



Financováno
Evropskou unií



ZÁVĚREČNÁ EVALUAČNÍ ZPRÁVA

Ověření dopadu realizace aktivit projektu na životní situaci dětí/mladých dospělých se ZP, jejich rodičů, zdravých sourozenců a celých rodin

Zpracoval: kolektiv Centra pro komunitní práci střední Čechy

Tato zpráva byla zpracována v rámci projektu „Podpora rodin s dětmi se zdravotním postižením na území ORP Beroun, Dobříš, Hořovice a Černošice“ s číslem CZ.03.02.02/00/22_017/0000546, který je financován z ESF prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost plus.

Toto dílo „Závěrečná evaluační zpráva“ je licencováno pod licencí Creative Commons CC BY 4.0. Licenční podmínky navštivte na adrese [Právní ujednání - Uvedte původ 4.0 Mezinárodní - Creative Commons](#).

Obsah

1	Úvod	4
1.1	Cíle projektu.....	4
1.2	Dílčí cíle projektu	4
1.3	Cílové skupiny projektu	4
1.4	Cíl evaluace	5
1.5	Shrnutí hlavních zjištění evaluace	6
1.6	Evaluační otázky	7
1.7	Metodologie evaluace.....	7
2	Na začátku projektu: Očekávání pečujících rodičů	8
2.1	Vzorek respondentů/rodičů.....	8
2.2	Vzorek respondentů/děti	8
2.3	Aktuální situace dospívajících a jejich rodin	9
2.4	Očekávání od účasti v projektu	10
2.5	Obavy z účasti v projektu.....	10
2.6	Plány do budoucna	11
3	Evaluace workcampů z pohledu rodičů	11
3.1	Nadšení, pokroky i mezilidské vztahy	11
3.2	Konkrétní pokroky dětí – samostatnost, vztahy, motivace	12
3.3	Negativní zkušenosti?	12
3.4	Workcampy jako příprava na život.....	12
3.5	Očekávání – pozitivní překvapení a sebepoznání.....	13
3.6	Rodičovské sdílení.....	13
3.7	Vztah k asistentům	13
3.8	Organizace a komunikace s CPKP	13
3.9	Volný čas pro rodiče.....	14
3.10	Finanční dostupnost.....	14
3.11	Závěr.....	14

4	Evaluace workcampů z pohledu odborníků.....	14
4.1	Rozvoj dovedností a samostatnosti	15
4.2	Sociální a vrstevnické vztahy.....	15
4.3	Vliv na pečující rodiny	17
4.4	Vliv prostředí.....	17
4.5	Možná rizika WC.....	17
4.6	Závěr.....	18
5	Evaluace workcampů očima asistentů	18
5.1	Očekávání a organizace workcampů	19
5.2	Samostatnost a komunikace	19
5.3	Sociální vztahy a podpora mezi účastníky	20
5.4	Pokroky v dovednostech a zvládnání náročných situací	20
5.5	Výzvy a specifické problémy	21
5.6	Závěr.....	21
6	Dragon Dreaming.....	21
6.1	Budování komunity jako základní kámen a výzva	22
6.2	Příležitosti pro další využití Dragon Dreaming	24
6.3	Závěr.....	24
7	Cesta.....	24
8	Individuální a skupinové terapie	25
8.1	Terapie jako psychohygienu a prevence	26
9	Evaluace aktivit pro zdravé sourozence	27
9.1	Domácí prostředí jako zdroj ohrožení.....	28
9.2	Význam bezpečného prostoru a vrstevnické podpory.....	28
9.3	Přebírání odpovědnosti.....	29
9.4	Společné zážitky ve skupině.....	30
9.5	Věková různorodost jako příležitost.....	31
9.6	Udržitelnost setkání pro zdravé sourozence	31
9.7	Jak se zdravými sourozenci dále pracovat?	32
9.8	Závěr.....	32
10	Doporučení	33

1 Úvod

Na území ORP Dobříš, Beroun, Hořovice a Černošice dojde k zajištění podpory rodičů dětí se zdravotním postižením (ZP) a podpoře dětí a mladých dospělých se ZP (dále děti), včetně zdravých sourozenců, k samostatnému rozhodování, reflektování potřeb a prevenci soc. vyloučení. Bude rozvíjena multidisciplinární spolupráce místních aktérů a místní komunity. Podpora a preventivní aktivity jsou založené na odborné koordinované podpoře rodin, participaci dětí se ZP, hledání pomoci v komunitě a podpoře pozitivního vývoje v rodině.

1.1 Cíle projektu

Hlavním cílem bylo zvýšení podpory 90 rodin s dětmi/mladými dospělými se ZP, včetně zdravých sourozenců, na území ORP Dobříš, Beroun, Hořovice a Černošice, prostřednictvím odborné koordinované podpory, realizace podpůrných aktivit, participativního přístupu a rozvoje multidisciplinární spolupráce po dobu 36 měsíců.

1.2 Dílčí cíle projektu

- zvýšit kompetence 120 rodičů zprostředkováním individuální či skupinové odborné podpory
- snížit izolovanost rodičů prostřednictvím realizace 30 podpůrných skupin
- zvýšit participaci 90 dětí a mladých dospělých se ZP na rozhodování o uspokojování jejich potřeb prostřednictvím cílené individuální odborné podpory
- podpořit 8 dětí a mladých dospělých se ZP v soběstačnosti a osamostatňování prostřednictvím zapojení do pracovně terapeutického programu Workcamp
- podpořit zdravé sourozence prostřednictvím 50 hodin individuální podpory, skupinové podpory v rámci 20 setkání podpůrných skupin a dvoudenními setkáními v přírodě
- posílit porozumění 8 rodičů a 8 dětí/mladých dospělých se ZP vlastním potřebám, vzájemným vztahům a výzvám prostřednictvím metod Dragon Dreaming a Cesta
- zajistit koordinaci podpory na 4 kontaktních místech a v terénu
- zvýšit multidisciplinární spolupráci subjektů participujících na podpoře rodin prostřednictvím realizace 16 multidisciplinárních setkání
- evaluovat účinnost podpory CS2 projektu

1.3 Cílové skupiny projektu

CS1: Poskytovatelé a zadavatelé sociálních služeb, služeb pro rodiny a děti a dalších služeb na podporu sociálního začleňování

CS2: Rodiče, děti a mladí dospělí v nepříznivé sociální situaci

Jedná se o rodiny se speciálními potřebami v oblasti ZP – rodiče, kteří se starají o dítě/mladého dospělého se ZP, děti/mladí dospělí se ZP a jejich zdraví sourozenci se zaměřením na posilování jejich kompetencí.

- **RODIČE dětí se ZP** v projektu jsou rodiče, kteří pečují o dítě se ZP a primárně nevyužívají institucionální péči.
- **DĚTI A MLADÍ dospělí se ZP** do 26 let věku jsou v projektu osoby, které mají nějaký druh zdravotního znevýhodnění a potřebují podporu v naplnění svých potřeb, podporu v procesu přirozeného osamostatňování a v zapojení se do komunity.
- **ZDRAVÍ SOUROZENCI** jsou v projektu osoby, které mají sourozence se ZP a potřebují podporu v naplnění svých potřeb, vzhledem k náročné péči v rodině, kterou realizují i oni. Projekt je zacílen na všechny uvedené CS.

CS3: Zaměstnanci veřejné správy, kteří se věnují sociální, rodinné nebo zdravotní problematice

1.4 Cíl evaluace

Hlavním cílem evaluace je ověřit, jak jednotlivé aktivity projektu ovlivňují životní situaci dětí/mladých dospělých se ZP, jejich rodičů, zdravých sourozenců a celých rodin.¹

Zajímá nás, jak jednotliví aktéři vnímají změny, k nimž v průběhu projektu dochází díky zapojení v konkrétních aktivitách. Zvláště se soustředíme na nově zaváděné aktivity a metody práce s rodinami – Cesta, Dragon Dreaming a Workcamp pro mladé lidi se ZP.

