o domácnost. S námi začal také nacvičovat vaření, kdy se naučil vyhledávat recepty, orientovat se v obchodě, nakupovat podle slev – umět na základě toho vybrat jídlo a uvařit si ho.

Nyní pokračujeme v udržovacích nácvicích, kde si tyto dovednosti upevňuje a neustále se učí novým. Klient si poté sám našel práci na otevřeném trhu práce. Byla pro něj časově, psychicky náročná, proto se rozhodl vrátit do chráněné dílny, u toho má ještě příležitostně brigádu v obchodě. Po novém roce by rád opět zkusil práci na otevřeném trhu práce. V chráněném bydlení se cítí již dobře, ušetřil si i nějaké finance na případné bydlení, ještě se však na přechod do samostatného bydlení necítí. V průběhu roku klient bojoval s náplní volného času, což vedlo k jeho krátkodobé dekompenzaci, která vyústila v krátkodobou dobrovolnou hospitalizaci. Díky intenzivní podpoře kolegy peera, který s klientem dlouhodobě spolupracuje, se ho podařilo provést hospitalizací, naplnit volný čas sportovními a jinými aktivitami. Klient se aktivně věnuje florbalu, díky projektu si mohl zakoupit vybavení. Dále hraje fotbal, jezdí na kole a běhá. Tyto aktivity ho udržují nejen ve fyzické, ale především v psychické pohodě.

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

- Osvědčila se nám možnost konkrétní nabídky pro klienty (pořízení konkrétní věci, pomoc s nájmem apod.). Bylo pro ně přínosné, že si mohli něco pořídit nebo udělat hned (např. uvařit).
- Fungovalo zaměření se na silné stránky klienta.
- Dobré je také zplnomocňování klientů
- Osvědčilo se i navázání vztahu s klientem v jiných než běžných aktivitách, prostředí.

## Co se neosvědčilo?

- Střídání pracovníků.
- Mít přehnaná očekávání.

## Co jsme se naučili?

- Získali jsme zkušenosti (pozitivní i negativní).
- Klienti jsou schopni se osamostatnit, když jsou zdroje, podmínky (materiální, nehmotné) a podpůrná rodina.

## Jak to dále využijeme?

Nabyté zkušenosti a materiální podpora z prostředků projektu budou nadále využívány. Budeme se dále věnovat těmto aktivitám:

- nácviky vaření
- samostatné bydlení
- zdravý životní styl
- ruční domácí práce

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Intenzivněji bychom pracovali s rodinou, velmi ovšem záleží na sociálním prostředí rodiny.

# 6. TRÉNINKOVÝ BYT JAKO PROSTŘEDEK K OSAMOSTATŇOVÁNÍ MLADÝCH LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

**Rythmus – od klienta  
k občanovi, z. ú.**

**Realizace: Hlavní město Praha,  
Brno**

**[www.rytmus.org](http://www.rytmus.org)**

## **Popis aktivity**

Prostřednictvím tréninkového bytu nabízíme lidem s postižením možnost vyzkoušet si bydlení bez rodiny, pouze s podporou asistentů. Díky tomu získávají zkušenosti s běžnými činnostmi v bytě tak, aby v budoucnu mohli bydlet samostatně.

## **Velikost cílové skupiny**

Pracovali jsme se 14 klienty.

## Nosné prvky pro osamostatňování

Osamostatňování probíhá v reálných podmínkách a v reálném čase, to znamená, že lidé mají přes den běžnou denní náplň (škola nebo zaměstnání) a v tréninkovém bytě začínají s nábivkem dovedností až odpoledne a večer, tak jako v běžném životě. Zpět domů se vrací až po několikadenní zkušenosti z tréninkového bytu. Každý má k dispozici tolik podpory od asistentů, kolik aktuálně potřebuje k tomu, aby se zlepšoval v dovednostech.

## Bariéry, na které jsme narazili

Nedostatečná provázanost podpory v tréninkovém bytě a následně v domácím prostředí, kdy se rodina vrací k „pohodlnějšímu“ chodu domácnosti, a mladí lidé tak nemají příležitost posilovat své nabyté dovednosti.

## Změny, posuny, výsledky v osamostatňování

S každým klientem proběhlo hodnocení pomocí nástroje SIS (Supports Intensity Scale). Nástroj zkoumá potřebnou míru podpory při nástupu do tréninkového bytu a pak při jeho ukončení. Každý se posunul

v jiné oblasti (například chodit sám na nákup, vstávat sám na budík, připravovat si svačinu do školy na další den, cestovat sám do školy a zpět do tréninkového bytu, komunikovat a vycházet se spolubydlícím apod.).

## Příklady z praxe

**Ivan, 19 let, při nástupu do tréninkového bytu využíval ranní asistenci před odchodem do školy, po návratu ze školy mu asistenti pomáhali rozplánovat odpoledne, co vše je potřeba nakoupit, uvařit, uklidit. V tréninkovém bytě strávil několik týdnů a na konci pobytu odcházel do školy bez podpory asistentky, vstával sám na budík. Naučil se napsat si nákupní seznam podle receptu před odchodem na nákup, podporu potřebuje už jen při vaření složitějších jídel. Naučil se uklízet celý byt, včetně praní prádla. S načasováním jednotlivých činností potřebuje pomoc, ale naučil se pracovat s denním harmonogramem, který mu pomáhají sestavit asistenti. Rodina se posílila ve vědomí, že jejich syn se může v budoucnu osamostatnit, a ukázalo se, že je schopný bydlet sám, ale dobře vychází i se spolubydlícím.**

## Co se osvědčilo? Co je pro osamostatňování důležité či nezbytné?

Celkově koncept tréninkového bytu provozovaný v reálných podmínkách se nám osvědčil. Pro mladé lidi je důležité si vyzkoušet bydlení bez rodičů a pro rodiče je zase důležité zjistit, že se jejich děti mohou osamostatnit. Setkání pro rodiče se také osvědčila. Rodiče měli možnost sdílet své obavy a zkušenosti a zároveň se vzdělávat.

## Co se neosvědčilo?

Neosvědčilo se střídání lidí v tréninkovém bytě po týdnech. Jeden týden za měsíc byla příliš krátká doba a nebylo možné navázat na to, co se člověk naučil.

## Co jsme se naučili?

Bylo potřeba změnit koncepci (viz bod výše). Je potřeba komplexnější spolupráce s rodinou (případně se školou a dalšími organizacemi), aby mohli mladí lidé zúročovat své získané dovednosti i mimo tréninkový byt.

## Jak to dále využijeme?

Podařilo se nám tréninkový byt zaregistrovat jako sociální službu v Praze i v Brně a v realizaci budeme nadále pokračovat. Protože chceme službu co nejvíce přizpůsobit potřebám jednotlivých rodin, budeme i nadále pracovat na vylepšování koncepce.

## Co bychom dělali jinak? Na co si dát pozor?

Doporučujeme důkladně předem ošetřit rizikové situace (výměna plynového sporáku za elektrický, manuál, co dělat v krizových situacích). Také doporučujeme si předem vyjasnit pravidla návštěv rodičů v tréninkovém bytě a zasahování rodičů do průběhu pobytu v tréninkovém bytě.

**a•ba  
ku•S**



[www.abakus.cz](http://www.abakus.cz)  
f : abakusnadacnifond