

SOUHRNNÁ ZPRÁVA

Zpracováno pro Abakus -
nadační fond zakladatelů Avastu

Osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním

a.ba
ku.s
NADAČNÍ FOND

SCHOLA 
EMPIRICA

Souhrnná zpráva

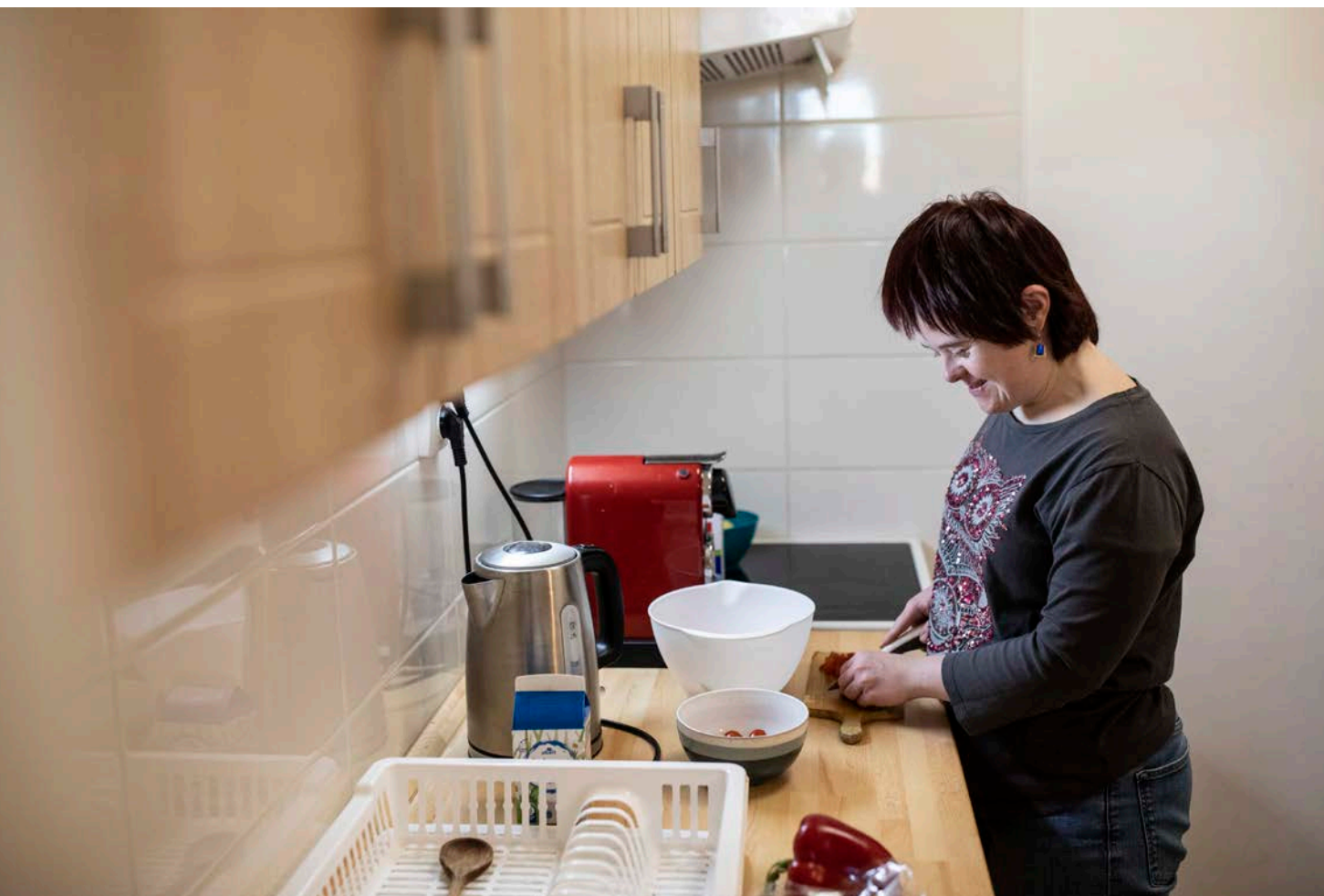
Osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním

Zpracováno pro Abakus - nadační fond zakladatelů Avastu

Zpráva nabízí shrnutí poznatků týkajících se osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním. První část uvádí základní statistiky a výsledky rešerše zahraniční literatury. Kromě základních údajů poskytuje přehled konkrétních zahraničních strategií. Druhá část se zabývá mapováním dílčích řešení, která jsou v souvislosti s tématem osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním v zahraničí využívána. Zpráva popisuje jak strategie a principy, tak právě konkrétní řešení podporující osamostatňování mladých lidí se zdravotním znevýhodněním. Z metodologického hlediska zpráva vychází z rešerše literatury, dotazníkového šetření a ze 14 rozhovorů realizovaných s domácími a zahraničními odborníky, a to od listopadu 2021 do března 2022.

Odborným partnerem je SCHOLA EMPIRICA z.s.

Zpracovali: Magdalena Klimešová, Adam Klocek, Marek Pour



Obsah

1 Shrnutí	4
2 Základní informace o kontextu výzkumu	7
2.1 Cíle	8
2.2 Metody	8
2.2.1 Informace k rešerši a klíčová slova	8
2.3 Definice	9
3 Mladí dospělí se zdravotním znevýhodněním	10
3.1 Základní statistiky	11
3.2 Zaměstnávání a vzdělávání mladých v ČR a USA	12
3.3 Příklady efektivních strategií ze zahraničí	14
4 Potřeby a strategie osamostatňování specifických skupin mladých dospělých se znevýhodněním	16
4.1 Potřeby a efektivní strategie pro mladé dospělé s mentálním handicapem	17
4.2 Potřeby a efektivní strategie pro mladé dospělé s poruchami autistického spektra	19
5 Výstupy z rozhovorů s českými a zahraničními odborníky	20
5.1 Podpora osamostatňování obecně	21
5.2 Case management	23
5.3 Osobní rozpočet	23
5.4 Dostupnost služeb	24
5.5 Sdílení asistentů	25
5.6 Individuální plán přechodu	25
5.6.1 Program v prostředí škol	26
5.6.2 Plán přechodu do zaměstnání	27
5.7 Samostatné bydlení s podporou	28
5.7.1 Tréninkové bydlení	29
5.7.2 Komunitní či samostatné bydlení	29
5.7.3 Oddělení péče a technického provozu	30
5.7.4 Sdílené bydlení	30
5.8 Podpora rodičů	31
5.8.1 Osvěta	31
5.8.2 Terapeutická práce s rodiči	32
5.8.3 Volnočasové aktivity	33
5.8.4 Pěstounská péče	34
5.9 Sdílení úspěšných příběhů	34
6 Závěr	35
7 Reference	37
7.1 Další zdroje	42
Příloha 1: Znění dotazníku	43
Příloha 2: Oslovení odborníci	45
Příloha 3: Souhrnné statistiky prevalence jedinců se zdravotním znevýhodněním ve vybraných státech	47
Příloha 4: Zajímavé publikace, organizace a projekty	49

1. Shrnutí

1. Shrnutí

Na základě rešerše zahraniční literatury, dotazníkového šetření a polostrukturovaných rozhovorů vedených od listopadu 2021 do března 2022 se 14 českými a zahraničními odborníky předkládáme zahraniční strategie, programy a řešení týkající se tématu osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním. Z rozhovorů s odborníky vyplývá, že podpora mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním je komplexním a multidisciplinárním tématem, které kromě samotné práce s mladými lidmi zahrnuje i podporu rodiny jako celku. Z hlediska obecných principů podpory je klíčová zejména individualizace procesu, založená na partnerském a respektujícím přístupu. Mezi klíčové nástroje osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním patří case management a vypracovávání individuálních plánů přechodu.

Z hlediska konkrétních řešení hovoříme o podpoře sdílení zkušeností mezi rodiči, psychoterapeutické péči, využívání moderních technologií, ale rovněž o volnočasových, pobytových či sportovních akcích, které s osamostatňováním souvisí na první pohled spíše nepřímo. Podpora mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním zároveň znamená aktivní vytváření předpokladů pro osamostatňování – zvyšování dostupnosti bydlení běžného nebo komunitního typu. Níže uvádíme konkrétní doporučení, jakým směrem by se podpora mladých dospělých s různými typy zdravotního znevýhodnění a jejich rodin měla v České republice do budoucna ubírat. Doporučené programy, strategie a řešení nejčastěji vycházejí z praxe odborníků z Velké Británie, Rakouska nebo Dánska.

Individualizovaná péče a financování služeb

- Respektující a podporující přístup zaměřený na jedince a jeho potřeby
- Podpora osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním jako dlouhodobá a systematická práce, založená na multidisciplinárních řešeních
- Zohledňování potřeb a možností, zapojení mladého dospělého tam, kde je to možné (bydlení, studium, zaměstnání)
- Nácvik každodenních činností, podpora v samostatnosti
- Činnosti zaměřené na posílení sebedůvěry mladých dospělých s handicapem
- Individualizované služby založené na spolupráci místních samospráv, škol a sociálních služeb
- Osvěta škol a zaměstnavatelů, zprostředkovávání informací
- Regionální dostupnost služeb

Case management a individuální plány přechodu

- Case management jako systematická práce s mladým dospělým
- Stanovení pozitivních cílů, ke kterým mladý dospělý se zdravotním znevýhodněním směřuje
- Určení klíčového pracovníka na úrovni obce
- Dlouhodobá snaha o zvyšování kompetencí mladého dospělého, včetně správy osobního rozpočtu
- Individuální plány přechodu, které jedince se zdravotním znevýhodněním zapojí do vzdělávacího procesu, zaměstnání nebo samostatného bydlení
- Vzdělávání a zaměstnání s ohledem na silné stránky jedince

Podpora samostatného bydlení a chytrá domácnost

- Komunitní nebo běžný způsob bydlení jako preferovaný způsob bydlení
- Nácvik samostatného bydlení jako důležitá součást procesu osamostatňování
- Sdílení asistentů a využívání moderních technologií pro snížení závislosti na asistenci
- Sdílení asistentů jako nástroj snižování nákladů na poskytnutou péči

Systematická podpora rodičů a rodin

- Včasné informování rodiny o možnostech podpory, osvěta
- Poskytování dlouhodobé podpory a zapojení celé rodiny do plánování budoucnosti
- Práce s očekáváními jak na straně jedince, tak na straně jeho rodičů
- Psychoterapeutická práce s rodiči či rodinou jako celkem
- Podpora peer přístupů, sdílení zkušeností mezi rodiči a příběhů těch, u nichž k úspěšnému osamostatnění došlo
- Široce dostupné sportovní a volnočasové aktivity, pobytové akce pro rodiče a děti s oddělenými aktivitami
- Podpora již vybudovaných vazeb v komunitách a aktivní spolupráce rodin, škol, zaměstnavatelů, sociálních pracovníků a dalších aktérů

2. Základní informace o kontextu výzkumu

2. Základní informace o kontextu výzkumu

Předložená zpráva vychází z cílů, které byly stanoveny ve spolupráci s Abakusem - nadačním fondem zakladatelů Avastu. Nejprve uvádíme cíle, metody a základní definice. Popisujeme podrobnější informace k rešerši odborné literatury, která rozhovorům s českými a zahraničními odborníky předcházela.

2.1 Cíle

Cílem výzkumu je na základě rešerše relevantní literatury a rozhovorů s českými a zahraničními odborníky zmapovat zahraniční programy a přístupy, které by bylo možné převzít a zařadit do stávajících a navazujících aktivit organizací, které se v ČR osamostatňování mladých dospělých s různými formami znevýhodnění zabývají. Návazným krokem je přístupy, řešení a jednotlivé programy integrovat do systému podpory v České republice.

2.2 Metody

Souhrnná zpráva vychází z kombinace metod, které na sebe navazují a vzájemně se doplňují. Prvotním zdrojem informací a metodou jsou výsledky dotazníkového šetření mezi českými odborníky ([Příloha 1](#)), na které alespoň částečně odpovědělo 21 respondentů. Na dotazníkové šetření navazují polostrukturované rozhovory s devíti českými a pěti zahraničními odborníky ([Příloha 2](#)). Rozhovory s českými a zahraničními odborníky byly následně analyzovány a porovnány s výsledky dotazníkového šetření. Rešerše zahraniční literatury – programů a přístupů (918 studií dle klíčových slov) tyto výsledky doplňuje a zařazuje do širšího kontextu. Zároveň uvádíme vybrané statistické údaje zejména z databází Eurostatu, a z několika zpráv Českého statistického úřadu.

Předložená zpráva volně navazuje na „[Analýzu potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním](#)“ vycházející z rešerše zahraniční a české odborné literatury a dotazníkového šetření realizovaném na souboru 1800 rodičů.

2.2.1 Informace k rešerši a klíčová slova

Rešerše odborné literatury byla založena na screeningu relevantní literatury v rámci databází dostupných ve Web of Science. Vyhledávací řetězec ALL=(„independen*“ OR „autonom*“ OR „transition to adult*“) AND ALL=(“young adult*” OR “emerging adult*“) AND ALL=(“disability*” OR “disabled” OR „handicap*“) vedl k 918 vyhledaným studiím. Z nich 42 bylo identifikováno jako relevantní pro poskytnutí informací ohledně efektivních řešení pro přechod do dospělosti nebo dosažení větší nezávislosti na primární rodině (nejen v oblasti samostatného bydlení) u adolescentů a mladých dospělých s handicapem či vysokou mírou potřeby podpory.

2.3 Definice

Zdravotní znevýhodnění je komplexní, multidimenzionální a vyvíjející se koncept. Lze jej definovat jako takové znevýhodnění (mentální, fyzické nebo kombinované), které ovlivňuje život jedince v mnoha oblastech: od mobility a přístupu, až po zapojení do vzdělávacího systému a pracovního trhu; s viditelnými důsledky v sociální oblasti a ekonomické nezávislosti (Eurostat, 2021).

Komplexní podporou je myšlena dlouhodobá a víceoborová systematická podpůrná činnost, která má za cíl dosáhnout dlouhodobějších změn zejména v kvalitě života jedince s určitým znevýhodněním (z rozhovorů s odborníky).

Samostatným životem jednotlivců myslíme cílovou situaci, kdy klienti bydlí v samostatných bytech nebo domech, mají vlastní vchod, WC, koupelnu, kuchyň, obývací pokoj, ložnici. V jednom bytě může být klientů více, ideálně ale do tří osob v jednom bytě, 4–6 osob je akceptovatelných, nevhodné při počtu 12 a více osob na byt nebo dům, kdy už nelze efektivně komunitní službu poskytovat (z rozhovorů s odborníky).