Realizovaná evaluace kombinuje jak formativní, tak sumativní přístup, jedná se tedy o smíšený přístup. Evaluace využívá neexperimentální design, hlavní důraz je kladen na kvalitativní výzkumný design², který je zaměřen na zjišťování situace rodin na začátku projektu (tj. před tím, než respondenti vstoupí do konkrétních aktivit) a na konci projektu (tj. jak se díky zapojení do aktivit projektu změnila situace zkoumaných rodin). Formulované evaluační otázky nám umožní jednak ověřit, zda realizace projektu v praxi odpovídá původnímu předpokladu a plánu projektu (formativní/procesní přístup) a jednak ověřit, zda díky intervenci realizované v rámci projektu bylo dosaženo zamýšlených výsledků/dopadů (sumativní/dopadový přístup).

¹ Ověřit dopad realizace aktivit projektu Podpora rodin s dětmi se zdravotním postižením na území ORP Beroun, Dobříš, Hořovice a Černošice, registrační číslo: CZ.03.02.02/00/22_017/0000546, na životní situaci dětí/mladých dospělých se ZP, jejich rodičů, zdravých sourozenců a celých rodin v těchto ohledech: vnímání pozitivního dopadu projektu na životní situaci jeho účastníků.

² V menší míře využívá také dotazníkové šetření s otevřenými otázkami pro respondenty.

1.5 Shrnutí hlavních zjištění evaluace

1. Zvýšení kompetencí dětí a mladých dospělých: Projekt přispěl k posílení samostatnosti mladých lidí se ZP v praktických dovednostech, které mají přímý dopad na jejich každodenní život.
2. Zapojení do projektu a především účast na workcampech (WC), podpořily odvalu rodičů a důvěru v to, že jejich děti zvládnou náročnější činnosti, než si dříve dokázali připustit.
3. V rámci workcampů se podařilo vytvořit bezpečné vrstevnické prostředí, kde účastníci navazovali přátelství i první partnerské vztahy, což je pro tuto skupinu v běžném životě často obtížně dostupné.
4. Přítomnost věkově blízkých asistentů, zejména mužů, umožnila dospívajícím chlapcům se ZP identifikovat se s mužskými aktivitami.
5. Prostředí venkovského statku a nutnost vykonávat každodenní fyzickou práci poskytly účastníkům vnitřní motivaci pro aktivní zapojení, kterou simulované činnosti v městských centrech postrádají. Realizaci aktivit workcampů ve vesnickém prostředí zároveň usnadnilo to, že většina účastníků žije právě v rodinných domech na venkově.
6. Metoda Dragon Dreaming (DD) podpořila v návaznosti na workcamps u části rodičů změnu v přístupu směrem k aktivnějšímu spoluvytváření budoucnosti jejich dětí v krátkodobých, zvladatelných cyklech.
7. Aktivity projektu přispěly k podpoře izolovaných pečujících rodin a vytvoření příležitostí ke sdílení zkušeností, inspiraci a vzájemné podpoře.
8. Individuální plánování (Cesta) podpořilo rodiny v nastavení uskutečnitelných dílčích cílů v životě jejich dětí – např. příprava na tréninkové zaměstnání nebo nácvik samostatného cestování. Cesta zároveň umožnila zapojení i dalších členů rodiny, kromě matek o budoucnosti mladých dospělých se ZP přemýšleli i jejich otcové a sourozenci.
9. Aktivace dospělých se ZP – v dílčích krocích se podařilo vtáhnout dospívající se ZP přímo do procesu plánování jejich životů. Příležitost k zapojení dostávali průběžně v rámci jednotlivých aktivit (workcamps, Dragon Dreaming a Cesta).
10. Rozmanitá nabídka terapeutických aktivit v rámci projektu umožnila zapojeným rodičům (především matkám) vytvářet si prostor pro vlastní odpočinek a prevenci vyčerpání z náročné péče.
11. Jako smysluplná a efektivní se v průběhu projektu ukázala nabídka terapeutických aktivit přímo v dosahu místa bydliště pečujících rodin, jednak z časových důvodů a jednak kvůli využití potenciálu neformálních sociálních sítí.
12. V oblasti podpory zdravých sourozenců se jako účinná se ukázala kombinace terapeutického sdílení a volnočasových aktivit, které jim umožnily „vydechnout“ a odložit roli odpovědného člena rodiny. Do budoucna se jako klíčové jeví začít s podporou zdravých sourozenců již v mladším školním věku (před desátým rokem), neboť v pubertě může být již ochota k zapojení nižší.

1.6 Evaluační otázky

1. Jak konkrétní aktivity realizované v rámci projektu přispěly ke změně (zlepšení) životní situace dětí/mladých dospělých se ZP, jejich rodičů, zdravých sourozenců i celých rodin?

- Jak aktivity projektu přispěly (např. zapojením více osob z blízkého okolí, zapojením se do pilotně realizovaných programů a aktivit, častějším využíváním sociálních a návazných služeb, procesu osamostatnění apod.) ke zvýšení kompetencí a zvládnání životních situací?
- Jaké konkrétní kroky či aktivity přispěly k vytvoření vlastního prostoru pro rodiče (volný čas, prostor věnovat se svému zaměstnání apod.)?
- Jaké konkrétní kroky či aktivity přispěly k vytvoření vlastního prostoru pro zdravé sourozence (volný čas, čas s rodiči apod.)?
- Jak se podařilo zapojovat děti a mladé dospělé se ZP do místní komunity?

2. Jak realizace projektu přispěla ke konkrétním změnám v multidisciplinární spolupráci v oblasti podpory rodin dětí a mladých dospělých se ZP?

- Jaké konkrétní příležitosti pro setkávání a odbornou spolupráci při podpoře rodin byly v rámci projektu vytvořeny? Jaká je jejich udržitelnost po skončení projektu?
- Jaká konkrétní řešení situace rodin se díky multidisciplinární spolupráci v místní komunitě podařilo prosadit?

3. Jak se během projektu dařilo zapojovat děti a mladé dospělé se ZP, rodiče dětí a mladých dospělých se ZP a zdravé sourozence do řešení jejich situace, tj. participovat na hledání vhodných řešení, využití pilotně realizovaných programů?

1.7 Metodologie evaluace

Metodologie evaluace je založena na kvalitativním výzkumném designu, konkrétně využívá převážně prvky tzv. biografického designu. Biografický výzkumný design umožňuje soustředit se na zachycení nějakého jevu (jevů) z pohledu samotných účastníků. Prostřednictvím biografického designu zkoumáme, jakým způsobem naši respondenti (pečující rodiče) rekonstruuji minulost, přítomnost i budoucnost ve svých životních příbězích. V celé evaluaci i samotných rozhovorech volíme tzv. konstruktivistický přístup (např. Miller 2000). Vycházíme z toho, že respondenti vytvářejí své životní příběhy nebo jejich dílčí části vztahující se ke zkoumaným tématům ve vztahu s výzkumníkem, v průběhu celého projektu i během konkrétních rozhovorů. Zajímá nás, jak se jejich pohled během zapojení do aktivit projektu proměňuje, tj. zkoumáme, jaký příběh vyprávějí na začátku a jak se v něm postupně odráží zapojení do projektu, nabývání nových zkušeností jich samotných a jejich dětí. Záznamy z rozhovorů (a případně zúčastněného pozorování) zkoumáme prostřednictvím tematické analýzy, kdy analyzujeme jednotlivé náměty rozhovorů.

V evaluaci zároveň kombinujeme další metody sběru dat, abychom se zaměřili i na zkoumání konkrétních aktivit projektu a abychom získali pohled různých účastníků projektu (focus groups, zúčastněné pozorování, dotazníky s otevřenými otázkami).

Zvolený výzkumný design je zaměřen na porovnání životní situace zapojených/zkoumaných rodin PŘED začátkem projektu a PO realizaci hlavních projektových aktivit. Tím bude možné vyhodnotit, zda a do jaké míry bylo z pohledu zúčastněných aktérů dosaženo cílů projektu.

Literatura:

Miller, R. (2000): *Researching life stories and family histories*. London: Sage Publication.

2 Na začátku projektu: Očekávání pečujících rodičů

Tento text shrnuje výsledky deseti rozhovorů s matkami, které pečují o dospívající se zdravotním postižením. Rozhovory proběhly v počátečních měsících projektu a cílem výzkumu bylo zmapovat aktuální úroveň samostatnosti dětí, jejich schopnost zvládat praktické úkoly a také ochotu rodičů zapojit se do aktivit směřujících k osamostatňování jejich dětí.

Respondentky motivuje především snaha o rozšíření sociálních kontaktů jejich dětí mimo rodinu a školu a také možnost získat praktické dovednosti ve skupině vrstevníků. Rodiče vnímají zapojení se do projektu jako příležitost k postupnému osamostatňování. Navzdory drobným obavám z individuálních reakcí dětí převládá mezi respondentkami pozitivní očekávání a víra v přínos vzájemného učení.

2.1 Vzorek respondentů/rodičů

Na začátku projektu proběhlo 10 rozhovorů s pečujícími rodiči dospívajících a dospělých dětí se ZP, kteří zvažovali zapojení se do projektu. Respondenty byly ve všech případech matky dětí se ZP. Čtyři z nich jsou matky samoživitelky, bez partnera. V jednom případě se rozhovoru aktivně účastnil také dospělý syn se ZP. Bydliště rodin spadá do tří ORP – ORP Dobříš (2 respondentky), ORP Hořovice (2 respondentky) a ORP Černošice (3 respondentky). 7 rozhovorů proběhlo prostřednictvím videohovoru, 3 rozhovory proběhly naživo. Rozhovory vedené online trvaly 45-60 minut, rozhovory tváří v tvář 75-105 minut.

2.2 Vzorek respondentů/dětí

Z 10 mladých dospělých se ZP, jejichž matky zvažovaly zapojení do projektu, bylo 5 mužů a 5 žen. Věk dospívajících/dospělých byl v době realizace rozhovorů 16-21 let.

Ve třech rodinách jsou také „zdraví“ sourozenci, kteří by se mohli účastnit některých aktivit projektu. Ve zbývajících rodinách jsou buď již dospělí sourozenci, nebo dospívající žádné

sourozence nemá. Část respondentů (5) se navzájem zná z jiných aktivit, které CPKP realizovalo v minulých letech, například z pobytů pro rodiny dětí se ZP, nebo z dalších příležitostí (škola, akce svépomocné skupiny apod.).

Většina mladých lidí se ZP byla v době, kdy rozhovory probíhaly žáky nebo studenty školy (Dobříš, Příbram, Komořany, Praha). Výjimkou byla jedna dívka, která byla v době rozhovoru klientkou sociální služby. Pokud jde o zdravotní omezení, 5 mladých lidí se ZP má některou z forem PAS, 2 Downův syndrom, 1 respondentka uvedla jako diagnózu svého dítěte středně těžkou mentální retardaci, všichni mladí dospělí se ZP mají také další zdravotní omezení.

2.3 Aktuální situace dospívajících a jejich rodin

Všechny respondentky mluvily v rozhovorech o tom, že se cíleně snaží své děti postupně osamostatňovat tak, aby jednou mohly vést relativně samostatný život podle svých možností. I ty, které mají podporu širší rodiny, nechtějí do budoucna zatěžovat pravidelnou péčí o dítě své blízké, zejména zdravé sourozence. Některé respondentky zmiňovaly podporu a pomoc ostatních lidí při osamostatňování dětí, zejména pracovníky sociálních služeb, učitele či asistenty pedagoga, případně příbuzné. Většina z nich mluvila o cíleném tréninku některých dovedností – trénují se svými dětmi cestu do školy, cestování MHD, zacházení s penězi, konkrétní pracovní dovednosti.

Z rozhovorů vyplynulo, že jejich děti zvládají – s různou mírou podpory – cestovat samostatně do školy nebo do sociální služby, podílet se na domácích pracích (vaření, úklid, práce na zahradě, péče o domácí zvíře apod.). Část z nich zvládá být po určitou dobu sama doma, s podporou někoho blízkého (většinou z rodiny) na telefonu.

Některé respondentky uváděly, že jim při osamostatňování dětí pomáhají chytré technologie – mobilní telefony, které děti používají, aby se poradily v neznámé situaci (změna v jízdním řádu, drobná havárie doma), internet či různé aplikace.

Většina respondentek mluvila o tom, že při osamostatňování svých dětí narážejí čím dál víc na hranice vztahu matka-dítě. Shodně popisovaly zkušenost, kdy jejich dítě zvládá náročnější situace v jiném prostředí, s podporou jiných lidí. Zároveň zmiňovaly velký účinek společného učení se samostatnosti ve vztahu s dalšími vrstevníky, kamarády. Motivací pro jejich děti bývá často to, že jejich kamarád/spolužák už některé dovednosti zvládá. Velkou pomoc představuje vstřícná škola a učitelé, kteří cíleně nové dovednosti dětí rozvíjejí. I děti, které je těžké motivovat k nějaké aktivitě v domácím prostředí, baví spolupracovat s ostatním a dělat věci, kterým se doma „vyhýbají“.

Většina z dětí má velké limity v rozvíjení akademických znalostí a dovedností, i proto je pro jejich matky důležité osvojovat si praktické dovednosti, které mohou využívat v každodenním životě.

2.4 Očekávání od účasti v projektu

Představovala bych si, že by se mohli vzájemně učit. Když spolu bydlí, doma mu to můžete říkat stokrát, ale věděli by, že si udělají spolu snídani, když se to učí vzájemně, líp jim to půjde, mohli by spolu do budoucna být (zkrácená citace z rozhovoru).

Pro všechny respondentky bylo hlavním motivem zapojení se do projektu, aby jejich dospívající nebo dospělé dítě mělo příležitost poznat nové lidi, získat kamarády, kteří jsou na tom podobně. Aby mohli najít své prostředí, kde budou vystupovat sami za sebe, budou si sami vytvářet své sociální vztahy, získávat odolnost a sebejistotu, nacházet smysl v tom, co dělají.

Děti v takovém prostředí mohou podle respondentek získat další dovednosti, návyky, které posílí jejich samostatnost. Některé respondentky by uvítaly možnost „mužských“ prací, kterým by se jejich synové věnovali, učili se je. Postrádají mužský vzor, který synům doma i ve škole chybí.

V otázkách na budoucnost mladých dospělých se ZP, většina respondentek mluvila o tom, že by si pro své dítě přály možnost bydlet s lidmi, kteří mají také nějaká zdravotní omezení, v prostředí, které je rodinné a funguje na podobných principech jako rodina.

Respondentky shodně vyjadřovaly přání, abych jejich děti získaly vlastní smysl života, často mluvily o pocitu užitečnosti, který mohou děti získat smysluplnou placenou prací.

Možnost zapojit se do aktivit projektu vnímali většinou jako velkou příležitost a zároveň přirozené pokračování vlastního úsilí o postupné osamostatnění dětí. Nechtějí narychlo děti „odstříhnout“ a najít jim co nejdřív bydlení v sociálních službách, ale chtějí, aby pro děti byl proces osamostatňování se pozvolný, postupný.

Účast v projektu pro některé respondentky znamená také možnost sdílet zkušenosti s ostatními rodiči – co se jim osvědčilo, co se jim naopak nedaří. Příležitost podílet se na vytváření společného záměru/cíle pro budoucí některé respondentky výslovně vítají – mohou se společně podílet na vytváření podmínek pro budoucí život jejich dětí. To pravděpodobně z velké části může být ovlivněno skutečností, že se část rodičů navzájem zná, pravidelně se setkávají, mají mezi sebou kamarádské vztahy.

2.5 Obavy z účasti v projektu

Respondentky v rozhovorech větší obavy ze zapojení do projektu nezmiňovaly, buď to takto přímo formulovaly („nemám žádné obavy“) nebo byly otevřené tomu, jak se bude situace vyvíjet, zejména s ohledem na to, jak jednotlivé aktivity přijme jejich dítě, jak na ně bude reagovat.