Komunitním bydlením myslíme společné bydlení v počtu do 6 osob v bytě nebo domě, přičemž nejde o týdenní stacionáře (mladý dospělý je tam přes týden) (z rozhovorů s odborníky).

3. Mladí dospělí se zdravotním znevýhodněním

3. Mladí dospělí se zdravotním znevýhodněním

Následující text uvádí do problematiky znevýhodnění mladých dospělých. Zmiňuje základní statistiky a relevantní srovnání se sousedními zeměmi. Zasazuje problematiku do zahraniční literatury, a to zejména vzhledem ke vzdělávání a zaměstnávání mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním.

3.1 Základní statistiky

Podle dat Českého statistického úřadu navštěvovalo v roce 2018 školy v České republice celkem 108 tisíc dětí se zdravotním postižením (do 15 let). To činí 7 % všech dětí, přičemž z těchto dětí se jedná ve dvou případech ze tří o chlapce (Český statistický úřad, 2019a). Konkrétně se nejčastěji jedná o „závažné vývojové poruchy učení“ a „závažné vývojové poruchy chování“, které následují „závažné vady řeči“, „mentální postižení“ a „autismus“ (Český statistický úřad, 2019b). Statistiky Evropské unie hovoří o tom, že až 1 z 6 jedinců starších patnácti let žije s nějakou formou handicapu (Lecerf, 2017). Co se týče podrobnějších údajů, nejrelevantnějším zdrojem informací jsou údaje Eurostatu. Ten poskytuje některé relevantní charakteristiky, nicméně data agreguje, protože není možné dostat se k originální celkové datové matici (obsahující individualizovaná data) a to ani skrze oficiální žádost o poskytnutí těchto dat. Agregované údaje zároveň nejsou dostupné pro všechny roky a stejně tak nejsou dostupné pro všechny kategorie věku (většinou je nutné pracovat s agregovanou kategorií lidí ve věku 15-44, což odpovídá mladé, ale zároveň i části dospělé populace). Data samotná nejsou zároveň často aktuální.

Z dat, která Eurostat poskytuje, jsme identifikovali dostupné relevantní informace ze 14 evropských zemí více či méně srovnatelných s Českou republikou: Dánska, Německo, Řecko, Španělsko, Francie, Maďarsko, Nizozemí, Rakousko, Polsko, Slovensko, Finsko, Norsko a Spojeného království. Statistiky všech zemí propojujeme ve shrnující tabulce (Příloha 3). Vybrané statistiky z Rakouska, Německa, Polska, Slovenska a České republiky uvádíme v tabulkách níže.

	Počet osob ve věku 15 až 44 let	Osob s handicapem (sebeidentifikace)	Problémy s péčí o domácnost a nutná asistence
Česká republika	4 418 045	184 200 (4,2 %)	17 000 (0,4 %)
Německo	29 331 460	3 663 700 (12,5 %)	435 000 (1,5 %)
Rakousko	3 347 960	214 700 (6,4 %)	22 700 (0,7 %)
Polsko	16 424 601	951 700 (5,8 %)	95 300 (0,6 %)
Slovensko	2 418 621	137 700 (5,7 %)	21 800 (0,9 %)

Tabulka č. 1: Počty mladých dospělých a dospělých ve věku 15–44 let ve vybraných zemích
Zdroj dat: Eurostat, statistiky z roku 2012 pro věkovou skupinu 15–44 let.

Ze statistik je zřejmé, že sebehodnocení handicapu se v jednotlivých zemích poměrně výrazně liší. Nicméně i údaje, které uvádějí jedince, kteří mají těžkosti s péčí o domácnost, a zároveň vyžadují asistenci, dosahují ve vybraných zemích relativně rozdílných hodnot, a to od 0,4 % v České republice až po 1,5 % v Německu.

	Fyzický nebo senzorický handicap (2014, 15-29 let)	Dlouhotrvající zdravotní problém či nemoc (2019, 16-29 let)	Dlouhotrvající zdravotní problém a obtíže v základních životních aktivitách (2011, 15-24 let)
Česká republika	12,5 %	10,6 %	1,2 %
Německo	17,5 %	19,9 %	2,1 %
Rakousko	20,8 %	19,8 %	4,3 %
Polsko	12,8 %	13,7 %	2,9 %
Slovensko	9,1 %	9,4 %	1,7 %

Tabulka č. 2: Počty mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním

Zdroj dat: Eurostat.

Relevantnějšími údaji jsou údaje o věkové skupině 15 až 29 let, resp. 15 až 24 let, kdy můžeme hovořit o více než 1 % dospívajících a mladých dospělých, kteří mají dlouhodobé zdravotní problémy a obtíže se zvládnutím základních aktivit.

3.2 Zaměstnávání a vzdělávání mladých dospělých v ČR a USA

Co se týče zaměstnanosti, v Evropské unii je obecně zaměstnáno jen něco přes 50 % jedinců s handicapem, naproti asi 75 % jedinců bez handicapu (20 až 64 let) (Kopycińska & Kryńska, 2015). Typy znevýhodnění se liší, stejně jako jejich míra (NIDM, 2010). Hovořit o obecné vzdělávací strategii a strategii zapojování do práce pro všechny dotčené skupiny mladých dospělých se zdá být rovněž relativně obtížné. Jako základní odlišení, které má přímé implikace pro zaměstnanost osob s různými formami znevýhodnění, je v České republice odlišení na „osoby se zdravotním postižením“ a na „osoby zdravotně znevýhodněné“ (Zákon č. 435/2004 Sb.).

V USA je dle Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) zaručeno poskytnutí vzdělání a také následných sociálních služeb souvisejících s přechodem do dospělosti neohledně na stupeň handicapu. Plánování přechodu je vyžadované od všech mladých dospělých, kteří dovrší 16 let – plánování se týká zejména dalšího vzdělávání, zaměstnání a nezávislého bydlení (Francis et al., 2018). V USA jsou lidé s vysokou potřebou asistence nejméně často přijati do univerzitních programů; pouze 36 % lidí s vysokou potřebou asistence žije nezávisle nebo téměř nezávisle na rodině poté, co opustí školu. (Carlson et al., 2019) Pouze 21 % všech lidí s handicapem v USA pracovalo v r. 2010 na plný nebo částečný úvazek (Taylor, 2010). Historicky se v USA plánování přechodu do dospělosti týkalo pouze témat nezávislého bydlení a zaměstnání. Nicméně s rostoucím počtem vzdělávacích programů (také pro studenty s intelektovým handicapem) se plánování čím dál více týká také dalšího vzdělávání (inkluze do univerzitního života).

Pokud se mladý člověk se zdravotním znevýhodněním dostane na vysokou školu, dostane se do nové sociální komunity a může si vybudovat vztahovou síť, která může mladé dospělé podpořit v jejich nezávislosti na rodině (Papay & Bambara, 2011). Plánování by mělo být v souladu s cíli mladých dospělých (Francis et al., 2018). Většina mladých dospělých s vysokou potřebou asistence se bohužel sama neúčastní plánování svého přechodu do dospělosti (Shogren & Plotner, 2012). Životní rozhodnutí by měla být činěna přímo s těmi, kterých se to týká nejvíce (Wehman, 1990). Kde chtějí bydlet a pracovat? S kým chtějí trávit čas? Co pro ně znamená kvalitní život (Brotherson et al., 1993)? Čím závažnější je handicap, tím důležitější je využívat příležitosti k procvičování rozhodování, aby mohl mít mladý jedinec pocit větší kontroly nad svým vlastním životem (Mitchell, Brynensen, & Holm, 1988).

Rodiče jsou pro děti často jedinou konstantou během jejich přechodu do dospělosti – jsou důležití v předávání hodnot, očekávání ohledně dospělosti. (Brotherson et al., 1993). 82 % mladých dospělých našlo práci díky podpoře rodiny nebo přátel (Hasazi, Goe p tš o A e ☒

Rodičovské priority pro přechod do dospělosti pak spočívají v (1) ochraně zdraví jejich dítěte, (2) zajištění bezpečnosti v dospělosti, (3) zapojení dítěte do bezpečného podpůrného smysluplného a stimulujícího programu zaměřeného na vzdělávání, zaměstnání nebo jinou aktivitu (poté, co ukončí střední školu), a v (4) nalezení vhodných sociálních příležitostí (Rehm et al., 2012). Avšak někdy rodiče svým dětem nedávají možnost zažít neúspěch. Skrze zmařené pokusy se děti mohou naučit více o svých vlastních limitech a zlepšit schopnosti řešení problémů. Očekávání od přechodu do dospělosti by měla být s rodiči probírána s dostatečným předstihem (Brotherson et al., 1993). Projekty cílící na zvýšení nezávislosti mladých dospělých s handicapem standardně nemají dlouhodobý efekt, který se zpravidla vytrácí do 3 let (Højberg & Steffensen, 2008). Většina programů, které rozvíjí každodenní dovednosti, zahrnuje formalizované kurikulum, kombinaci strukturovaného skupinového vzdělávání, individuální podpory, mentoringu pomocí vrstevníků, hraní rolí, koučink, nebo příležitosti ke zkušebnímu učení (Kingsnorth et al., 2015).

Zapojení mladých dospělých je klíčové pro vznik kolaborace – když sami spolurozhodují, rozumí tomu, co je potřeba dělat, a uvědomí si své preference, pak mají tendenci dosahovat kvalitnějších a samostatnějších životů v dospělosti (Haber et al., 2016). Spolupráce všech aktérů změny je klíčová, a podle modelu The Degree of Collaboration for Transition (DCT) a obsahuje šest stupňů: 1) koexistence (minimální interakce mezi aktéry změny – zaměření pouze na jednu aktivitu přechodu do dospělosti; 2) síťování (minimální interakce mezi aktéry, role aktérů nejsou definované, aktéři se rozhodují nezávisle na sobě; 3) kooperace (aktéři sdílí informace, jejich role v celém procesu jsou do jisté míry definované, ale stále se rozhodují nezávisle na sobě); 4) koordinace (aktéři často sdílí informace a zdroje mezi sebou, jejich role jsou zřejmé, některá rozhodnutí tvoří aktéři společně); 5) koalice (aktéři sdílí nápady a zdroje, všichni aktéři se podílí na společném rozhodování); 6) kolaborace (aktéři spoluutváří jeden systém, často komunikují a sdílí zdroje, vzájemně si věří a na všech rozhodnutích je potřeba dosáhnout konsenzu všech) (Trach, 2012; Francis et al., 2018).

3.3 Příklady efektivních strategií ze zahraničí

Z relevantní zahraniční literatury vyplývá, že během plánování přechodu do dospělosti je vhodné nastavit měřitelné cíle, kterých je realistické dosáhnout v situaci konkrétního mladého dospělého (Carlson et al., 2019). Vhodné je zavést pravidelná setkání ohledně plánování přechodu, věnovat se tématu přechodu do dospělosti v rámci předmětů ve škole a získat placené nebo i neplacené pracovní zkušenosti (Carlson et al., 2019). Součástí osamostatňování mají být i schůzky s rodiči, kde lze plánovat přechod do dospělosti; zjištění potřeb a očekávání rodiny i mladého dospělého s handicapem. Plán by měl integrovat mladého dospělého do komunity, snížit závislost na rodině a integrovat různé druhy služeb – finanční, rekreační, sociální, zdravotnické. Poskytnout mladému dospělému trénink dovedností pro domácí práce a fungování v komunitě je také užitečné (Brotherson et al., 1993). Mladý dospělý s handicapem může profitovat z nácviku dovedností nezbytných pro každodenní drobné aktivity nebo úkoly běžného života. Trénink by měl být založen na příkladech z reálného života těch, kteří již přechodem k dospělosti prošli (Young et al., 2016). Efektivně lze trénink provést i skrze instrukce administrované elektronicky (Rowe & Test, 2010).

Pravděpodobnost, že mladí dospělí s vysokou potřebou asistence získají zaměstnání, se zvyšuje, pokud: 1) mají brzy přístup k pracovním zkušenostem (ideálně ještě během střední školy, např. dobrovolnictví, stínování práce někoho jiného, stáže, nejlépe placená práce pro naučení se zacházení s penězi); 2) jim rodiče dali zodpovědnost za některé domácí práce; 3) mají ohledně jejich přechodu do dospělosti nebo i budoucího zaměstnání členové rodiny i učitelé vysoká očekávání; 4) znají brzy

své priority a cíle a pracují na nich již v rámci individuálního vzdělávacího plánu; 5) dokončí střední školu; 6) se sami zapojují do svého kariérního plánování (Carlson et al., 2019).

Flexibilní strategie podpory na pracovišti spočívá v úpravě popisu práce, individualizaci seznamu úkolů, stanovené pracovní době, ale také supervizi nebo podpoře na pracovišti (WIOA, 2014). Příkladem strategií jsou instrukce v zvládnání veřejné dopravy, osobního bankovníctví, hygieně, orientaci a rekreaci a také nakupování. Zároveň ne všechny druhy podpory jsou založené na instrukcích – mnohé jsou založené na zkušenostech – např. stínování práce, dobrovolnictví, hledání požadavků na vzdělávací programy spojené s návštěvou univerzity se svojí rodinou (Francis et al., 2018).

Podpůrné strategie pro rodiče a adolescenty spočívají v: systematické práci s očekáváními rodičů zejména s ohledem na budoucí aspirace a možnosti dětí; asistenci rodičům; podporování rodičů, aby brali v úvahu rozhodnutí svých dětí; zvyšování role sociálně-podpůrných sítí; rozměňování rodičovských obav ohledně budoucího zaměstnání jejich dětí (Brotherson et al., 1993).

Konkrétní programy by pak měly pracovat na snížení obav rodičů z budoucnosti. Rodiče potřebují věřit tomu, že děti nějakou budoucnost a příležitosti budou mít, aby našli sílu připravit je na ni (Brotherson et al., 1993). Obecně napomáhá úspěšnému přechodu do dospělosti takový program, který učí sociálním dovednostem a dovednosti sebeurčení (self-determination) (Mason et al., 2004; Carlson et al., 2019). Napomáhá i na osobu zaměřený přístup – identifikace silných stránek jedince a jeho preferencí ohledně budoucnosti (Francis et al., 2018). Efektivní plánování přechodu souvisí s včasnou spoluprací mezi učiteli, rodinami, mladými dospělými s handicapem a poskytovateli služeb (Wehman, 2011; Winsor, Butterworth, & Boone, 2011). Noonan et al. (2008) identifikovali strategie ke zlepšení spolupráce mezi aktéry: flexibilní poskytování času sociálních pracovníků rodinám; monitorování pokroku po čase a zjišťování, jak se přechod podařil; poskytování administrativní podpory; využívání různorodých zdrojů financování (sdílení nákladů napříč institucemi); budování vztahů s institucemi; pravidelné schůzky s adolescenty a jejich rodinami; poskytování tréninku dětem i rodičům; nabízení dalšího vzdělávání profesionálům; spolupráce se školou dítěte; rozšiřování povědomí o možnostech v širším okolí – tvorba manuálů, checklistů, webových stránek; ustanovení jasných rolí a zodpovědností v procesu, a další (Kohler et al., 2016).