Jedna z respondentek vyjádřila dílčí obavu z toho, jak si její syn poradí se společným spaním a jídlem (jí jen omezený počet potravin). Společné spaní by podle jejích zkušeností nezvládl delší dobu, jednu noc ano.

Jedna respondentka měla obavu z toho, jak její syn bude působit na ostatní – nedává najevo pozitivní emoce, neumí to, často vypadá nespokojeně, zamračeně. Zmiňovala tuto jeho vlastnost, aby na jeho chování byl tým připraven, počítal s tím. Zároveň popisovala zkušenost z prostředí školy, kde syn funguje dobře, chválí si ho, pomáhá ostatním.

Jedna respondentka mluvila o své obavě, jak bude zvládat pravidelné víkendy, kdy přijde o čas pro sebe. Zároveň to pro ni není překážka, bere to, že je to takto nastavené.

2.6 Plány do budoucna

Jedna respondentka mluvila během rozhovoru o některých plánech do budoucna a jeden z nich se týká konkrétní možnosti, jak/kde vybudovat časem společné bydlení pro lidi se ZP:

Máme dva domečky, ten, co v něm bydlíme a máme vedle pozemek, kde si stavíme domek pro babičku a posléze pro nás. Tady, kde bydlíme, by se mohlo zřídit chráněné bydlení, jsou tu čtyři pěkné pokoje v podkroví, dole obývací a další pokojíky. Domek je malý, ale je tu hodně místnosti. Mohlo by jich tu být víc (klientů), někdo by tu s nimi bydlel (sociální pracovník, asistent). Třeba by společně mohli jezdit do práce.

3 Evaluace workcampů z pohledu rodičů

Následující text zachycuje zkušenosti rodičů, jejich dospívající děti se ZP prošly workcampy. S rodiči jsme vedli stejně jako na začátku projektu individuální rozhovory, ale také focus group, která narozdíl od individuálních rozhovorů využívá také výhody skupinové dynamiky, kdy na sebe respondenti navzájem reagují. Průběh FG byl zaznamenán na diktafon a z audionahrávky byl následně pořízen podrobný záznam. Focus group proběhla na základě předem připraveného scénáře otázek, které se zaměřovaly především na to, jak se naplnila očekávání rodičů, jaké konkrétní změny či pokroky v dovednostech i chování u svých dětí vnímají nebo na to, jak hodnotí organizaci a průběh WC i spolupráci s jejich organizátory a asistenty. Focus group s rodiči proběhla v polovině projektu.

Kromě focus group jsme s pečujícími rodiči uskutečnili 2. kolo individuálních rozhovorů, v nichž rodiče hodnotili nejen workcampy, ale také svoji zkušenost s metodou Dragon Dreaming a s Cestou, která byla věnovaná přemýšlení o budoucnosti jejich dětí.

3.1 Nadšení, pokroky i mezilidské vztahy

Workcampy byly rodiči vnímány jako klíčový prvek pro rozvoj autonomie dospívajících.

Z odpovědí rodičů je patrné, že workcampy přinášejí jejich dospívajícím nebo dospělým dětem nejen nové dovednosti, ale především radost, motivaci a sociální kontakty, které dříve postrádaly. Během rozhovoru zaznívala opakovaně hrdost rodičů na to, že se jejich děti naučily praktickým činnostem jako sázení stromků nebo práce na zahradě. Rodiče se shodují v tom, že se děti na

workcampsy těší, samy si hlídají jejich termíny a vnímají asistenty jako důležitou součást svého života.

Zásadním zjištěním evaluace je také uvědomění si rozdílu mezi tím, co si rodiče myslí, že jejich dítě zvládne, a realitou, kterou děti projevily v novém prostředí. Rodiče reflektovali, že často v domácím prostředí své děti nevědomky omezují nadměrnou péčí. Na WC dospívající pracovali s nářadím, které by jim rodiče doma nesvěřili. Jedna z respondentek popisuje své překvapení takto: „viděli jsme, jak kluci štípají sekyrkou dříví, to jsem si nedokázala vůbec představit... byla to pro nás obrovská inspirace a změna.“ Podobné překvapení zažívala i další z respondentek: „Co nás překvapilo, co všechno dokážou, je toho mnohem víc, než co nám ukážou doma. Doma o ně víc pečujeme a říkáme si, že to nezvládnou“.

Některé děti si díky workcampům osvojily sociální dovednosti, které jim předtím chyběly – například jedna dívka, která žila izolovaně ve „sociální bublině“, začala navazovat kontakty mimo školní prostředí. Významná je i role mužských vzorů, kterou workcampsy suplují v rodinách bez otce – v jednom případě pomohly dítěti překonat deprese a zvýšily jeho pocit potřebnosti.

3.2 Konkrétní pokroky dětí – samostatnost, vztahy, motivace

Rodiče zaznamenali během workcampů viditelné změny v chování a schopnostech svých dětí. Děti se podle nich stávají samostatnějšími, nejen při manuálních činnostech, ale i ve vztazích a v každodenním životě. Významná je pro ně dovednost přenášet naučené návyky – například menší vybíravost v jídle nebo ochota zkusit nové věci.

Rodiče také často zmiňovali pozitivní změny v interakcích, děti se osmělují, navazují přátelství, včetně těch mezi chlapci a dívkami, některé si poprvé našly kamaráda. Pro rodiče je důležitý i kontext, vnímají, že bez těchto aktivit by jejich děti měly méně příležitostí dozrát a začlenit se.

3.3 Negativní zkušenosti?

Negativní zkušenosti se v průběhu rozhovoru objevovaly jen výjimečně a rodiče je vnímají jako přirozenou součást procesu. Některé děti si stěžují na nedostatek přestávek nebo náročnost programu, což však rodiče často chápou jako součást učení a adaptace. Naopak absence signálu v místě konání workcampů je vnímána pozitivně, protože umožňuje dětem odpoutat se od telefonů.

Rodiče se rovněž shodují, že jedinečná komunita, která na workcampech vzniká, je pro děti i pro ně samé obrovským přínosem. Vyjadřují zároveň obavy z budoucnosti, že jim podobné prostředí bude chybět a budou muset aktivně hledat, čím ho nahradit.

3.4 Workcampsy jako příprava na život

Rodiče oceňují to, že workcampsy poskytují mladým dospělým se ZP kontrolované prostředí, ve kterém se mohou učit zvládat určitou míru diskomfortu, např. společné spaní, sdílení prostoru,

neoblíbené činnosti. Rodiče to většinou vnímají jako přínos, který jejich dětem pomáhá růst. Zkušenosti jako vaření, práce na zahradě nebo překonání ostychu jsou cenné a přenášejí se i do běžného života.

Rodiče si také všímají toho, že jejich děti na workcampech mají příležitost nacházet vlastní způsoby adaptace, například fotografováním místo účasti na aktivitě, která jim nevyhovuje. Workcamp tak poskytuje prostor pro individualitu i spolupráci, děti se učí radit si navzájem, podporovat se, sledovat a přebírat dovednosti od ostatních.

3.5 Očekávání – pozitivní překvapení a sebepoznání

Workcamps naplnily nebo dokonce předčily očekávání většiny rodičů. Někteří měli zpočátku pochybnosti spíše o sobě než o svých dětech, měli obavy, jak oni sami zvládnou odloučení, organizační náročnost či osobní emoce. Výsledná zkušenost však bývá natolik pozitivní, že ji rodiče hodnotí jako transformační.

3.6 Rodičovské sdílení

Prostor pro sdílení mezi rodiči vzniká spíše neformálně, například během společných výletů. Důležitým prvkem nejsou pro ně jen rozhovory, ale také pozorování, jak jiní rodiče přistupují ke svým dětem. Tento typ učení je v komunitě silný a nenucený, rodiče si z něj odnášejí inspiraci i podporu.

3.7 Vztah k asistentům

Role asistentů a jejich práce jsou rodiči vnímány velmi pozitivně. Oceňují jejich profesionální přístup, schopnost zvládat náročné situace i jemnost v komunikaci. Někteří rodiče si všímají toho, že asistenti dokážou efektivně oddělit roli rodiče a lektora a převzít odpovědnost za dítě, aniž by zatěžovali rodiče detaily, což posiluje důvěru v celý tým. Zároveň si všímali toho, že asistenti do života jejich dětí přinášejí dobré vrstevnické vzory, což oceňovali zvláště matky chlapců, kteří měli příležitost trávit čas na workcampech s podobně starými asistenty/chlapci. Pro dospívající kluky to podle respondentek znamenalo možnost uniknout z převážně ženského světa sociálních služeb, školy a mateřské péče. Jedna z respondentek pozitivní vliv mužských asistentů trefně vystihla: "Syn ví, že když byl jen se mnou, nechce dělat ženskou práci... ale tady vozili dříví, něco kopali, byly to mužské aktivity, to se mu líbilo".

3.8 Organizace a komunikace s CPKP

Komunikace s organizátory (CPKP) je hodnocena jako přehledná a dostatečná. Kombinace e-mailu a WhatsApp skupiny se osvědčila, a rodiče mají pocit, že se vždy mohou doptat na detaily. Organizace workcampů z pohledu rodičů funguje hladce a spolehlivě.

3.9 Volný čas pro rodiče

Workcamps jsou nejen přínosem pro děti, ale i úlevou pro rodiče. Někteří z nich uvádějí, že si během víkendů užívají vzácný klid – jdou na procházku, na kulturní akci, nebo mají chvíli pro sebe. Tento čas pomáhá vyvažovat náročnou každodenní péči o dítě s postižením. Ne všichni respondenti ale vnímali přínos workcampů v tom, že by oni sami získali nějaký volný čas navíc. Logistická náročnost (balení, doprava) a krátký čas workcampů (od pátečního podvečera do sobotního odpoledne) pro některé rodiče tento. Jedna z respondentek reflektovala svoji původní představu: „Představa, že budu mít volno, to se nenaplnilo... v průběhu jsme zjistili, že jsme toho času moc nezískali“. Jiná respondentka naopak čas na odpočinek oceňovala: „Přínos byl v tom, že o Elišku bylo postaráno a já jsem měla volno... našla si tam lásku, bylo jí tam fajn“.

3.10 Finanční dostupnost

Rodiče jsou ochotni se na financování workcampů nebo podobných aktivit podílet, ale kladou důraz na transparentnost. Pro své rozhodování by potřebovali znát předem náklady, které by oni sami měli uhradit. Zároveň z rozhovorů opakovaně vyplývá, že zejména pro rodiny s vyššími příjmy nebo vyšší podporou od státu platba za aktivity pro jejich děti nepředstavuje problém.

3.11 Závěr

Z analýzy individuálních rozhovorů i focus group vyplývá, že rodiče mladých dospělých se zdravotním postižením popisují workcamps jako zásadní pozitivní zkušenost, která přináší jejich dětem nejen praktické dovednosti a větší samostatnost, ale také motivaci, nové sociální vazby a radost ze společných aktivit. Děti se učí zvládat diskomfort, navazovat přátelství a fungovat ve skupině, což se podle rodičů promítá i do jejich každodenního života. Významná je také role asistentů, kteří jsou vnímáni jako profesionální, citliví a spolehliví partneři v péči. Rodiče oceňují dobře fungující organizaci a komunikaci s organizátory (CPKP), a zároveň vítají možnost si během víkendů odpočinout a věnovat se sami sobě. Přestože se v jejich odpovědích občas objevují drobné připomínky (např. k přehlednosti programu nebo náročnosti dne), celkové hodnocení workcampů vyznívá velmi pozitivně. Rodiče si uvědomují, že podobné příležitosti jsou pro jejich děti nenahraditelné – umožňují jim prožívat běžné radosti dospívání, navazovat vztahy a rozvíjet své schopnosti v bezpečném a přátelském prostředí.

4 Evaluace workcampů z pohledu odborníků

Následující kapitola shrnuje hlavní zjištění ze závěrečné reflexe workcampů z pohledů lektorek a koordinátorek WC. Cílem bylo zachytit jejich zkušenosti z průběžné práce s účastníky WC, ověřit, jak s odstupem času vnímají dopad dílčích aktivit v rámci WC na jednotlivé účastníky, tak celkový vliv na účastníky i jejich rodiny. Zkušenosti lektorek a koordinátorek jsme zjišťovali v rámci focus group a v rámci individuálního rozhovoru. Délka FG byla 120 minut, respondenty

byly 2 lektorky a 1 koordinátorka WC. S další lektorkou, která se setkání nemohla účastnit, byl později pořízen individuální rozhovor.

4.1 Rozvoj dovedností a samostatnosti

Mladí lidé se ZP měli v rámci WC možnost zapojit se do různých aktivit – vaření, práce se dřevem (sekání, skládání, topení), sběr a moštování jablek atd. Jako jeden z hlavních pozitivních dopadů WC označily lektorky shodně upevňování pracovních dovedností, nabývání jistoty a sebedůvěry v různých pracovních činnostech. Účastníci se podle nich při praktických činnostech naučili vnímat řád a smysl, některým z nich se tyto dovednosti podařilo dále využívat ve škole nebo doma. S ohledem na odlišný charakter prací zmiňovaly konkrétní činnosti, které si oblíbili chlapci nebo dívky, a do nichž se opakovaně zapojovali.

Prostředí školky a to, že se aktivity opakovaly, vlastně byly pořád stejné, ale kluci se na dřevo prostě těšili a věděli, že ho umí udělat dobře a rychle. Holky, který byly v kuchyni, tak byly mistryně kuchařky. Měly svoje vlastní zástěrky, který si tam vždycky přivezly a věděly, že vaří jídlo pro celou skupinu a náležitě jsme je všichni u oběda pochválili, protože po tý dřině jsme všichni ten hlad měli úplně strašnej. Takže každý zažil opravdový pocit svojí potřeby, pocit, že bez něho se to vlastně neobešlo.

To, že se některým účastníkům WC dařilo přenášet některé nové dovednosti i do svého každodenního života, umožnil podle lektorek především charakter prostředí, kde se workcamps odehrávaly, a s tím související charakter nabízených činností. Štípání dřeva, topení v kamnech, vaření nebo úklid byly podle nich jednoduše podmínkou k tomu, aby workcamps mohly probíhat. Tím, že se účastníci museli podílet na jejich zajištění, dostali příležitost k nabytí sebedůvěry, k vědomí, že se musí spolehnout sami na sebe a na skupinu svých vrstevníků.

Prostředí školky bylo úžasný v tom, že to bylo jako bychom přijeli k babičce na chalupu, kde bylo potřeba nadělat dřevo, protože jinak nám bude večer zima a byla to nutnost. Bylo potřeba posbírat jablka a udělat z nich mošt, udělat něco v kuchyni, abysme měli oběd. Věci, které se dělaly, nebyly pro projekt, byly to opravdové věci na opravdovém statku, ve kterým ty děti měly možnost dělat práci tak, aby měla smysl. A to je podle mě velká přednost toho, že se to odehrávalo v Běštíně a ne někde ve městě, kde bychom složitě hledali, co budeme dělat. (...) To, že se tady opravdu dělalo dřevo proto, aby bylo teplo, že se opravdu dělalo jídlo proto, aby bylo co jíst a že to bylo všechno doopravdy, workcampu dodávalo punc opravdovosti. Když to neuděláme, tak nám bude zima a budeme mít hlad. Takovou motivaci může málokterý projekt nabídnout.

Příležitost zapojit se do autentických, nesimulovaných činností, které měly okamžitý a viditelný smysl, stejně jako prostředí vesnického stavení fungovaly podle respondentek jako silný motivační prvek.

4.2 Sociální a vrstevnické vztahy

Jedním z důvodů, proč myšlenka workcampů pro mladé lidi se zdravotním postižením vznikla, bylo vytvořit pro ně bezpečné prostředí, kde by mohli navazovat vrstevnické vztahy, samostatně

i s podporou lektorek a asistentů. Lektorky tuto příležitost a její přínos označily za možná ještě významnější než získané praktické dovednosti.