4. Potřeby a strategie osamostatňování specifických skupin mladých dospělých se znevýhodněním

4. Potřeby a strategie osamostatňování specifických skupin mladých dospělých se znevýhodněním

Vzhledem k šíří fenoménu rozdělujeme skupiny mladých dospělých podle různých typů znevýhodnění a zmiňujeme specifické strategie, které dle relevantní odborné literatury mohou osamostatňování podpořit. V první části kapitoly popisujeme potřeby a strategie pro mladé dospělé s mentálním handicapem. V druhé části zmiňujeme potřeby a strategie pro mladé dospělé s poruchami autistického spektra.

4.1 Potřeby a efektivní strategie pro mladé dospělé s mentálním handicapem

Za důležité indikátory úspěchu při přechodu do dospělosti lze považovat bydlení, vzdělání, zaměstnání a sociální prostředí. Osamostatnění v jakékoliv z těchto oblastí může znamenat přesun do dospělosti, a není tedy nutné se fixovat jen na bydlení (Blacher, 2001). Kromě zapojení rodičů do procesu plánování je potřeba pracovat s konkrétními tématy přechodu, a zaměřit se na: roli dospělého člověka (nezávislost a autonomie); opuštění domova (sociální aktivita); změny vztahů a nejistotu; zapojení sourozenců (očekávání rodičů, změna vztahů se sourozenci); využití podpory mimo primární rodinu (Isaacson, Cocks, & Netto, 2014).

Z rozhovorů s matkami mladých dospělých s mentálním handicapem bylo zjištěno, že ti mladí lidé, kteří dosáhli nezávislého bydlení, toho nedosáhli snadno. Často bylo údajně zapotřebí politického lobbování, silnou advokacii ze strany rodičů, psaní mnoha dopisů na ministerstva, lokální úřady atd. zejména z důvodu omezené finanční podpory (Duncan et al., 2013). V Austrálii nedostatek možností nezávislého bydlení (které by bylo fyzicky přístupné, bezpečné, se soukromím, podpůrnou péčí v dosahu) směřuje u většiny adolescentů s mentálním handicapem k tomu, že zůstávají u rodičů doma (Wright et al., 2017). Z rozhovorů plyne, že většina rodičů v Austrálii (80 %) chodila na setkání nebo diskuze mezi rodinou a učiteli ve škole (z nich 3/4 uvedly, že to bylo efektivní); 87 % rodičů uvádí, že byli zahrnuti do rozhodovacího procesu ohledně plánování přechodu jejich dítěte, pouze 60 % adolescentů bylo zahrnuto také; Rodiče celkově ze 40 % uváděli, že by chtěli být zapojeni do plánování více. Plán přechodu přišel často pozdě a nebyl příliš nápomocný – je nezbytné začít jej plánovat alespoň 3 roky před koncem školy. (Leonard et al., 2016). Nejjednodušší je zpravidla naučit se vařit, domácí práce, osobní hygienu, úklid a využívání veřejné dopravy. Nejtěžší je naučit se ekonomické a rodičovské dovednosti (Raudeliunaite & Gudžinskienė, 2017).

Efektivní se zdá být také nácvik s podporou asistenčních technologií jako jsou tablety nebo chytré telefony (Golisz et al., 2018). Mladý dospělý např. sleduje video konkrétního chování nebo úkolu bezprostředně před tím, než sám daný úkol provede (Kagohara et al., 2011). Úkoly jsou rozděleny do dílčích kroků a je poskytnuto video ke každému následnému kroku, za každým shlédnutím videa následuje provedení daného kroku (Cannella-Malone et al., 2006). Podobně lze využít také zvukové nahrávky (Golisz et al., 2018). Aplikace jako Functional Planning System umožňují pobízet k dokončení úkolu. Pomocí zvukových či vizuálních sekvencí ilustrují způsob, jakým může mladý dospělý dokončit

úkol bez pomoci dalších lidí (Collins et al., 2014). Zároveň existuje i možnost využít virtuální realitu jako nástroje pro učení dovedností nezbytných pro nezávislý život: výhodou je nácvik v bezpečném prostředí a dovednosti naučené ve virtuální realitě jsou snadno přenositelné do skutečného života (Yang et al., 2017; Simões et al., 2020).

Asistenční technologie nabízí zpětnou vazbu, obrazové i zvukové instrukce a umožňují větší nezávislost v práci, mohou učit také dovednostem souvisejícím s time managementem a dodržováním rozvrhu (Green et al., 2011) či napomoci se samostatným cestováním (Collins et al., 2014; Davies et al., 2010). Postupy a instrukce mohou být specifikované pro různé typy činností (každý úkol je rozdělen do 9 až 11 kroků, které jsou přibližně stejně obtížné). Účinné strategie k zvládnutí každodenních úkolů podle Golisze et al. (2018) spočívají v:

1. Systematickém a plánovaném promptingu (pobízení/vedení);
2. Úpravách úkolů (zjednodušené verze úkolů, přizpůsobení materiálu, s nimiž se pracuje tak, aby se podpořila nezávislost mladých dospělých s mentálním postižením;
3. Pochvalách a povzbuzení (konzistentně, za snahu, za výkon, za chování související s přiděleným úkolem).

Rodiče sami v rozhovorech uvádí několik klíčových potřeb a řešení (Gauthier-Boudreault et al., 2018):

1. Potřeba informační podpory: sdílení vědomostí; nápad na vytvoření dokumentu ohledně plánování přechodu do dospělosti, který by obsahoval všechny nezbytné kroky pro přechod (včetně finančních a právních) a také harmonogram s důležitými daty – měl by být dostupný na webu. Dále navrhuje organizování tematických konferencí, kam by byli pozváni experti na přechod do dospělosti, a skupinová setkání, kde by se dozvěděli, jaké služby jsou k dispozici, a jaké kroky rodina musí podstoupit. Také by mohl existovat informační den, kam by rodiče přišli a kde by jim byly na jednotlivých stanovíštích představeny dílčí programy a možnosti.
2. Potřeba materiální podpory: vytvoření instituce, která by sloužila jako navigátor a na přechod do dospělosti by se výlučně specializovala. Pro rodiče by byla referenčním bodem, na který by se mohli obracet. Dále by pomohlo v rámci emocionální podpory vytvoření diskuzní skupiny rodičů, kterou vede profesionál.

Mezi rodiči je vhodné vybudovat podpůrné skupiny, aby se mohli navzájem svěřit, vypovídat se ze svých problémů, ale také poučit nebo inspirovat se u druhých (Codd & Hewitt, 2021). Z rozhovorů s rodiči dále vyplynuly strategie nápomocné při přechodu ze střední školy na vysokou školu u jejich dětí: 1) začít brzy; 2) udržet si ohledně svých dětí vysoká očekávání; 3) umožnit svým dětem riskovat a činit volby nezávisle na rodičích; 4) uvědomit si vzájemnou závislost a vývoj členů rodiny; 5) prioritizovat u sebe rozvoj dovedností v oblasti rodičovství a podpory; 6) maximalizovat využití technologických pomůcek.

V rámci chráněného bydlení žijí mladí dospělí s mentálním postižením víceméně samostatně a nezávisle si organizují svůj osobní život, zčásti jim asistuje sociální pracovník (Raudeliunaite & Gudžinskiene, 2017).

4.2 Potřeby a efektivní strategie pro mladé dospělé s poruchami autistického spektra

Deficit dovedností pro každodenní běžné fungování je u lidí s poruchou autistického spektra (PAS) častý. Může být problematický pro výkon zaměstnání nebo samostatné bydlení. Každodenní dovednosti (doma, ve škole, v komunitě) jsou klíčové k úspěšnému přechodu do dospělosti (Duncan et al., 2021).

Typy dostupných služeb pro mladé dospělé s poruchami autistického spektra obsahují (Hendricks & Wehman, 2009):

1. Řečové terapie (náprava sociálních deficitů v řeči);
2. Pracovní terapie (zlepšení a nácvik každodenních aktivit);
3. Asistenční technologie.

Efektivní pro zlepšení každodenního života adolescentů s PAS, kteří jsou v období přechodu do dospělosti, se zdají být skupinové intervence, které zahrnují kombinaci vzdělávání, tréninku sociálních dovedností a kognitivně behaviorální terapie (Chancel et al., 2020). Dále aktivní zapojení a participace všech aktérů změny (rodiče, učitelé, sociální pracovníci, adolescenti samotní atd.) a koordinace mezi nimi (Hendricks & Wehman, 2009). Vyšší očekávání rodičů přispívá k nezávislosti (Duncan et al., 2021; Kirby, 2016). Rodiče mohou mladé dospělé podpořit pravidelnými diskusemi ohledně jejich budoucnosti; mohou předávat odpovědnost v domácnosti; mohou podpořit mladé dospělé v hledání dobrovolnické práce nebo ideálně i placeného zaměstnání; mohou je v neposlední řadě také přihlásit do programů, které mladé dospělé učí důležitým dovednostem využitelným v dospělém životě (sociální dovednosti, péče o sebe) (Carter et al., 2012; Cheak-Zamora et al., 2015; Holmes et al., 2018; Kirby et al., 2020). S plánováním přechodu by se mělo začít už v 10 letech (Hendricks & Wehman, 2009). Je potřeba pracovat na budování stabilních vztahů, které mohou být oporou. Rodiče či učitelé poskytují emocionální stabilitu a vysvětlují adolescentům s PAS různé sociální situace, dodávají jim odvahu riskovat. Je potřeba strukturovat vnější i vnitřní svět – plánovaně reorganizovat situace podle jasné struktury. Je potřeba naučit mladé dospělé s PAS přijmout osobní rizika nutná pro dosažení osobních cílů (Giarelli & Fisher, 2013).

5. Výstupy z rozhovorů s českými a zahraničními odborníky

5. Výstupy z rozhovorů s českými a zahraničními odborníky

V následující části textu uvádíme zahraniční programy, metody, přístupy či služby, které vychází z rozhovorů s českými a zahraničními experty. Kromě konkrétních řešení uvádíme i širší přehled možných přístupů či programů, pokrývající jak dimenze přípravy osamostatňování, tak jeho praktické zajištění a pokračování. To ostatně ilustruje i výpověď jednoho z respondentů: „*Jedna věc je i něco připravit, naplánovat, zjistit, ale druhá věc je, abych to pak mohl někde realizovat. Je to komplexní.*” (Respondent E). Jednotlivé příklady vychází z multidisciplinárních přístupů, a jsou řazené tak, aby na sebe funkčně navazovaly. Řazení neznázorňuje důležitost zjištění.

5.1 Podpora osamostatňování obecně

Někteří respondenti zmiňovali nutnost podpory samostatnosti zejména v těch oblastech, kde je to možné. Od finanční gramotnosti přes braní léků až po vaření a podporu v základních sociálních kompetencích. Takovou podporu může poskytnout škola, ale také jiná prostředí, ideální je však začít včas – „*rodiče by to potřebovali v tom věku, kdy jsou děti ve škole, když jim je 14, 15, 16*” (Respondent F). To, co je podle dotázaných odborníků třeba, je „*komplexní podpora, práce s dovednostmi, které potřebují pro normální život. Klasicky to můžou být vztahy, sexualita, samostatný pohyb, pro koho je to možné, doprava, fungování ve městě, nakupování, domácnost, uklízet, vařit, (...) a takové věci.*” (Respondent F).

Tuto vizi sdílí i jedna z dotazovaných organizací, která přemýšlí o: „*...vybudování centra (komunitního) tréninkového a samostatného bydlení pro dospělé (...) v ČR, které by s podporou osobní asistence a zdravotních a sociálních služeb umožnilo žít lidem (...) nezávisle na původních rodinách.*” (Respondent K).

Existují kurzy, ve kterých se pečující a sociální pracovníci tyto kompetence učí, ale potřeba v praktickém nácviku není pokrytá. „*Chybí mi místo, kde by se ti lidé mohli učit a připravovat se na skutečný život. (...) Rodiče neví, jak své děti ty praktické věci naučit, protože se toho bojí a jsou vyčerpaní, nemají kapacitu něco vymyslet.*” (Respondent F).

Osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním je zároveň mnohovrstevnatým tématem: „*Je to už sociální práce na vysoké úrovni, ta multidisciplinarita je velké téma.*” (Respondent F). Začíná u osvěty o tom, že dané možnosti vůbec existují, přes finance na jejich zajištění, po dostupnost pomůcek a potřebné podpory. Kapacity a dostupnost podpory je dlouhodobým problémem, především mimo velká města, ale i v nich. „*Hodně lidí chodí do Prahy a do metropolí, nabídka služeb je nesrovnatelná s regiony.*” (Respondent G). Odborníci k tomu navíc dodávají, že „*...i kdybychom kapacitu měli, tak stávající systém podpory stačí lidem s postižením třeba na 5 hodin denně v těch cenách, které jsou běžné, zastropované 130 korunami na hodinu. Nejvyšší příspěvek na péči je 19 200,-, víc nemá nikdo moc šanci nakoupit. Pokud má někdo těžší postižení, tak mu ty peníze stačí na to, aby ráno vstal, umyl se, najedl, tak 3x denně mít někoho na hodinu a půl, ale zbytek dne jsou ti lidé odkázaní na pomoc jiných lidí anebo jsou doma a koukají se na televizi. Nemohou žít aktivním způsobem života.*” (Respondent G). S finančním zajištěním samostatného života mnohdy výrazně vypomáhají rodiče, ale klientům je dle expertů či zmíněné úmluvy potřeba „*...garantovat pomoc v rozsahu, který potřebují.*” (Respondent G).

Tématem, které pro některé klienty hraje zásadní roli, je hospodaření s penězi a základní finanční gramotnost: „*Hospodaření s penězi je základ pro spoustu lidí, aby zvládli samostatný život. (...) Rodiče chtějí často omezit svéprávnost dětí a my říkáme ne, to není potřeba, to vám řekl ředitel školy nebo doktor. Často se rodiče ani nesnaží učit děti, jak zacházet s financemi. Mají pocit, že když neumí počítat, že tohle jim nepůjde. (...) Co nejvíce postrádají, je kontrola nad financemi. Je to klíč pro samostatný život, mít kontrolu nad svými financemi. Je to oblast, kde je hrozně málo kurzů hospodaření, souvisí to pro mě s rozhodováním o osamostatnění.*” (Respondent F).