Na workcampech se podle nich podařilo vytvořit mikrosociální prostředí vhodné pro rozvoj jejich přátelských vazeb. Lektorky popisovaly vznik hlubokých přátelství mezi některými dívkami i chlapci, ale také náznaky dvou partnerských vztahů. Možnost navázat vrstevnické vztahy podobně jako zdraví mladí lidé oceňovali i rodiče účastníků WC, v některých případech se daří i dále je rodinám podporovat.

Vznik partnerských vztahů bylo pro účastníky WC, jejich rodiče i lektory novou zkušeností. Lektoři se ji rozhodli při dalších setkáních využít a mj. nabídli rodičům vzájemné sdílení a také setkání s odborníky v oblasti intimního života lidí se ZP. Kromě toho vytvářeli i příležitosti pro samotné účastníky, jedna z nich byl večer věnovaný společenskému chování a ukázkám společenských tanců. Takhle to popisuje jedna z lektorek:

Taneční jsme vymýšleli i na základě toho, že se ve skupině objevily první vztahy, nápad byl nejen uvést je do intimního života, ale vlastně i do společenského a partnerského. Mluvili jsme o tom, jak to probíhá ve společnosti, měli jsme lekci společenského chování. Pánové usazovali dámy ke stolu, nosili jim pití, učili se držet kabát nebo otvírat dveře. Byla to aktivita, která vznikla přirozeně, na základě toho, že se nám vytvořily dva páry.

Bezpečné prostředí workcampů dávalo možnosti sdílet téma intimních vztahů navzájem mezi účastníky a také, příležitostně i mezi účastníky a jejich asistenty.

Za výjimečnou charakteristiku workcampů považují respondentky přítomnost asistentů, kteří jsou věkově blízcí účastníkům WC a kteří je během jednotlivých aktivit provázejí. Tráví s nimi většinu společného času, každý z nich má „svého“ účastníka, zároveň si navzájem vypomáhají, věnují se střídavě všem. Asistenti umožňují mladým lidem se ZP věnovat se aktivitám, na které nemají rodiny čas nebo by si na ně netroufli. Zároveň mohou sdílet témata, která potřebují sdílet ve skupině vrstevníků.

Tady to stojí na asistentech. Oni tam jedou a je to baví, neviděla jsem, že by k tomu přistupovali – teď končím. Vnáseli do toho své, opravdu se kamarádí s dětmi s postižením. Je to rozhodně o nich a o té souhře a o celé partičce, že ti asistenti jsou provázaní, jsou to kamarádi. Nejsou vytržení, dohromady fungují jako kamarádi. A vždycky tam vznikne větší partička s těmi mladými s handicapem.

Vnější okolnosti – uspořádání skupiny, její stálost, přítomnost asistentů, konkrétní praktické aktivity i prostředí, kde WC probíhaly, daly podle jedné z lektorek vzniknout specifické skupinové dynamice, kdy si navíc jednotliví účastníci pomáhají navzájem, učí se od sebe a jsou si inspirací.

To, co vzniklo na WC, je výsledek skupinové dynamiky. Vztahy, komunikace, bezpečné prostředí, vytvářely možnost, kdy já někomu pomůžu. Docházelo tam k osobním asistencím mezi účastníky,

navzájem si pomohli v tom, co jeden zvládal a druhý ne. Nebylo to tak, že by jim pomáhali jen asistenti, pomáhali si navzájem. To se stane jen ve skupině, pomohla tomu atmosféra i pravidelná struktura programu, který měl nějaký začátek, pokračování, uzavření. Nedovedu si představit, že by tohle bylo možné v situaci jeden na jednoho (jeden mladý člověk se ZP a jeden asistent). To propojení nastalo díky skupině.

4.3 Vliv na pečující rodiny

Zkušenostem pečujících rodičů s workcampy je věnována samostatná část této zprávy, zde aspoň stručně zmíníme, jak dopad WC na rodiče mladých lidí vnímaly lektorky a koordinátorka projektu. S rodiči se setkávali pravidelně při předávání dětí na začátku a na konci WC, v některých případech při vzájemném závěrečném sdílení, nebo při odborných seminářích. Všechny respondentky zmiňovaly, že WC a účast jejich dětí, měly na pečující rodiče zásadní dopad.

Zaprvé, všichni měli možnost vnímat jinak potenciál svých dětí. Často byli překvapeni nebo zaskočeni tím, co jejich děti s podporou lektorů a asistentů zvládnou, např. štípání dříví, samostatný pohyb v kuchyni. Mnohé z těchto činností vnímali rodiče do té doby jako nebezpečné. Sdílení výsledků práce (společná hostina, ochutnávka cukroví, moštování) vedly k posílení důvěry rodičů ve schopnosti jejich dětí a v odvaze pouštět je do nových situací v každodenním životě. Rodiče také uvítali odborné semináře (např. o sexualitě s Petrem Eisnerem), které reagovaly na aktuální potřeby dospívajících účastníků WC.

4.4 Vliv prostředí

Prostředí venkovského stavení v relativně odlehle vesnici, posílilo podle respondentek přirozený zážitek a individuální přístup ke klientům. Statek vytvářel i navenek dojem bezpečného místa (uzavřený dvůr, blízkost přírody), kde se účastníci mohli cítit dobře. Uspořádání prostoru umožňovalo účastníkům odejít do ústraní, když potřebovali soukromí a klid, aniž by to narušilo fungování skupiny. Skromné podmínky (spaní na karimatkách, sdílení prostoru, jedna toaleta, topení v kamnech) vnímaly respondentky jednoznačně jako formativní zkušenost pro samostatnost mladých lidí se ZP.

Během rozhovoru zazněly také zmínky o některých omezeních zvoleného prostoru. Jednak to byla nejednoduchá dopravní dostupnost veřejnou dopravou a horší dostupnost v zimě a také absence mobilního signálu, která komplikovala komunikaci s rodiči a logistiku.

4.5 Možná rizika WC

Jakkoliv vyznívalo hodnocení workcampů jednoznačně pozitivně, objevily se také zmínky o reálných rizicích, která intenzivní práce se skupinou lidí se ZP přináší. Jedno z nich spočívalo v odhadnutí možností jednotlivých účastníků WC tak, aby skupina mohla fungovat. Na prvním WC se tak ukázalo, že potřeby jedné z účastnic vyžadovaly nepřetržitou péči a projevy jejího chování

byly obtížně slučitelné s fungováním skupiny. Lektorky v této souvislosti zmiňovaly nutnost podrobného ověření si možností účastníků takové skupiny.

Dalším rizikem, nebo spíše náročnějším prvkem, který si lektorky vybavily, byla pestrost skupiny a její dynamika. Při některých aktivitách i během celých workcampů bylo například náročné vyvážit velmi rozdílné dovednosti a potřeby účastníků, kdy například někteří z nich nevydrželi dlouho u jednotlivé aktivity, museli je často střídat, jiní potřebovali více času na odpočinek a dalším zase vyhovovalo věnovat se delší čas jedné aktivitě (např. skládat dřevo). V takových podmínkách bylo pravidelně obtížné naplánovat a sladit program, aby se skupina a společná práce nerozpadaly.

4.6 Závěr

Lektorky hodnotí workcampy jako mimořádně úspěšný pilotní model, který účastníkům přinesl pocit důležitosti a „dospělosti“ prostřednictvím smysluplné práce a autentických vztahů. Projekt podle nich také prokázal, že kombinace komunitního (v tomto případě venkovského) prostředí, zapojení vrstevnických asistentů a orientace na praktické výsledky může mít hluboký emancipační dopad na mladé lidi se zdravotním postižením i na jejich rodiny. Do budoucna se jako výzva jeví hledání cest, jak podobný model zpřístupnit i lidem s vyšší mírou potřeby podpory, kteří ze stávajících systémů často vypadávají.

18

5 Evaluace workcampů očima asistentů

Tato kapitola se zaměřuje na pozorování pokroku a interakcí mezi asistenty a mladými dospělými se zdravotním postižením (ZP) během jejich účasti na workcampech v období od září 2023 do června 2024. Cílem workcampů bylo posilovat komunikační a pracovní dovednosti mladých dospělých se zdravotním postižením, rozvíjet jejich samostatnost a budovat vztahy, které se utvářejí mezi všemi účastníky, asistenty a jejich vrstevníky. Tato analýza je založena na zpětné vazbě od asistentů, kteří se účastnili těchto programů a dokumentují pokroky i výzvy, kterých si při práci s jednotlivými účastníky všímali a zaznamenali je.

Zpětnou vazbu jsme od asistentů získávali pravidelně, tj. po každém z realizovaných workcampů. Otázky, na které asistenti písemně odpovídali, byly otevřené, respondenty jsme žádali o podrobné odpovědi. Otázky se během osmi workcampů postupně proměňovaly. Při prvních setkáních jsme se ptali především na to, jaká jsou jejich očekávání, jak se jim daří naplňovat jejich roli asistenta, jak jsou spokojeni s organizací workcampů a komunikací ze strany CPKP, nebo na to, jestli měli dostatečnou odbornou podporu ze strany organizátorů.

Později jsme se ve zpětné vazbě zaměřili na to, jak asistenti vnímají pokrok jednotlivých účastníků workcampů. Jejich úkolem bylo vždy podrobně popsat konkrétní situace, kdy došlo o někoho z

účastníků k dílčímu pokroku ve vybrané oblasti, nebo naopak které situace pro ně byly náročné. Také nás zajímalo, jaké strategie asistenti používali k tomu, aby účastníky WC motivovali a podporovali ke společným aktivitám.

Celkem jsme nasbírali 40 písemných odpovědí, větší část respondentů přitom odpovídala opakovaně, protože skupina asistentů byla po celou dobu trvání WC poměrně stálá.

5.1 Očekávání a organizace workcampů

Z vyhodnocení dotazníků z prvních workcampů vyplývá, že role asistentů je pro jejich realizaci prakticky důležitá, ale zároveň emočně i vztahově náročná – a přesto asistenty samotnými celkově pozitivně vnímaná. Asistenti vstupovali do workcampů s různou mírou očekávání a obav, jejich obavy se nejčastěji týkaly práce v novém kolektivu, neznalosti účastníků nebo náročnosti péče o ně (vyplývající z jejich zdravotních potíží). Přesto všichni hodnotili své zkušenosti jako pozitivní – buď byla jejich očekávání naplněna, nebo dokonce překonána. Opakovaně oceňovali přehlednost programu, jasně vymezené role i odpovědnosti a vstřícnou komunikaci s organizátory. Jako zásadní se v jejich odpovědích opakovaně ukazovala stabilní a odborná podpora ze strany vedení pobytu, přičemž někteří asistenti zvláště vyzdvihli roli externí lektorky. Celková nálada během pobytů byla hodnocena jako přátelská a bez výrazných konfliktů – důležitým faktorem zde bylo vzájemné poznání a fungující vztahy mezi asistenty i klienty.

Z hlediska organizačních aspektů zaznívala drobná doporučení: potřeba předem vytištěného programu, jasnější sdílení informací o klientech a připomínky k zázemí (např. bezpečnostní zajištění objektu, pomalý sporák, kvalitnější informace před pobytem). Technické podmínky byly hodnoceny převážně kladně, i když existují rezervy např. v oblasti nocohe. Významné bylo i to, že asistenti často vnímali svou roli nejen jako pomoc, ale jako partnerský a kamarádský vztah – zvláště když bylo možné pružně reagovat na potřeby klientů a přizpůsobit jim péči. Celkově je z analýzy patrné, že workcamps poskytují pro asistenty smysluplné a rozvojové prostředí, ve kterém mají možnost budovat důvěru, rozvíjet vztahy a spoluvytvářet bezpečný prostor pro mladé lidi se zdravotním postižením.

5.2 Samostatnost a komunikace

Workcamps organizované pro mladé lidi se zdravotním postižením poskytovaly bezpečný a strukturovaný prostor pro rozvoj jejich samostatnosti, komunikačních dovedností i sociálních vztahů. Z výpovědí asistentů z období září 2023 až červen 2024 vyplývá, že u všech účastníků docházelo k viditelnému pokroku v každodenních dovednostech a také ve schopnosti vypořádat se s nepříjemnými nebo náročnými situacemi. Asistenti si všímali zvyšující se samostatnosti, například při fyzicky náročných pracích nebo péči o sebe („víc v klidu zvládá hlasité projevy ostatních“), stejně jako schopnosti vytrvat u méně oblíbených činností („někteří zvládají mytí nádobí s větší

pečlivostí“). Významným faktorem pokroku byla podle asistentů pozitivní interakce s vrstevníky a asistenty. Všichni účastníci se postupně více otevírali a zapojovali do skupinových aktivit („více komunikuje s ostatními ve skupině, sdílí s nimi své zážitky“), což mělo pozitivní vliv na jejich sebevědomí a emoční stabilitu.

Zajímavé je zjištění, že účastníci workcampů začali postupně projevovat větší iniciativu při komunikaci s ostatními. Někteří mladí dospělí se ZP, kteří byli dříve vůči ostatním zdrženliví nebo dokonce projevovali stud v běžných interakcích, se začali více zapojovat do skupinových aktivit a sdílet své zážitky. Nejvýrazněji tuto situaci popisovali asistenti u jednoho z účastníků, který byl při prvních WC často stranou ostatních, postupně se však osměloval do té míry, že pro něj komunikace ve skupině přestala být překážkou a naopak byl v některých situacích tím, kdo podporoval ostatní.

Tento pokrok byl v odpovědích asistentů často spojován s rozvojem přátelských vztahů mezi asistenty a účastníky WC, což vedlo k posílení jejich sebevědomí a ochoty podílet se i na činnostech, které je dříve nezajímaly.

5.3 Sociální vztahy a podpora mezi účastníky

Právě blízké vztahy mezi všemi účastníky WC byly v odpovědích často zmiňovány jako klíčové pro dosažení i dílčího pokroku. Asistenti popisovali, že mladí lidé si ZP během workcampů projevovali vzájemnou podporu, pomáhali si v náročných situacích, snažili se rozveselit své vrstevníky v případě smutku nebo špatné nálady. Příklady zahrnují situace, kdy jeden z klientů byl smutný, ale díky povzbuzení ostatních se dokázal vrátit zpět do skupiny. Vzájemná podpora je podle asistentů i lektorky workcampů významným faktorem při zlepšování psychického zdraví a emocionální pohody účastníků.

Zároveň se v některých situacích projevila potřeba osobního prostoru pro některé účastníky, což asistenti reflektovali a snažili se respektovat potřebu některých klientů být chvíli o samotě a odpočinout si.

5.4 Pokroky v dovednostech a zvládání náročných situací

Pokrok v pracovních dovednostech je dalším významným tématem. Asistenti si vybavovali, že někteří klienti měli na počátku potíže se vstáváním a plněním úkolů včas, postupně se jim dařilo zlepšovat se v dodržování domluvených pravidel, včetně příchodu na pracovní místa. Některým účastníkům se dařilo posílit vlastní vytrvalost, kdy se opakovaně ukazovalo, že dokáží vydržet i při náročných pracích, která je dříve nebavila. Například někteří klienti, kteří se v minulosti vyhýbali neoblíbeným činnostem, byli schopni tuto činnost vykonávat s větší pečlivostí.

Jako klíčová pro dílčí pokroky a úspěchy účastníků se ukazuje podpora a motivace ze strany asistentů. Ti ve svých odpovědích vysvětlovali, jak konkrétně se snaží účastníky motivovat k práci a zároveň jim nabídnout zábavné aktivity, které by je zaměstnaly a odvedly pozornost od nepříjemných úkolů.