Souvisejícím tématem je obecně rozhodování. Jako inspirativní zahraniční praxi jeden respondent označil: „*...australský web, který pomůže s rozhodováním. Není to jen o financích, ale je to trochu ten postup, musím řešit tuto situaci, jaké jsou řešení. Co děláme každý, když máme před sebou nějaké větší rozhodnutí, že si mapujeme, co se může stát, a konzultujeme s někým.*” (Respondent F). Souvisí s tím i podpora či kompetence řešit krizové situace: „*Jedna věc, kterou jsem se naučila ze zahraničí, pokud chcete plánovat budoucnost, tak nejprve musíte mít ty krizové situace, mít připravené krizové plány předtím, než se člověk soustředí na tu budoucnost. Když se třeba člověk ztratí, tak bude vědět, co dělat. Je to úleva, protože se pak může soustředit na dlouhodobější a méně konkrétní cíle.*” (Respondent F).

Do oblasti podpory samostatnosti patří také nové technologie, které často souvisí s „chytrými domácnostmi“. Jeden ze zahraničních respondentů uváděl (Respondent O), že snahou je či by mělo být, aby měli jednotlivci snadnější přístup k informacím, platformám a aplikacím, které už na internetu existují. Zásadním předpokladem je proto široká dostupnost internetového připojení. Usnadnění přístupu pak zároveň může znamenat poměrně banální opatření, která mají nakonec značný dopad na přístupnost obsahu, který už existuje: „*Naším cílem je, aby věci, které vyvíjíme, byly kompatibilní s přístupností, kterou internet sám nabízí.*” (Respondent O). To prakticky znamená drobná opatření jako možnost nastavení dostatečně velkého písma v jednotlivých aplikacích až po využití moderních technologií jako jsou např. zařízení umožňující pohybovat s internetovým obsahem pomocí očí (<https://eyegaze.com/>). Dalšími příklady jsou řešení založená na technologii text-to-speech. Psaný obsah je tak automatizovaně čtený a naopak. Ve Skotsku a Velké Británii je praktickým pomůckám přímo určený samostatný fond, který mimo jiné právě dodává praktické pomůcky jako zařízení na ovládání počítače zrakem: „(Independent Living Fund) pomáhá jedincům s tím, aby byli schopni se osamostatnit v rámci své komunity, ať už jde o řídičské průkazy, počítačové vybavení, doučování.” (Respondent O).

I v českém prostředí existují aplikace (do mobilního telefonu či tabletu), kterých je dle odborníků již dostatek, a řadu z nich využívají senioři. Jako příklad lze uvést aplikace: „*... pro orientaci v prostoru, používáme to skrz Google Maps, ale zjednodušené, aby to bylo funkční pro lidi s postižením, s handicapem. (...) Může to být pro učení cest, ale i pro cesty pravidelné.*” (Respondent F). Dalšími oblastmi, které lze aplikacemi v každodenním životě pokrýt, jsou: „*...pračka, elektrodomácnost, také pro věci typu léky, pro ty, kdo užívají léky, protože tohle rodiče hodně řeší, aby ten člověk nezapomněl, takže takové podpůrné aplikace na léky, ale i třeba na vaření. (...) (Jsou) to jednoduché aplikace, které (mají) tři čudlíky, protože někteří ti lidé neumí číst.*” (Respondent F). Chytrá domácnost si poradí s odemykáním a zamykáním dveří, rozsvěcením, pouštěním hudby, aplikace pomohou s braním zmíněných léků, robotickým vysáváním, kontrolou pohybu nebo s přípravou kávy.

Oblast technologického asistování je v současné době také hojně zkoumána (primárně v souvislosti s fenoménem stárnoucích populací) a rozvíjena v evropských projektech pod hlavičkou AAL (Ambient Assisted Living). Jiným specifickým příkladem je italský projekt DOMHO, který zkoumal možnosti využití technologií a internetu věcí pro různá ubytovací zařízení s asistencí (domho.it). Zejména oblast hlasových asistentů je v současnosti již široce dostupná (Alexa, Asistent Google nebo Siri). Často se

však jedná o zahraniční produkty, které zatím nejsou přeloženy. V České republice se tímto tématem zabývá organizace Silou hlasu. Ve spolupráci s ČVUT rozvíjí programy, díky kterým je možné v domácnosti ovládat některé funkce pouze pomocí příkazů – otevírat okna, zatahovat rolety, přeladit televizi nebo ovládat počítač.

5.2 Case management

Odborníci se shodovali, že jedním z klíčových prvků současné péče o mladé dospělé se zdravotním znevýhodněním je důraz na proklientský přístup „zaměřený na člověka“ a case management. Právě proměnu z plošných řešení směrem k individualizovanému přístupu respondentí opakovaně označovali jako potřebnou zásadní proměnu na pozadí systému, a ruku v ruce s tím akcentovali snahu o deinstitucionalizaci. Péče má být: „...flexibilní a individualizovaná, založená na komunitním přístupu.“ (Respondent L).

Optimální cestou v souladu s case managementem a plánováním zaměřeným na člověka je vytvoření tzv. individuálního plánu přechodu. Částečným předpokladem je rovněž role klíčového pracovníka. Tím by v českém prostředí mohl být v rámci systému sociální pracovník z příslušné obce. Ve Velké Británii je klíčovým pracovníkem často profesionál, který musí mít z hlediska své pozice především důvěru samotného klienta (Respondent M).

Předpokladem pro úspěšné fungování je proklientský způsob spolupráce s jednotlivci, vč. pravidelného docházení za klientem. Podle respondentů o proklientský přístup usilují zejména české neziskové organizace, ve veřejné sféře a v řadě pečujících institucí je tento přístup méně rozvinutý než v zahraničí: „Oni toho klienta velmi respektují jako partnera. Klienti regulérně zasahují do podoby služby, rozhodují se sami za sebe. Což u nás ještě pořád není, moc to neumíme.“ (Respondent H). Souvisí s tím i snaha uschopňovat klienta: „Trend severovýchodních zemí je hodně proinkluzivní a to se tu také snažíme zavádět do praxe. Snažíme se ke klientovi přistupovat s respektem, zapojovat ho do běžných situací a dávat mu pravomoci. Protože až když člověk ty pravomoci má, tak se může osamostatňovat a rozvíjet se.“ (Respondent C). Je třeba zmínit sdílený názor odborníků, že zdaleka ne každý klient si je schopen řídit svůj život a potřebné služby, jde o náročnou činnost. Princip přibližování služeb potřebám konkrétního klienta nicméně může být zachovaný skrze zapojování dalších klíčových osob.

Doprovodným atributem tohoto přístupu je dlouhodobost péče: S rodinami a dětmi se pracuje v zemích, které odborníci považují za úspěšné, od rané péče kontinuálně: „Není to tak, že se v dospělosti objeví člověk a nikdo neví, kam ho posunout, co s ním udělat.“ (Respondent D).

5.3 Osobní rozpočet

Financování podpůrných služeb a pomůcek šitých na míru konkrétnímu klientovi je další nástroj, který odborníci považují za „chytré řešení“. Pro zajištění osobního rozpočtu by podle dotazovaných odborníků bylo nutné udělat reformu systému financování sociálních služeb.

Konkrétní způsob možného fungování popsal jeden z oslovených odborníků: „Vy jako člověk s postižením si napíšete rozpočet na jeden rok, aby se vám mohl věnovat asistent, i třeba že chcete jet na dovolenou, aby na dovolenou s vámi jel asistent, abyste mohl jet na dovolenou s mámou jako mámou, ne s mámou jako asistentem. Většinou jim někdo s tím rozpočtem pomáhá. Pak se to pošle na úřad (local

authority), úředník se na to podívá a pokud se to potká s jejich tabulkami, tak se mu ten rozpočet přiklepe, dostane budget a hospodaří s ním. Samozřejmě se to potom dokládá. V rámci statistiky zjistili, že to šetří peníze státu, protože je to individualizované. Lidem se dávají peníze, které skutečně potřebují a využijí.” (Respondent E).

Pokud mladý dospělý nemá kolem sebe někoho, kdo by mu se sestavením pomohl, může být touto osobou klíčový pracovník (v českém prostředí by se mohlo jednat o sociálního pracovníka z příslušné obce), který sežve kromě klienta další osoby, které jsou do péče zapojeni (rodiče, neziskové organizace aj.) a facilituje sestavení rozpočtu na další rok podle individuálních a reálných potřeb daného klienta. V USA se podobný model nazývá „Cash and Counselling“ a je jedním ze způsobů, který je ověřen i ze strany výzkumníků (Harry et al., 2017). V současné době stejně tak probíhá evropský projekt, který má za cíl vytvořit nástroje pro relevantní aktéry právě s ohledem na roli jednotlivce ve financování služeb (Příloha 4).

Na Slovensku funguje již přes 15 let tzv.: „...institut osobní asistence. To je určené pro lidi, kteří si tu pomoc organizují sami, dávají jim šanci mít 20 až 24 hodin asistence denně, podle transparentního posuzování, které si člověk může nejprve doma vyzkoušet. Lidé s tím největším postižením pak dosáhnou na mnohem zajímavější částky, které mohou platit těm asistentům. (...) Podařilo se jim to hnedka po revoluci převzít ze Švédska. (...) Ten švédský model je sen lidí, kteří si vybírají, kam by šli.” (Respondent G).

Na druhou stranu, co se týče financování obecně, ani v zahraničí neexistuje jedna výlučná podoba financování mladých lidí se zdravotním znevýhodněním. Škála přístupů vede od plně institucionalizované péče až po zcela samostatné hospodaření s financemi. Obecné nastavení financování mladých jedinců se znevýhodněním popisuje jeden ze zahraničních odborníků: „Ve Skotsku jsou k dispozici čtyři možnosti, první možností je přímá platba klientovi. Na druhé straně je (...) „tradiční“ každodenní péče poskytována regionem/státem. (Další) možností je, že si vyberete některou z oblastí, o které se stará region/stát a o které se staráte vy, a poslední (...) možnost spočívá v tom, že jedinci mají určité elementy samostatného řízení podpory, podílí se na její podobě, ale zároveň se nechtějí, anebo nemají možnost starat se o administrativní úkony s tím spojené. Ale z naší zkušenosti je v praxi využívána převážně přímá platba nebo „tradiční“ každodenní péče...” (Respondent O), a zároveň dodává, že: „...se ukazuje, že množství peněz, které jedinci dostávají, když se rozhodnou pro samostatnou správu financí je nižší, než v případě regionem/státem zajišťované péče.” (Respondent O).

5.4 Dostupnost služeb

Principy, které stojí v pozadí výše popsaných nástrojů, jako je individualizace a proklientský přístup, by zároveň měly fungovat nehledě na region, ve kterém se mladý člověk se znevýhodněním nachází. Právě zahraniční odborníci několikrát upozornili na to, že někdy více než nedostatkem financí trpí mladí lidé a jejich rodiny z hlediska osamostatňování zejména nedostupností služeb. Respondent z Dánska zmínil, že z hlediska volnočasových aktivit problém spočívá buď v tom, že poskytovatelé aktivit častokrát neví, kde se mladí lidé se znevýhodněním nacházejí a jak se k informacím o nich dostat, anebo mají z druhé strany problém s tím, že mladí dospělí se volnočasových aktivit neúčastní, a to proto, že jsou poskytované služby relativně daleko, anebo se konají v nevhodný čas: „Máme spoustu příležitostí v zemi, ale je velmi těžké dostat se ke všem lidem, kteří mají nějaké znevýhodnění. (...) Největší výzvou nejsou finanční prostředky, ale doprava a postoje. (...) Doprava závisí na rodičích. (...) Cílem je, aby jedinec, když skončí ve škole, aby k nám mohl přijít sportovat.“ (Respondent M).

Jiný respondent k tématu poznamenal, že na odlehlejších místech neexistuje stejná dostupnost služeb (ačkoli třeba státem garantovaných), jako ve velkých městech, a úkolem je, aby byla podpora zprostředkována do daného místa: „...kvůli nedostatku služeb se stává, že namísto peněz je překážkou samotná dostupnost služby, která zkrátka na nějakých odlehlejších místech není. (...) Rodiny od sociálních pracovníků dostanou balík peněz, za které si mají nakoupit služby, ale na daném místě není nikdo, u koho by si je mohli pořídit.” (Respondent O).

Relativně chytrým řešením tak může být podpora osamostatnění v dopravě u těch jedinců, kde je to možné. Může tak jít o nácvik a proplácení dopravy do míst, kde jsou služby pro mladé dospělé poskytovány, a to ať už se jedná o služby týkající se samotné péče, anebo ať už jde o volnočasové aktivity. Nácvik takovýchto dovedností a proplácení samostatné dopravy mají v zahraničí na starost místní samosprávy, a to ve spolupráci s organizacemi, které se zabývají osamostatňováním a zkompetentňováním dětí a mladých dospělých se znevýhodněním (Příloha 4). Ideálním stavem je dostupnost služeb nehledě na region, ve kterém se mladý jednatel nachází.

5.5 Sdílení asistentů

Modelem, který několik dotazovaných odborníků označilo jako úspěšné a chytré řešení, je sdílení služeb, především asistenčních: „U nás se často setkáváme s tím, že rodina chce asistenta na 4 hodiny, protože na víc si ho nezvládne dovolit, a vědí, že dítě nepotřebuje 6 hodin. Stejně pak ve výsledku platíte třeba 2 hodiny navíc, protože ten asistent tam sedí a kouká, nebo má něco svého nebo dělá něco s rodinou. Takhle je ta péče nastavená tak, že pokud je tam někdo, kdo něco s klientem dělá, tak asistent pracuje s dalšími klienty.” (Respondent D). Jiný respondent popsal otočení této praxe tak, „...aby byl pro ně (klienty - pozn.) dostupný asistent, ne oni dostupní pro asistenta” (Respondent D).

Řešení spočívá v tom, že se asistent dělí mezi více klientů: „Společně pak třeba 3-4 klienti hradí asistenční službu, která je tam pořád, ale dělí si ji mezi 4. To je také zajímavý model pro lidi s vyšší mírou podpory ale bez nějakého chování náročného na péči, protože to by pak jeden člověk nebyl schopný zvládnout.” (Respondent D). Na otázku, zda by tento model mohl fungovat v ČR, jsme dostali odpověď, že ano, s uvedením konkrétního příkladu cílové skupiny: „...když půjde o lidi, kteří budou potřebovat střední úroveň podpory, tak je nebudeme cpát do chráněného bydlení, ale ta myšlenka je, že budou mít nějakého asistenta, který se bude pohybovat mezi těmi byty a bude je podporovat na střídačku, aby nějakým způsobem žili v normálním prostředí.” (Respondent D).

5.6 Individuální plán přechodu

Prvním konkrétním nástrojem, s inspirací v USA, Kanadě, nebo Skotsku, který usnadňuje osamostatňování, je tzv. *individuální plán přechodu* (někdy nazývaný také „tranzitní plán“). Ten vytváří s konkrétním klientem skupina pečujících. Program se může týkat více etap a oblastí života, především se jedná o školu a přechod do zaměstnání a přechod od rodiny či z instituce k samostatnému bydlení. Individuální plány přechodu jsou zároveň konceptem, který má své četné zahraniční předlohy založené na datech.

Individuální plán přechodu vytváří v ideálním případě tzv. „klíčový pracovník”. Na jedno místo pozve klienta a další zásadní osoby, které jsou do péče zapojeni: rodiče, neziskové organizace, zástupce školy, případně zaměstnavatele a další aktéry. Podle respondentů by měl v českém kontextu být klíčovým

pracovníkem sociální pracovník z municipalit (z obecního úřadu). Z dat z realizovaných rozhovorů je patrné, že by klíčový pracovník měl být součástí systémového řešení. V ČR mají s tvorbou podobných plánů zkušenost např. společnosti Rytmus a Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením. Ve Skotsku může mít „plán přechodu“ na starost několik klíčových pracovníků, kteří se v průběhu dospívání mladých jednotlivců se znevýhodněním mohou mírně měnit: „*Klíčovými pracovníky jsou sociální pracovníci, pak existují koordinátoři přechodu „transitions coordinators“ (...) Může to být i rodič, učitel, je to různé.*” (Respondent O). V zahraničí stejně tak v současné době vznikají automatizovaná řešení, která usilují o co největší individualizaci osamostatňování jednotlivců, která ale zároveň využívají moderní technologie. Ve Skotsku se tak do pilotní fáze testování uživatelů a regionálními „autoritami“ dostává mobilní aplikace, která byla doposud konzultována s více než 200 potenciálními klienty a která je přímo zaměřená na proces přechodu k samostatnému životu. Respondent tak zmiňuje, že: „... (aplikace) vám má připomínat a ukázat, kde se právě nacházíte ve svém procesu přechodu, a zároveň vám má poskytnout informace k jednotlivým fázím. (Aplikace) zároveň upozorňuje na možnosti týkající se vaší péče a obsahuje obecné principy vašeho „přechodu“. Na druhou stranu poskytuje informace od vás úřadům a aktérům zapojeným do procesu.“ (Respondent O).

5.6.1 Program v prostředí škol

Podpůrný program, který přechodu pomáhá, je plán tvořený v době školní docházky a týká se plánování profesního života a zvyšování zaměstnatelnosti. Uzlovými body, kdy je na místě plán vytvářet, je odchod ze základní školy a ze střední školy. Cílem je, aby: „...*žáci, kteří jsou teď třeba ve věku 15–18 let, kteří mají postižení, jsou na praktických školách, speciálních, aby z nich, až ze škol odejdou, nebyli „pobírači“ sociálních dávek, ale aby se mezitím, co jsou na škole, připravovali na to, že mají být jako ostatní, zapojit se do nějaké práce.*” (Respondent I). Podle odborníků, kteří se v tématu orientují, je v ČR značný prostor pro motivování škol, aby měly zájem o to, jak se jejich absolventi uplatní na trhu práce. Žáci se zdravotním znevýhodněním si dle oslovených odborníků školy vybírají nikoli podle toho, co by chtěli dělat, ale jako prodloužení strukturovaného organizovaného programu nebo na základě toho, co jim doporučili rodiče: „*Co známe klienty, tak tam zůstávají jen proto, aby si o rok třeba prodloužili školní docházku. Takže oni projdou několika obory, rodiče jsou spokojení, protože prošli, jim to nic nedá a ti učitelé tam nemají kompetence pro to, aby ty děti opravdu rozvíjeli.*” (Respondent D).

Podpůrný program poskytuje podporu v tom, aby dospívající zjistil, co ho baví, co umí a čím by se chtěl živit. Mapují se jeho zájmy, může zkoušet různá zaměstnání, a na základě těchto poznatků se tvoří profesní profil daného člověka a zhodnotí se, kam může směřovat: „*Celé to začíná tím, že toho člověka musíme poznat, co umí a co potřebuje za pomoc. Nesoustřeďujeme se na to, co neumí. Cílem je podporu nastavit tak, aby ty věci dělat mohl. Do tohoto procesu se snažíme vtáhnout školu a rodinu a kohokoli dalšího, kdo by toho člověka měl rád a záleželo by mu na něm. A dělá se plán. Třeba že si chce za dva roky vyzkoušet třeba 8 zaměstnání, aby zjistil, co mu jde a věděl, kam jít, až ze školy vyjde.*” (Respondent I). Kromě samotného zaměstnání se dospívající učí další dovednosti jako zacházet s penězi, dojet na místo a zpátky, dodržovat režim.

Plán se vytváří např. na půl roku, následně se vyhodnocuje s důrazem na to, co se osvědčilo a co naopak ne, a případně se aktualizuje. Podobně práci se žáky popisoval další respondent: „*My se snažíme naučit pedagogy, aby plánovali s žáky, aby pracovali s vysvědčením, my tomu říkáme portfolio – tam jsou informace o tom člověku – kde chce bydlet? Jaká práce by ho bavila? Má nějaké kamarády? Komunita, ve které žije?*” (Respondent E)

Kdy je vhodné s plánem začít? Podle jednoho respondenta je to vhodné již na základní škole: „*polovina osmé třídy, konec osmé třídy. (...) V půlce devítky by to mohlo být revidováno ...podívat se na to znovu s tím dítětem. Je potřeba někdo, kdo bude mít přehled, jaké jsou možnosti. Také je potřeba někdo, kdo to bude komunikovat s rodiči, kdo řekne, jak to vypadá u jejich dítěte. Anebo pak říct „hele vaše dítě má tak specifické věci, že žádný obor pro něj není dobrý“ anebo že je to úplně jedno, že cokoli rodiče vyberou, je v pohodě. Dát tomu tu platnost.*” (Respondent D).

Konkrétní zkušenost popisuje praxi z anglosaských zemí, kdy žáci ze školy „*odcházejí v šestnácti, ale dva roky, než odejdou ze školy, se jim věnuje ve škole člověk, který se věnuje tomuto přechodu, má na to dostatečné časové kapacity. Svolává schůzku, kde ústředním člověkem je ten žák, sezve tam i jeho rodinu. Je důležité, když se o tom budu bavit, mít nějaké věci už prošlapány. Vedeme tyto pracovníky k tomu, aby se na schůzku připravili a zjistili si dopředu možnosti. Řeší se oblast vzdělávání, pracovních možností, samostatného bydlení. Na to je v Americe přímo formulář. Podle mě to není úplně ideální, protože tam chybí komunita a volný čas a podobně. Ale aspoň tam řeší tyto tři věci. Ve Velké Británii na to mají přímo pracovníka.*” (Respondent E).

Vytvoření plánu přechodu pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami může být ukotveno v zákoně: „*Co se toho systému týče, tak Velká Británie nebo Amerika to mají přímo napsané v zákoně, že každý žák, který má speciální vzdělávací potřeby, každý žák musí mít nejméně, většinou je to zpravidla dva roky, nejméně rok, musí mít vytvořený plán přechodu.*” (Respondent E).

V české praxi podle výpovědí respondentů převládá vysoká neaktivita či přímo rezistence škol: školy dospívající žáky v potřebných kompetencích nepodporují, nezajímají se o jejich zájmy a potřeby, při externím programu se objevuje poloha: „*...my vám je půjčíme, dělejte si s nimi, co chcete, pak nám je zase přiveďte*“ (Respondent I). Zároveň nastává problém i s určením toho, kdo má v době praxe za studenta zodpovědnost.

Na tento program, někdy nazývaný jako “tranzitní” podle zahraničních předobrazů z USA a Kanady, může v časové souslednosti navazovat individuální plán přechodu do zaměstnání a samostatného bydlení. Velký související projekt v českém prostředí, nabízející programy pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, realizuje Univerzita Palackého v Olomouci. Projekt vytváří centra kolegiální podpory a síť pedagogů, „*metodiky pro podporu žáků s těžšími postiženími a šest specializovaných metodik pro rozvoj pracovních kompetencí žáků s jednotlivými druhy znevýhodnění*” (<https://karierazp.upol.cz/>).

5.6.2 Plán přechodu do zaměstnání

Podle nastíněného modelu by přechod do zaměstnání měl být plánován ideálně již od školního věku: „*Přechody se v Rakousku začínají obvykle řešit ve věku kolem 15 let. Dá se s tím nicméně začít už na základní škole. Přechody mají zároveň různou podobu, může jít o chráněné dílny, vyučení, placenou práci.*” (Respondent P).

V zahraničí zároveň existují organizace, které se „přechody“ zabývají napřímo, a to cca od 16 let: „*Co děláme je, že se snažíme mladé lidi dostat obecně k nějakým dalším krokům. V některých případech to může být tak, že se je snažíme dostat do vzdělávacích institucí, na univerzity. Podobně to funguje se zaměstnáním, stážemi, vyučením. Právě v takovém dalším kroku se mladé lidi snažíme podpořit a zajistit, že před sebou budou mít nějaký pozitivní cíl. (...) ptáme se jich, jakou cestou se ve své kariéře chtějí*”

vydat, pokud chtějí pracovat ve stavitelství, zajistíme jim kurz, který je k tomu připraví. Pokud chtějí být pečovateli, nabídneme jim kurz pečovatelsví.” (Respondent N).

Podle dalších respondentů by ale pro úspěšné uplatňování na trhu práce bylo zároveň třeba více zvýhodňovat zaměstnavatele, kteří zapojují mladé dospělé se znevýhodněním, protože: „dnes je to tak, že člověk se z toho může vlastně vyplatit. (...) Podle všeho se zaměstnavateli víc vyplatí daň než někoho zaměstnat.” (Respondent E).

Zároveň je důležité zmínit, že i volba budoucího zaměstnání by měla vycházet z toho, co mladému jedinci jde a co ho baví, a právě s tím by se mělo pracovat. Pro ilustraci můžeme využít příklad: „Nešvar terapeutických dílen je, že tam klienti dělají pořád to samé. Zase se nedivím, že on z té domácnosti, která je mu přizpůsobená, nechce jít do nějaké dílny, kde pořád dělá tu samou věc a nikdo se ho neptal, jestli ho to baví a naplňuje, ale musí, protože kdyby nechodil do dílen, nemůže být v chráněném bydlení.” (Respondent D). Praxe a lokální specifika a nabídky práce pochopitelně omezení přinášejí, nicméně je důležité budoucí přechod k zaměstnání koncipovat tak, aby klienta do budoucna mohl naplňovat, protože jinak „...je to úplná degradace klienta, když je nucen do něčeho, co vůbec nechce.” (Respondent D).

5.7 Samostatné bydlení s podporou

Bydlení je pro osamostatnění stěžejní. Jeho dostupnost je však podle oslovených odborníků kolísavá a celkově nedostatečná, schází především sociální a jinak podporované bydlení. To, co by podle respondentů vyřešilo reálné osamostatnění v životě mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním, je: „kvalitní a zabezpečená síť, (...) propustnost a širší nabídek“ (Respondent E). V ČR je stále nedostatek komunitního bydlení, převládají velkokapacitní zařízení. Zvýšení nabídky bydlení si odborníci slibují od zákona o sociálním bydlení, který prosazují odborníci a nevládní organizace.

Jeden z respondentů připomíná, že ve Velké Británii vyšla v roce 2001 tzv. Bílá kniha – Valuing People, která stanovila, že: „...já jako stát vám říkám: instituce jsou špatně, není to vhodné. Budovy, které mají určitou kapacitu a větší, zavřu. U nás to bylo od roku 2013 v rámci jednoho projektu financovaného Evropskou unií, ale jinak nic. Na co je dobré upozorňovat, je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, článek 19, že si člověk může zvolit, kde chce bydlet a s kým chce bydlet...” (Respondent E). Bariér a problémů v praxi je celá řada a tento text se na ně nesoustředí. Přesto ocitujeme ještě jednu zkušenost, která ilustruje, co může způsobovat převládající systém financování a velkokapacitních ústavů: „V ústavech sociální péče to bylo problematické, protože někdy nesouhlasili s tím, že jim odejdou jejich nejlepší klienti, protože oni byli rádi, že je tam mají. Tak tohle bylo velmi těžké.” (Respondent C).

Z hlediska samotného jednotlivce se, na druhou stranu, plány přechodu doporučují vytvářet i při osamostatňování v bydlení. Obecně lze shrnout, že: „...pokud jde (klient) z rodiny, tak pak je to rodina, s těmi se musí hodně spolupracovat a není to vždy jednoduché. (...) Pokud jde z instituce, tak je klíčová ta instituce a musí to v uvozovkách „dovolit“, musí s tím souhlasit, kam on odchází. Jestli by šel třeba do chráněného bydlení, tak musí být spolupracující. Pokud není, ten člověk je i psychologicky závislý, není to jednoduché udělat ten krok do života. Často ti lidé nejsou finančně gramotní a věří lidem, kteří (je) aktuálně obklopují. Ta spolupráce je důležitá.” (Respondent C). Další z odborníků k tomu dodává, že věk, který je v osamostatňování od rodin u mladých dospělých se znevýhodněním nejčastější, je věk kolem 25 let. Tj. věk, kdy se u nich obecně odehrává nejvíce změn (Respondent O).

5.7.1 Tréninkové bydlení

Nástroj, jehož potřebnost respondenti opakovaně zmiňovali, byly tréninkové a startovací byty. Jako úspěšný model představil jeden respondent norskou farmu, kde lidé s potřebou podpory bydlí a pracují: „*Děti s autismem, a i běžní lidé tam pracují na farmě. Jako kdyby to byli zaměstnanci. Každý s ohledem na svá specifika. Každý si tam nachází to svoje, ať už mají těžkou formu autismu (...) Někdo pracuje se stroji, někdo se zvířaty, někdo zařizuje věci. V době dospívání tam jezdí třeba na měsíc, funguje to i jako odlehčovač, funguje to standardně jako u nás pobytová služba, lidé tam bydlí třeba tři čtvrtě roku a pak bydlí doma. Tak fungují, žijí a jsou spokojení. Rodiče si mohou odpočinout. Dítě si zkouší, co zvládne, co nezvládne. (...) Každý dělá to, co zvládne. Tím pádem je potřeba menší podpora.*” (Respondent D). Stále se jedná o komornější uspořádání, podle respondenta na farmě pracovalo cca 15-20 lidí, k nim bylo 4-5 osob jako personál, který je provázel pracovním nastavením.

Inspirativní způsob má také Domov Sedlec SPMP: „*Oni si vezmou člověka na test, (...) udělali z toho takové mapování dovedností a potřeb během pobytu. Není tam nikdy sám, aby se mohlo rozhodnout a nastavit, co potřebuje. Spoustu rodičů řekne, že potřebuje 24/7. Ale oni dělají takový obraz toho člověka, během těch 4, 5, 6 týdnů, pak se setkávají s tou rodinou, pak udělají závěrečné setkání, jestli ten člověk vůbec může do té služby (aby bydlel u nich, v chráněném bydlení), a konkrétně když ten člověk pak nastupuje do té služby, tak se pak snaží, aby pracovali s tou rodinou, krok za krokem se snaží učit, pro koho je to možné, pracovat s telefonickou podporou o víkendu. Oni jsou malá služba a nemají tam asistenta o víkendu. Někteří chodí na víkend k rodičům, ale ti, kdo zůstávají v zařízení, se postupně učí fungovat s pomocí telefonické podpory, asistence na telefonu. To dělají hodně ve spolupráci s rodinami, pomáhají v přechodu do té služby. Cílem je, aby člověk zvládal co možná nejsamostatnější život.*” (Respondent F). Zde se jedná o přechod do chráněného bydlení. Inspirativní je však fáze úvodního mapování, kdy se může rodičům ukázat, že dítě nepotřebuje podporu 24/7, ale řadu věcí dovede nad rámec toho, co si myslí rodiče: „*Mapovat možnosti a vybírat tu správnou možnost pro toho člověka a připravit ho na to, co by měl umět, když bude nastupovat do konkrétní služby*” (Respondent F). Tento článek není podle odborníků v ČR dostatečně zajištěný. Problémem souvisejícím se systémem registrovaných sociálních služeb ovšem je, že: „*...ta tréninková lůžka nejsou vždy registrovaná a organizace to mají tak trochu bokem. Je to komplikované pro provozovatele, je to často takové neformální.*” (Respondent F).

Obecně lze říci, že: „*...bez podpory rodičů a tréninku klientů na samostatné bydlení se (...) nepohneme. Můžeme vytvořit zásobu bydlení, ale pokud rodiče nebudou své děti pouštět, tak máme smůlu. Aby když už se rozhodnou, aby byly nějaké cvičné byty, tréninkové bydlení.*” (Respondent D). A toho je podle oslovených expertů v řadě míst republiky nedostatek.

5.7.2 Komunitní či samostatné bydlení

Ideální podobu bydlení pro dospělé se zdravotním znevýhodněním s potřebou komplexní podpory odborníci shodně spatřují – v těch případech, kdy je to možné – v bydlení buď zcela běžného nebo komunitního typu. Jedná se o bydlení nejbližší normálnímu životu, jeho protipólem jsou velkokapacitní ústavy. Kapacity jsou však nedostatečné: „*Jednotlivé byty v komunitě, kde jsou zajištěny služby, to tu chybí, aby člověk mohl žít v takovém bydlení, kde mu občas někdo bude asistovat, poradit, to je nedostatkové.*” (Respondent G). Jde buď o samostatné byty v běžné zástavbě upravené pro potřeby klienta (např. bezbariérovost, odhlučnění) nebo v komunitě s nižším počtem osob. Někteří čeští odborníci, se kterými výzkumný tým realizoval rozhovory, označují jako komunitní bydlení takové bydlení, kde se nachází maximálně 12 osob.

Z pokročilejších zahraničních zkušeností je ale stejně tak zřejmé, že požadavky a pravidla na maximální možný počet spolubydlících lze do jisté míry obhájet. Legislativně a koncepčně je tak třeba myslet i na to, že: „...z hlediska ubytování se dají některá pravidla obejít. V Rakousku existuje požadavek na to, aby v jednom bytě nebydlelo více než 6 lidí, jak to ale v praxi často funguje je, že máte tři poschodí po těchto bytech s 6 lidmi. Když se to celkem spočítá, není to zas tak jiné oproti nějaké instituci.“ Stejně tak odborník poznamenává, že trend zaměření na jednotlivce je alespoň v Rakousku mírně na ústupu, protože se i situace s bydlením pro mladé jedince se znevýhodněním spíše vrací k dřívější praxi „group-homes“ (Respondent P). Zahraniční respondenti se stejně tak shodli, že v praxi se stává, že mladí dospělí občas končí v ubytování určeném primárně pro seniory: „...někteří (mladí dospělí) bohužel končí v podivných situacích, kdy na jednu stranu na stejném místě bydlí několik mladých dospělých ve věku kolem 25 let, a na druhé straně tam bydlí senioři kolem 75 let.“ (Respondent O), což lze opět přičíst nedostupnosti bydlení pro mladé dospělé se znevýhodněním obecně.

5.7.3 Oddělení péče a technického provozu

Konkrétním praktickým tipem s odkazem na Skotsko bylo, že správu bytů zajišťuje samostatná organizace, neleží tedy na bedrech těch, kteří poskytují terénní sociální služby. V ČR totiž technické záležitosti nebývají ošetřeny samostatně a sociální pracovníci při svých návštěvách řeší běžné opravy, kupř.: „...teče sprchový kout. (...) Tam (ve Skotsku – pozn.) to dělala jiná organizace, která měla tyhle technické věci na starosti a do bytu chodil sociální pracovník dělat jen svoji práci.“ (Respondent H). Jak péči, tak technické záležitosti zajišťovala nezisková organizace, ale principem byl fakt, že jejich činnosti a kompetence byly oddělené.

5.7.4 Sdílené bydlení

Vysokokapacitní (a přesto kapacitně nedostačující) pobytová zařízení podle oslovených odborníků nemají možnost zajistit takový život, jaký by si většina klientů přála. Odborníci ale zároveň upozorňují, že jde konec konců i o podmínky, jaké mají samotní pečovatelé: „Co ve Velké Británii považují za obrovskou věc, tak je podpora face to face, osobní asistence. Pokud chci toho člověka někam posouvat, tak se mu musím věnovat, musím na to mít čas. To souvisí s tím, že musím mít personální podporu. Když budu mít 12 lidí s postižením, tak budu vůbec rád, že jsem ten pracovní den zvládl.“ (Respondent E).

Inspirativní formou bydlení je co-housing, kdy společně žijí např. mladí lidé s handicapem a studenti: „Jeden pokoj v bytě někomu jako pronájem, nějakým studentům i za to, že asistuje nebo je tam jako opora.“ (Respondent G). Výhodou je i navazování dalších sociálních kontaktů, kterých klienti nemívají tolik jako běžná populace. Podobně lze využívat „...různé typy sdílených bydlení: domluví se rodiče mladých lidí s handicapem, seženou společné bydlení a zajistí asistenci.“ (Respondent J). Jedná se o formy, které v ČR nejsou příliš rozšířené, ale potenciál mají.

A to i s ohledem na přesah: napomáhají v integrování znevýhodněných osob do běžné společnosti. Stojí za to zmínit i prostorové uspořádání služeb. Konkrétní příklady, které nám zmiňovali dva respondenti, jsou řešeny tak, že dům je postaven do kříže (Dánsko) či hvězdy (Finsko). Ve středu je epicentrum společného dění a péče, ale např. vstupy do bytů jsou i v odlehlejších křídlech, a tak si klient může sám určovat, nakolik se chce družít a účastnit společných aktivit. Zároveň klienti, kteří potřebují vyšší míru podpory, bydlí blíže středu, naopak samostatnější klienti bydlí dále, ve větším soukromí a samostatnosti. Konkrétně finský model iniciovala skupina rodičů a vyzdvihovaným pozitivem bylo zároveň to, že místo je jejich domovem. Pokud nevyhovuje služba, mění se služba, domov zůstává

na stejném místě, klient se nestěhuje. Jde ovšem o finančně nákladnou záležitost. V ČR je toto zatím bolavým místem: „Zákon je postavený tak, že poskytuje službu bydlení a službu podpory, když nejste spokojeni, tak musíte odejít i z toho bydlení, protože ten domov není váš domov, patří poskytovateli, který vám ten byt dává, když využíváte službu. V zahraničí jsou o krok napřed, je možné, aby ten dům patřil tomu člověku, aby to měl v nájmu. Aby bydlení a podpora byly rozdělené. To je základ pro komunitní život, normální život.“ (Respondent F).

5.8 Podpora rodičů

Konkrétní nástroje podpory jsou důležitou součástí, ale klíčovou roli v osamostatňování mladých dospělých zastávají rodiče. Pokud nejsou na osamostatnění připraveni a nepodporují ho, situaci to výrazně komplikuje. Oslovení odborníci se shodují, že je nevhodnější začít rodiče připravovat na to, že osamostatnění v dospělosti je běžnou součástí života i jejich dětí, co nejdříve, tedy již v rámci rané péče. „Rodiče by měli dostávat informace včas, ta informovanost je velmi nízká.“ (Respondent F) Jeden ze zahraničních odborníků zmiňuje, že: „Počátek péče (o samotného jedince) spočívá v podpoře rodiny. Nejen jejího chování (vůči danému jedinci), ale rovněž očekávání, snů a nadějí spojených s ním.“ (Respondent L). Dodává: „...co potřebujete je vytvořit podporu a akci zakotvenou v dané rodině. A častokrát s menší mírou kreativity rodina dokáže vytvořit všechna potřebná řešení.“ (Respondent L).

Na druhou stranu respondenti stejně tak uváděli, že řada rodičů v ČR má přespříliš protektivní přístup k dětem a osamostatnění mladého dospělého je i zásadní životní okolností. Po dlouhých letech péče o dítě, kdy zpravidla opustí svou profesní dráhu, se najednou ocitnou bez hlavní „životní náplně“ a přijdou o příspěvky na péči, takže i nemalý finanční příjem. Jejich obavy mohou tudíž být i existenčního rázu. Podporu pro rodiče můžeme rozdělit do čtyř pomyslných etap, na (a) ranou péči, (b) péči před osamostatněním, (c) během osamostatňování, (d) po osamostatnění.

5.8.1 Osvěta

Ze systémového hlediska je podle expertů třeba působit ve všech těchto úrovních, obecně nejučinnější je začít už během rané péče. Je třeba rodičům „...hned (...) rodině dát nějakou dobrou perspektivu, co se stane, když dítě nastoupí do základní školy – ale ne aby to byla jen jednorázová informace, ale aby s nimi kontinuálně pracovali, protože ty rodiny se pak v různých přechodech života ztrácejí. Pak je to o tom pracovat s obavami rodičů, co to pro ně bude znamenat, v rámci strachů a obav, když dítě opustí domov. Často „nejsem dobrá máma, svěřuji dítě do péče někoho jiného, protože péči nezvládám.““ (Respondent D).

Odborníci za funkční prvky podpory rodičů označili srozumitelnost informací, představování dobré praxe a sdílení zkušeností konkrétních rodičů, kteří procesem osamostatnění dětí úspěšně prošli a mohou být pro ostatní vzorem, příkladem, že je to možné, a jak. Dále rodičům pomáhá pocit bezpečí: dlouhodobá perspektiva, že podpora neskončí (což úzce souvisí se systémem financování). Tuto perspektivu shrnuje výrok: „Pokud rodiče uvidí, že není jisté, jestli jejich dítě bude dlouhodobě finančně podporováno, jestli služby, které využívá, budou dlouhodobě dostupné, tak se budou bát ho pustit. Pro ně je důležité vědět, že je jejich dítě v bezpečí a někdo se o něj postará.“ (Respondent G).

Na tom, že „...východiskem pro osamostatnění je široké zapojení rodiny“ (Respondent B), je mezi odborníky široká shoda, podobně jako na tom, jak k němu přistupovat: „Jednak se sledovala rodinná anamnéza, rodinné prostředí, zkompetentnění rodinných příslušníků pro spolupěči o osobu, udržení osoby

v domácím prostředí, ať už to byl dospělý jedinec nebo dospívající, byla tam spolupráce rodinných příslušníků se službami, jednak odborné vzdělávání rodinných příslušníků, aby zvládli konkrétní postupy a metody, a zároveň aby mohli být substituováni jednak v běžné péči, ale i pro svůj odpočinek. Bylo patrné, že je třeba řešit režimy, aby si i pečující mohl odpočinout, když se dostane na hranu vyčerpání. Propojování profesionálů s rodinou a zkompetentňování rodinných příslušníků bylo absolutním východiskem.” (Respondent B).

Včasnost přípravy rodičů podle odborníků dokládá i současná praxe, kdy k osamostatňování (především v bydlení) dochází až ve středním věku. *„Ta rodina funguje, dokud jsou rodiče mladší a zvládají péči o dítě, je tam nějaký systém v té rodině a funguje to. Když ten člověk dospěje, rodiče zestárnou a až pak začnou řešit, jak by se mohl osamostatnit, a většinou se to řeší, až když je jim klidně 30-45.” (Respondent H).* Pokud budou rodiče dlouhodobě připravováni na to, že dítě „vylétne z hnízda”, může k osamostatňování docházet v přirozeném (tedy dřívějším) věku mladého dospělého. Nikoli až ve chvíli, kdy rodiče přestávají mít síly péči zajistit.

Příprava rodičů obecně je nicméně klíčová i pro fungování dalších služeb, je předpokladem pro to, aby k osamostatňování došlo. Jak uvedl jeden respondent, *„...několikrát se potvrdilo, že kolegové chtěli zřídit nějaké chráněné bydlení pro lidi s postižením, zařídili to, zaplatili a do tří měsíců to rušili, protože z těch rodin, které se přihlásily, nakonec byl jeden člověk, který nastoupil do toho bydlení. Úplně opomněli přípravu té rodiny a osamostatňování toho dítěte v té době, a to je něco, co fakt rezonuje i s námi, v našich analýzách a ve skupinách, které děláme. Pokud se s těmi rodiči dlouhodobě nepracuje – jaká je vaše vize, až vašemu dítěti bude 25-30 let a vám bude 60-80 a už se nebudete moct postarat nebo už se nebudete chtít postarat? (...) A také co je vlastně normální – normální je, aby dítě opustilo hnízdo, vylétlo z něj, mělo podporu a mohli jste se vídat v neděli na obědě, při návštěvě. To se nám promítá do všech oblastí péče. Ta agrese a další věci často plynou z té závislosti na rodičích. A rodiče z toho často nedokáží vystoupit.” (Respondent D).*

5.8.2 Terapeutická práce s rodiči

Proto je důležité, aby rodiče byli s osamostatněním potomků vnitřně smíření. *„Stává se nám, že i když se nám klienti odstěhují do bytu na druhém konci města, tak když tam přijdeme, tak je tam nastoupená maminka. A kontroluje špajz a ledničku.” (Respondent H).* Dlouhodobá práce s rodiči je proto velmi opodstatněná. Dalším tématem je vztah mezi rodiči a jejich společné naladění na proměnu života s osamostatněním dítěte. Pokud je pečujících/rodičů více, může se stát, že: *„...když se jeden z těch prvků rozhodne pro osamostatnění, tak k tomu ten druhý má výhrady, tak řešíme, aby se sladili na nějakou podobnou úroveň.” (Respondent D).* Jeden ze zahraničních respondentů k tomu zároveň dodává, že zejména období přechodu k dospělosti mladých dospělých, kdy se spolu s tím rovněž přenastavuje systém financování, je také obdobím, které vede k určité míře retraumatizace: *„Přechod je období, které každého retraumatizuje... projdete celou tou diagnostikou, zjistíte, že vaše dítě potřebuje dodatečnou péči, a poté, co dostanete nějakou formu podpory a zvyknete si na rutinu, tak se to najednou zase změní. Rozběhne se další kolo diagnostiky. Zároveň rodiče bývají unavení, protože častokrát o předchozí podporu museli bojovat.“ (Respondent O).*

Odborníci proto doporučují pro rodiče i terapeutickou podporu, pouze osvěta podle nich nestačí. Je těžké se vyrovnat s celou řadou okolností rodinné situace, vč. toho, že: *„...závislost často vychází z toho rodiče, ne z toho dítěte. A to rodiče strašně blbě nesou. (...) Technik, jak s rodiči pracovat, bude asi více, a je to víceméně jedno, jakou techniku použijete, jaký máte výcvik, ale za sebe jsem skeptický k tomu, že pomůže pouhá edukace a práce půl roku předtím, než má dítě opustit tu domácnost.” (Respondent D).*

Budeme-li se tedy ptát na to, jak dlouho je třeba pracovat s rodiči, u kterých neprobíhala podpora a edukace během rané péče, jedná se o „...minimálně rok až rok a půl, podle toho, v jakém věku se nachází dítě, které má odejít z rodiny. Pokud je mu 30, tak je to otázka 2-3 let práce s rodičem, aby to byl schopen zvládnout.“ (Respondent D). Ostatně někdy mívá osamostatnění i rovinu finanční, potažmo existenční. Například u matek samoživitelek se opakuje strach, že: „...ztratím zdroj příjmů, budu v nejistotě, ve svém věku (většinou máme rodiče 50-60 let), v tomto věku mě nikdo nezaměstná, co budu dělat, padnu do chudoby. To jsou věci, které vyřknou třeba po půl roce práce.“ (Respondent D). Z hlediska podpory rodičů je tedy ideální: „...pokud rodiče mají nějaký plán z rané péče, jejich dítě navštěvuje různé aktivity (...) mohou (si) zachovat zaměstnání, a to je to, co potřebujeme. (...) Nemůžeme říct po 25 letech jste skvělá pečovatelka, ale teď půjdete k pásu do Hyundai a budete skládat součástky nebo uděláte 6 rekvalifikačních kurzů a půjdete žádat o práci.“ (Respondent D). Předpokladem pro úspěšné fungování je to, „...aby služby uměly klienty přijmout a předávat si je dál, aby ten rodič neměl ani na chvíli pocit, že dítě zanedbává a někam ho odkládá, ale dělá maximum pro to, aby i dítě mohlo jednou žít samostatně a dělá to také pro sebe.“ (Respondent D).

5.8.3 Volnočasové aktivity

Svou roli v osamostatňování a nepřímo i v podpoře rodin, mohou bezpochyby hrát také volnočasové aktivity, včetně těch sportovních. Taková zkušenost může být důležitá jak pro mladého jedince a jeho sebedůvěru, tak i pro rodiče a jejich „volný čas“. Jeden ze zahraničních odborníků tvrdí: „Znevýhodnění mladí, kteří se věnují sportu, jsou zdravější, mají kvalitnější život... Potřebují méně péče, a funguje to pro všechny druhy znevýhodnění, od intelektuálních znevýhodnění až po poruchy autistického spektra.“ (Respondent M). Dodává k tomu, že po více než deset let existuje v Dánsku v rámci sportovních klubů koncept otevřených týmů: „Máme velmi dobrou zkušenost s otevřenými týmy. V těchto týmech jsou (jednotlivci) dobře přijímáni mezi sebou. Rozdíly v jejich sportovních výkonech jsou velké, ale funguje to. V normálním týmu, když někdo nějak vybočuje, tak do týmu nezapadá. Tady je to přesně naopak.“ (Respondent M). Koncept zapojení sportu do osamostatňování dospívajících s různým zdravotním znevýhodněním je ostatně i východiskem kanadského „Social Circus Programme“, který si klade za cíl podpořit jedince v prioritizaci jeho potřeb a v jeho zapojení do komunity. Samotná „práce“ v cirkuse je pak doplněna workshopy s tématem zvládnání různých činností v reálném životě (Loiselle et al., 2019). Ve dvou případech byly rovněž zmíněny adaptační pobyty či volnočasové aktivity s rodiči i dětmi. Konkrétně může jít např. o společné tábory, sjíždění řeky apod.: „Hodně se nám osvědčuje, že s rodiči jezdíme na vodácké pobyty, oddělujeme je od dětí: děti jedou na raftech a my s těmi rodiči jedeme na jiných raftech, aby nebyli v nějaké kooperaci na té vodě. A večer mají možnost s dětmi kooperovat na stavbě stanů a dalších věcech v málo komfortních podmínkách, aby věděli, jak ta děcka fungují, aniž by je museli vést za ruku.“ (Respondent D).

5.8.4 Pěstounská péče

Specifickou formou podpory zmíněnou v jednom případě je model, kdy „...jsou v pěstounské péči dospělí lidé s mentálním znevýhodněním. To byla velká zkušenost v tom, že si rodiny berou dospělého člověka, se kterým žijí ve společné domácnosti. Má to také pravidla, třeba když už se nemohou starat, tak člověk přejde do jiné rodiny.“ (Respondent H). Dle výpovědi jde o běžnou formu podpory ve Skotsku, nicméně nikdo z dalších odborníků o tomto modelu nehovořil, neuvádíme ho proto jako samostatný osvědčený model.

5.9 Sdílení úspěšných příběhů

Při motivování mladých dospělých i jejich rodin podle výpovědí respondentů výrazně pomáhá ukazovat konkrétní úspěšné osobní příběhy a sdílení těch, kteří se již osamostatnili. Ukazují jednak, že to jde, jednak sdílí konkrétní zkušenosti a tipy na to „jak“. Jedním respondentem byla jako úspěšná zmíněna aktivita tzv. „sebeobhájců“, kteří prezentovali své příběhy a potřeby na setkáních, v Poslanecké sněmovně a jinde.

Užitečným a moderním nástrojem, jak takováto úsilí podpořit, je efektivní využívání sociálních sítí. Ve Skotsku vznikl projekt mladých influencerů s různými typy znevýhodnění (<https://divergentinfluencers.space/>): Jeden z respondentů k projektu poznamenal: „Projekt „Divergent influencers“ je o nabourávání představ lidí. (...) Když jsem je poprvé potkal, byli relativně nejistí, v současné době generují velké množství akcí, byli součástí filmového dokumentu. (...) Chodí po školách a nabourávají představy učitelů a dalších mladých lidí a profesionálů. (A také) zkrátka připomínají lidem (pracujícím v pomáhajících profesích) proč dělají to, co dělají.“ (Respondent O). A dodal, že skrze sociální média mladí dospělí zároveň: „... zmiňují špatné příklady praxe a popisují svou vlastní zkušenost.“ (Respondent O).

6. Závěr

6. Závěr

Předložený text si kladl za cíl popsat zejména zahraniční praxe – programy, strategie a řešení přenositelná do českého prostředí. Z rozhovorů s českými a zahraničními odborníky nicméně vyplývá, že i izolovaná řešení vycházejí z obecnějších principů. Ukazuje se, že základním pilířem podpory mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním je individualizace celého procesu. Podpora má být založena na partnerském a respektujícím přístupu zaměřeném na jedince a jeho potřeby. Má stavět na dlouhodobé systematické práci a činnostech, které posilují sebedůvěru osob se zdravotním handicapem. K tomu má sloužit efektivní case management a určení klíčového pracovníka, který má celý proces „přechodu k dospělosti“ na starost a který se tak spolu s mladým dospělým spolupodílí na jeho podpoře.

Podpora mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním je komplexní fenomén, který kromě samotné práce s jedincem zahrnuje v první řadě péči o rodinu jako celek, od informování o možnostech podpory až po psychoterapeutickou péči a komunikaci. Patří sem i aktivní podpora sdílení zkušeností mezi rodiči a sdílení příběhů těch, u nichž k úspěšnému osamostatnění došlo. Podpora může mít podobu volnočasových a sportovních aktivit či různých pobytových akcí pro rodiče s oddělenými aktivitami. Může ale znamenat i zapojení moderních technologií nebo sdílení asistentů. Důležitou součástí péče je dostupnost služeb a bydlení běžného nebo komunitního typu.



7. Reference

7. Reference

- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 173-188.
- Brotherson, M. J., Berdine, W. H., & Sartini, V. (1993). Transition to adult services: Support for ongoing parent participation. *Remedial and Special Education*, 14(4), 44-51.
- Cannella-Malone, H., Sigafoos, J., O'Reilly, M., de la Cruz, B., Edrisinha, C., & Lancioni, G. E. (2006). Comparing video prompting to video modeling for teaching daily living skills to six adults with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 344-356.
- Carlson, S. R., Munandar, V. D., Wehmeyer, M. L., & Thompson, J. R. (2019). Special Education Transition Services for Students with Extensive Support Needs. In *Special Education Transition Services for Students with Disabilities*. Emerald Publishing Limited.
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of disability policy studies*, 23(1), 50-63.
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). 'Transitions are scary for our kids, and they're scary for us': family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548-560.
- Codd, J., & Hewitt, O. (2021). Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1), 39-51.
- Cohen, S., Agosta, J., Cohen, J., & Warren, R. (1989). Supporting families of children with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14(2), 155-162.
- Collins, J. C., Ryan, J. B., Katsiyannis, A., Yell, M., & Barrett, D. E. (2014). Use of portable electronic assistive technology to improve independent job performance of young adults with intellectual disability. *Journal of Special Education Technology*, 29(3), 15-29.
- Český statistický úřad (2019a). V českých školách se vzdělávalo 108 tisíc dětí se zdravotním postižením. Článek. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/v-ceskych-skolach-se-vzdelavalo-108-tisic-deti-se-zdravotnim-postizenim>
- Český statistický úřad (2019b). Jak se žije lidem se zdravotním postižením? Tisková konference. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/118374921/csu_tk_jak_se_zije_lidem_se_zdravotnim_postizenim_3.pdf/606bb166-e424-4248-967b-f00e98213c81?version=1.0
- Davies, D. K., Stock, S. E., Holloway, S., & Wehmeyer, M. L. (2010). Evaluating a GPS-based transportation device to support independent bus travel by people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(6), 454-463. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.454>

Duncan, Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 149-162.

Duncan, A., Liddle, M., & Stark, L. J. (2021). Iterative development of a daily living skills intervention for adolescents with autism without an intellectual disability. *Clinical child and family psychology review*, 24(4), 744-764.

Eurostat (2021). Disability statistics introduced. Dostupné z: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_introduced

Francis, G. L., Gross, J. M., Magiera, L., Schmalzried, J., Monroe-Gulick, A., & Reed, S. (2018). Supporting students with disabilities, families, and professionals to collaborate during the transition to adulthood. In *International review of research in developmental disabilities* (Vol. 54, pp. 71-104). Academic Press.

Gauthier-Boudreault, C., Couture, M., & Gallagher, F. (2018). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31, 215-223.

Giarelli, E., & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disability and Health Journal*, 6(3), 227-235.

Golisz, K., Waldman-Levi, A., Swierat, R. P., & Toglia, J. (2018). Adults with intellectual disabilities: Case studies using everyday technology to support daily living skills. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(9), 514-524.

Green, J. M., Hughes, E. M., & Ryan, J. B. (2011). The use of assistive technology to improve time management skills of a young adult with an intellectual disability. *Journal of Special Education Technology*, 26(3), 13-20.

Haber, M. G., Mazzotti, V. L., Mustian, A. L., Rowe, D. A., Bartholomew, A. L., Test, D. W., & Fowler, C. H. (2016). What works, when, for whom, and with whom: A meta-analytic review of predictors of postsecondary success for students with disabilities. *Review of Educational Research*, 86(1), 123-162.

Harry, M. L., Mahoney, K. J., Mahoney, E. K., & Shen, C. (2017). The Cash and Counseling model of self-directed long-term care: Effectiveness with young adults with disabilities. *Disability and health journal*, 10(4), 492-501.

Hasazi, S. B., Gordon, L. R., & Roe, C. A. (1985). Factors associated with the employment status of handicapped youth exiting high school from 1979 to 1983. *Exceptional Children*, 51(6), 455-469.

Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24(2), 77-88.

Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S., & Himle, M. B. (2018). Parent expectations and preparatory activities as adolescents with ASD transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925-2937.

- Højberg, A. L., & Steffensen, B. F. (2008). Developing and maintaining of user-defined personal competencies among young adults with congenital physical disability. *Developmental neurorehabilitation*, 11(3), 225-235.
- Chancel, R., Miot, S., Dellapiazza, F., & Baghdadli, A. (2020). Group-based educational interventions in adolescents and young adults with ASD without ID: a systematic review focusing on the transition to adulthood. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-21.
- IDEA: Individuals with Disabilities Education Act. Pub.L. 101-476.
- Isaacson, N. C., Cocks, E., & Netto, J. A. (2014). Launching: The experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3), 270-281.
- Kagohara, D. M., Sigafos, J., Achmadi, D., van der Meer, L., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2011). Teaching students with developmental disabilities to operate an iPod Touch® to listen to music. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2987-2992.
- Kingsnorth, S., King, G., McPherson, A., & Jones-Galley, K. (2015). A retrospective study of past graduates of a residential life skills program for youth with physical disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 41(3), 374-383.
- Kirby, A. V. (2016). Parent expectations mediate outcomes for young adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(5), 1643-1655.
- Kirby, A. V., Feldman, K. J. C., Hoffman, J. M., Diener, M. L., & Himle, M. B. (2020). Transition preparation activities and expectations for the transition to adulthood among parents of autistic youth. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101640.
- Kohler, P. D., Gothberg, J. E., Fowler, C. H., & Coyle, J. (2016). Taxonomy for transition programming 2.0. Western Michigan University.
- Kopycińska, D., & Kryńska, E. (2015). Employment of the disabled in the EU in the framework of Europe 2020 Strategy. *Journal of International Studies*, 8(3).
- Lecerf, M. (2017). European disability policy: From defining disability to adopting a new strategy. In-depth analysis of European Parliamentary Research Service. Retrieved from: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2017/603981/EPRS_IDA\(2017\)603981_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2017/603981/EPRS_IDA(2017)603981_EN.pdf)
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., ... & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European child & adolescent psychiatry*, 25(12), 1369-1381.
- Loiselle, F., Rochette, A., Tétreault, S., Lafortune, M., & Bastien, J. (2019). Social circus program (Cirque du Soleil) promoting social participation of young people living with physical disabilities in transition to adulthood: a qualitative pilot study. *Developmental neurorehabilitation*, 22(4), 250-259.

Mason, C., Field, S., & Sawilowsky, S. (2004). Implementation of self-determination activities and student participation in IEPs. *Exceptional Children*, 70(4), 441-451.

Mitchell, D., Brynensen, D., & Holm, M. (1988). Evaluating the process of early intervention programmes. *The Irish Journal of Psychology*, 9(2), 235-248.

NIDM: Národní institut dětí a mládeže (2010). Patříte mezi nás? Aneb Kdy se daří začleňování dětí s handicapem do oddílů a kroužků? Dostupné z: <https://www.nidv.cz/images/npublications/publications/files/15%20ZNV%20Pat%C5%99%C3%ADte%20mezi%20n%C3%A1s.pdf>

Noonan, P. M., Morningstar, M. E., & Gaumer Erickson, A. (2008). Improving interagency collaboration: Effective strategies used by high-performing local districts and communities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(3), 132-143.

Papay, C. K., & Bambara, L. M. (2011). Postsecondary education for transition-age students with intellectual and other developmental disabilities: A national survey. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 78-93.

Raudeliunaite, R., & Gudžinskienė, V. (2017). The Development of independent living skills in young adults with intellectual disability in sheltered housing accommodation. In SOCIETY. INTEGRATION. EDUCATION. *Proceedings of the International Scientific Conference* (Vol. 3, pp. 265-276).

Rehm, R. S., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L. T., & Chesla, C. A. (2012). Parent and youth priorities during the transition to adulthood for youth with special health care needs and developmental disability. *ANS. Advances in nursing science*, 35(3), E57.

Rowe, D. A., & Test, D. W. (2010). The effects of computer-based instruction on the transition planning process knowledge of parents of students with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 35(3-4), 102-115.

Shogren, K. A., & Plotner, A. J. (2012). Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: Data from the National Longitudinal Transition Study-2. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(1), 16-30.

Simões, M., Mouga, S., Pereira, A. C., de Carvalho, P., Oliveira, G., & Castelo-Branco, M. (2020). Virtual reality immersion rescales regulation of interpersonal distance in controls but not in autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(12), 4317-4328.

Taylor, H. (2010). The Employment of Americans with Disabilities (Harris poll). National organization on disability. Harris interactive. Retrieved from: <https://www.shrm.org/about-shrm/news-about-shrm/Documents/kessleremploymentsurvey.pdf>

WIOA: The Workforce Innovation and Opportunity Act (2014). Pub.L. 113–128.

Trach, J. S. (2012). Degree of Collaboration for Successful Transition Outcomes. *Journal of Rehabilitation*, 78(2).

Wehman, P. H. (1990). School-to-work: Elements of successful programs. *Teaching exceptional children*, 23(1), 40-43.

Wehman, P. H. (2011). Employment for persons with disabilities: Where are we now and where do we need to go?. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(3), 145-151.

Winsor, J. E., Butterworth, J., & Boone, J. (2011). Jobs by 21 Partnership Project: Impact of cross-system collaboration on employment outcomes of young adults with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 274-284.

Wright, C. J., Zeeman, H., Kendall, E., & Whitty, J. A. (2017). What housing features should inform the development of housing solutions for adults with neurological disability?: *A systematic review of the literature. Health & place*, 46, 234- 248.

Yang, Y. D., Allen, T., Abdullahi, S. M., Pelphrey, K. A., Volkmar, F. R., & Chapman, S. B. (2017). Brain responses to biological motion predict treatment outcome in young adults with autism receiving Virtual Reality Social Cognition Training: Preliminary findings. *Behaviour research and therapy*, 93, 55-66.

Young, S., Adamou, M., Asherson, P., Coghill, D., Colley, B., Gudjonsson, G., ... & Arif, M. (2016). Recommendations for the transition of patients with ADHD from child to adult healthcare services: a consensus statement from the UK adult ADHD network. *BMC psychiatry*, 16(1), 1-10.

Zákon č. 435/2004 Sb., Zákon o zaměstnanosti. In: Sbíрка zákonů.

7.1 Další zdroje

Maštalíř, J. (2021). Kam dál? Ukončování školní docházky a plánování přechodu u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 9788024459530.

Michalík, J. et al. (2018): Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: Výzkumná šetření 2018. Univerzita Palackého v Olomouci. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2019/09/QoL_osob_pe%C4%8Dujicich_a_osob_se_ZP_2018.pdf

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (2006), Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8.

Webové stránky organizací, s jejichž zástupci byly vedeny individuální rozhovory.

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR a Jednota pro deinstitucionalizaci (2021): Žít jako ostatní: Zpráva o stavu pobytových služeb pro lidi s mentálním postižením v roce 2021. Dostupné z: http://jdicz.eu/vyzkumna-zprava-zit-jako-ostatni/?fbclid=IwAR02RH1nV1RNh_GKnW-Sb7WVixgEF8jaqt3hwTLWK7kUNFhkc6zxZkRjh1l

PŘÍLOHA 1: Znění dotazníku

PŘÍLOHA 1: Znění dotazníku

Dotazník českým odborníkům (*Limesurvey, prosinec 2021 až leden 2022*)

1. Víte o nějakém „chytrém řešení“ ze zahraničí na podporu osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním? Chytré řešení zde chápeme jako konkrétní zahraniční program (metodu, přístup, službu...), který je jednoduchý, pochopitelný, efektivní a ideálně i snadný pro zavedení v ČR.
2. Pokud ano, v čem spočívá, jak se jmenuje a kdo program realizuje? (Zajímají nás všechny, které vás napadají.)
3. Proč se domníváte, že dané řešení zatím není v ČR realizováno? Jaké jsou hlavní bariéry, které je třeba překonat?
4. Pokud Vás nenapadlo vyloženě „chytré řešení“ nebo si nejste jistý/á, zda jej lze takto označit, napadají vás zahraniční programy na podporu osamostatňování mladých dospělých, které považujete za úspěšné? Kdo je realizuje? V čem spočívá úspěšnost těchto programů?
5. Kdo jsou klíčoví zahraniční odborníci, ke kterým byste si šel/šla pro radu v této oblasti? Stačí uvést ty, kteří ještě nebyli zmíněni v odpovědích na předchozí otázky. Prosíme o přesné jméno, ideálně i kontakt a organizaci (link na webové stránky)
6. Znáte ještě nějakou (další) zahraniční organizaci, která se osamostatňování mladých dospělých věnuje a poskytuje efektivní podporu? (Prosíme o přesný název, ideálně konkrétní jména odborníků.)
7. Koho v ČR považujete za odborníka v této oblasti a doporučil/a byste nám se na něj obrátit?
8. Co byste doporučil/a NF Abakus, aby podpořil, pokud chce zlepšit osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním v ČR?

PŘÍLOHA 2: Oslovení odborníci

PŘÍLOHA 2: Oslovení odborníci

Seznam českých expertů (odborník, organizace):

- Pavla Baxová, Rytmus
- Eva Brožová, Společnost Duha (společný rozhovor s Markétou Pelzovou)
- Erik Čipera, Asistence
- Camille Latimier, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením
- Jaromír Maštalíř, Univerzita Palackého v Olomouci
- Michal Panáček, Mikasa
- Markéta Pelzová, Společnost Duha (společný rozhovor s Evou Brožovou)
- Martin Šimáček, Centrum sociálních služeb Praha
- Zbyněk Vočka, Krajský úřad Olomouckého kraje

Seznam zahraničních expertů (odborník, organizace):

- Simon Duffy, Citizen Network (Velká Británie)
- Søren Jul Kristensen, Parasport Danmark (Dánsko)
- Angela McHale, The Opportunity Centre (Velká Británie)
- Scott Read, Scottish Transitions Forum (Velká Británie)
- Tobias Büchner, Universität Linz (Rakousko)

**PŘÍLOHA 3:
Souhrnné
statistiky
prevalence
jedinců se
zdravotním
znevýhodněním
ve vybraných
státech**

PŘÍLOHA 3: Souhrnné statistiky prevalence jedinců se zdravotním znevýhodněním ve vybraných státech

ZEMĚ	Procento lidí s dlouhotrvající nemocí nebo zdravotním problémem (věk 16–29 let) - r. 2019	Procento lidí, kteří trpí jak dlouhotrvajícím zdravotním problémem, tak obtížemi v provádění základních životních aktivit (věk 15–24; rok 2011)	Celková prevalence lidí s handicapem (v %)	Celková prevalence fyzických a sensorických handicapů jen u lidí ve věku 15–29 let (v %) z r. 2014
Česká republika	10,6	1,2	20,2	12,5 (zrakově 8,2 %; sluchově 3,5 %; a pohybově 3,1 %)
Dánsko	19,9	4,9	19,9	43,3 (zrakově 13,3 %; sluchově 36,6 %; a pohybově 3,3 %)
Německo	19,9	2,1	11,2	17,5 (zrakově 9,8 %; sluchově 8,8 %; a pohybově 2,1 %)
Řecko	3,7	1,1	10,3	10,2 (zrakově 6,0 %; sluchově 2,8 %; a pohybově 2,6 %)
Španělsko	8,2	1,5	8,7	11,2 (zrakově 5,6 %; sluchově 4,5 %; a pohybově 1,8 %)
Francie	17,9	5,8	24,6	24,1 (zrakově 13,7 %; sluchově 13,9 %; a pohybově 1,0 %)
Maďarsko	9,2	1,7	11,4	12,7 (zrakově 7,7 %; sluchově 4,5 %; a pohybově 2,5 %)
Nizozemí	15,1	5,3	25,4	-
Rakousko	19,8	4,3	12,8	20,8 (zrakově 8,9 %; sluchově 12,6 %; a pohybově 1,9 %)
Polsko	13,7	2,9	-	12,8 (zrakově 9,6 %; sluchově 3,0 %; a pohybově 1,9 %)
Slovensko	9,4	1,7	8,2	9,1 (zrakově 6,8 %; sluchově 1,4 %; a pohybově 2,1 %)
Finsko	25,9	6,5	32,2	47,2 (zrakově 20,6 %; sluchově 36,9 %; a pohybově 1,4 %)
Norsko	26	NA	16,4	18,3 (zrakově 6,1 %; sluchově 13,1 %; a pohybově 1,0 %)
UK	NA	5,1	27,2	18 (zrakově 6,0 %; sluchově 8,1 %; a pohybově 6,5 %)

PŘÍLOHA 4: Zajímavé publikace, organizace a projekty

Příloha 4: Zajímavé publikace, organizace a projekty

České a zahraniční publikace

Valuing people (2001): A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century.

Valuing people now (2009): Aktualizace strategie z roku 2001.

Getting it right for every child (2014): Skotská strategie k péči o děti obecně, včetně znevýhodněných.

Principles of good transitions 3 (2017): Publikace k principům „dobrého přechodu“ od dětství do dospělosti. *Scottish Transitions Forum*. Dostupné z: <https://scottishtransitions.org.uk/7-principles-of-good-transitions/>

Osobná asistencija: teória a prax (2019). *Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR*.

Dostupné z: https://www.osobnaasistencia.sk/stiahni/OA-brozura_2019_pristupna-strukturovana.pdf

Now and Next (2018). Publikace o skupinovém peer-programu sociálních pracovníků z Sheffieldu, zabývající se rolí leadershipu a „umocňování“ v osamostatňování jedince. Teoreticky vychází z pozitivní psychologie a post-traumatické růstové teorie. *Citizen Network*.

Dostupné z: <https://citizen-network.org/uploads/attachment/615/now-and-next.pdf>

Zahraniční organizace

Autism Education Trust (Velká Británie): <https://www.autismeducationtrust.org.uk/>

Fond/organizace zabývající se zlepšováním vzdělávání dětí a mladých lidí s poruchami autistického spektra.

Integration Tirol (Rakousko):

<https://www.integration-tirol.at/>

Svépomocná podpůrná skupina z Innsbrucku určená rodičům a dětem se zdravotním znevýhodněním.

Integration Wien (Rakousko):

<https://www.integrationwien.at/>

Společnost/skupina zabývající se integrací dětí a dospělých se zdravotním znevýhodněním.

Poskytuje i odborné poradenství.

Kompetenznetzwerk Informationstechnologie (Rakousko)

<https://www.ki-i.at/>

Kompetenční centrum v Linci, zaměřené na podporu jednotlivců se zdravotním znevýhodněním v oblasti informačních technologií.

National Autistic Society (Velká Británie):

<https://www.autism.org.uk/>

Národní „autistická“ společnost mimo jiné poskytuje „Too much information“ headsety pro veřejnost s účelem simulace toho, jak vnímají svět kolem sebe jedinci s poruchami autistického spektra.

National Development Team for Inclusion (Velká Británie):

<https://www.ndti.org.uk/projects/time-to-talk>

Nezisková organizace zabývající se inkluzí obecně.

STARS (Velká Británie):

<http://www.starsteam.org.uk/our-service>

Organizace zabývající se vzděláváním pracovníků, kteří pracují s jedinci s poruchami autistického spektra.

The Opportunity Centre (Velká Británie):

<https://theopportunitycentre.com>

Organizace zprostředkující programy, služby a příležitosti vedoucí ke zkompetentňování a osamostatňování mladých dospělých.

WUK Faktor.C (Rakousko)

<https://www.wuk.at/>

Organizace zabývající se podporou školáků a mladých dospělých se znevýhodněním. Poskytuje koučink zaměřený na budoucnost jednotlivců, vč. jejich pracovního zařazení; nácvik dopravy z místa na místo a další kompetence.

Mezinárodní projekty

Changingday (Velká Británie):

<https://www.changingday.com/>

Projekt zaměřený na využívání nástrojů virtuální reality pro účely tréninku pro jedince s poruchami autistického spektra.

Quali-TYDES (EU):

<https://quali-tydes.univie.ac.at/>

Projekt mapující potřeby jednotlivců s různými druhy znevýhodnění, podpořený z fondů ESF.

Time to talk (Velká Británie):

<https://www.ndti.org.uk/projects/time-to-talk>

Projekt zaměřený na vzájemnou podporu mezi mladými lidmi s různými druhy znevýhodnění, společné plánování aktivit a cílů.

UNIC Project (EU):

<https://www.unicproject.eu/about/>

Projekt, který si klade za cíl vytvořit nástroje pro různé aktéry (státní, neziskové), týkající se financování služeb ze strany jednotlivců se zdravotním znevýhodněním.

**a.ba
ku.S**



www.abakus.cz
f: abakusnadacnifond