5.5 Výzvy a specifické problémy

I přes zřejmý pokrok se během workcampů objevovaly některé výzvy, které bylo potřeba zohlednit a reagovat na ně. Někteří klienti vykazovali tendenci uzavírat se, odpojovat se od skupiny, například tehdy, když se jim nedařilo vykonávat oblíbené činnosti nebo když se setkali s neúspěchem. Podobné situace řešili asistenti obvykle individuálním přístupem, kdy se snažili přizpůsobit aktivity tak, aby byly pro mladé lidi se ZP zajímavé a motivující. I v těchto případech však bylo výzvou najít rovnováhu mezi podporou a respektem k potřebám klienta.

Další situací, kterou asistenti popisovali, bylo hlídání si času a pozdní příchody některých účastníků na společné aktivity. Tento problém byl zčásti vyřešen tím, že asistentům se podařilo nalézt způsob, jak efektivněji motivovat účastníky, aby se dostavili na čas, a v některých případech byla zajištěna flexibilita v organizaci programu.

5.6 Závěr

Z výpovědí asistentů jednoznačně vyplývá, že mladí lidé se zdravotním postižením, kteří se pravidelně účastnili workcampů, vykazují viditelné pokroky v oblastech jako je samostatnost, komunikace a vzájemná podpora. Vztahy mezi asistenty a klienty jsou klíčové pro pozitivní změny v chování a pro rozvoj jejich dovedností. Přesto existují výzvy či situace, které si vyžadují individuální přístup a flexibilitu ze strany organizátorů a asistentů.

6 Dragon Dreaming

Tato část přináší evaluaci setkání rodičů v rámci tzv. metody Dragon Dreaming. Setkání probíhalo po skončení workcampů a účastnili se jich rodiče mladých dospělých, kteří byli do WC zapojeni. Soustředí se zejména na procesní aspekty využití metody Dragon Dreaming, dynamiku cílové skupiny a reflexi lektorů ohledně dopadů, rizik a budoucího směřování podobných intervencí. Reflexi zkušeností průvodců DD doplňuje pohledem rodičů, kteří svoji zkušenost ze setkání v individuálních rozhovorech také popisovali.

Hlavní zjištění, které z rozhovoru s lektory Dragon Dreaming vyplynulo, spočívalo v tom, že pro potřeby cílové skupin pečujících je nutné metodu výrazně upravit. Zatímco standardně je tato metoda využívána projektovými manažery v byznysu či neziskovém sektoru, v tomto případě

musel být kladen důraz na jiné funkce. Podle lektorů bylo nutné z „obrovského množství věcí vybrat ty, které jsou nejpotřebnější a nejvyužitelnější pro nás teď a tady“.

Hlavní posun spočíval v přechodu od striktního řízení k podpoře sebeorganizace a kompetencí, které rodičům umožňují realizovat projekty v komunitním, nikoliv hierarchickém prostředí.

Tady byl hodně důležitý důraz na tu sebeorganizační funkci, naučit rodiče kompetence, které souvisejí s tím, že vlastně já sám jako pečující, jako rodič, jako člověk, který je součástí nějaké komunity, můžu mít nějaký know-how, jak realizovat efektivně projekt.

Metoda Dragon Dreaming byla v pilotním projektu využita spíše jako filozofie týmové spolupráce než jako přesný postup pevně daných kroků.

6.1 Budování komunity jako základní kámen a výzva

Jedním z klíčových cílů i výsledků setkání bylo pokusit se vytvořit jistou soudržnost v rámci rodičovské skupiny, která nebyla a ani nemohla být ve svých záměrech jednotná. Přestože lektori vnímali jako nevýhodu, že účastníci jsou přetíženi a „zahlcení“, což prodlužovalo proces vzájemného naladění, na konci projektu podle lektorů vzniklo „silné jádro, které už bylo dobře napojené“. Je třeba zmínit, že se jedná o pohled lektorů, ne všichni rodiče to vnímali podobně.

Sociologicky vzato, projekt podle lektorů proměnil skupinu jednotlivců s podobným osudem v komunitu. Tento proces byl umožněn i tím, že lektori záměrně pracovali s „měkkými kvalitami“ spolupráce. Jeden z lektorů zmiňoval, že se dařilo zohlednit odlišnosti jednotlivých rodin: „...je vždycky stejně hodnotné ano i ne a různými technikami vlastně najít co největší míru shody a zase jít dál“. Pro účastníky mohl být podle něj zásadní prožitek v tom, že jsou „na jedné lodi“ a že se mohou spolehnout na sílu kolektivu, což je v kontrastu s jejich běžnou zkušeností izolované péče.

Dalším zjištěním plynoucím z evaluace je podle lektorů významný dopad na psychické nastavení a akceschopnost rodičů. Pečující často vstupují do projektů s traumatem z nefungujícího systému a s pocitem marnosti boje za budoucnost svých dětí. Dragon Dreaming mohl u některých rodičů přispět ke změně takového nastavení skrze návrat k vnitřní radosti a orientaci na krátkodobé, dosažitelné cykly. Jeden z lektorů popisuje tento proces jako zásadní pro ochranu před vyhořením:

Nám se podařilo ukázat rodičům nějaký způsob, jak si tohle aktivovat, jak se prostě vrátit trošku do radosti i v těch malých krocích. Je fajn v tom v uvozovkách velkým boji... se podařilo víc převrátit do toho, a přesto můžeme tady něco v krátkodobém horizontu spolu udělat.

I podle některých rodičů vedlo společné plánování k hlubokému propojení rodin. „Náročné bylo, že jsme vstupovali do poznávání se zostra, slzeli jsme skoro všichni, pak jsme k sobě měli blízko,“

popisuje jedna z respondentek. Další vnímá DD jako proces, kde se ego jednotlivce může proměnit v kolektivní zájem: „...je to o tom, že já už nejsem A, ale jsem C a dělám to dobrovolně a vůbec mě to netíží“.

Ne všichni rodiče se s metodou Dragon Dreaming ztotožnili. Jedna z respondentek vnímala proces jako příliš rigidní a nucený: „Hnali jsme se tím systémem, abychom ho poznali a snažili se do toho vtlačit naše děti. Ale to by musel DD trvat déle“. Na jiném místě rozhovoru svůj názor rozvíjí:

Jsem spíš intuitivní, nevyhovovalo mi to v tom rozumování. Lektorka je sice nadšená, ale necítila jsem skutečné nadšení. Mám radši, když je někdo přímočarý. Oni se snažili, ale princip té metody je pro mě těžký a způsob, jak to předkládali, byl těžký. Nejsem s tím v souladu. Dělal jsem to pro to, co z toho vzešlo. Byly tam pro mne těžké chvíle, kdy lektorka vytáhla kartičky s dětskými obrázky a já jsem viděla, jak nám to nejde. Nešlo to z té skupiny vydolovat. Víím, že to takhle nefunguje, jen svým nadšením to nejde. Bylo to nucené. Kdyby to tolik netlačili, tolik by se toho nestalo. Plnili jsme úkol, ale jak jsem pochopila DD, není to o plnění úkolu. Mám s našimi dětmi zkušenost, že se toho nemůže stát víc než je možné. Jako když vymačkáváte z tuby zbytečky pasty. Je tam, ale už jsou to jenom zbytečky.

Podobně jiná respondentka v rozhovoru mluvila o tom, že pro ni DD nebyl „šálek kávy“ a k praktickému využití by potřebovala větší provázení:

Byly tam různé polohy, někteří lidé byli emoční, já jsem jiná, víím, že emocemi se nic nevybuduje, že je potřeba přiložit trpělivost, práci. Je to moje osobní nastavení, proč mi to nesedělo. V projektu bylo, že budou dvě setkání s dětmi. Nakonec jsme zjistili, že to s dětmi nepůjde, oni mentálně ani pozorností u toho nevydrží. Předposlední setkání jsme věnovali plánování. Pomocí této metody jsme naplánovali, že pro ně uděláme den, který si užijí a my zároveň budeme zjišťovat jejich představy o budoucnosti. Někdo říkal, to bude skvělý. Asi to bylo inspirativní, ale bylo to pro nás odžité hodinami a hodinami procesu. Něco mi to dalo, ale časová nálož byla náročná. Poslední den mne napadlo, jak jsme se tam skvěle sešli nakonec i s dětmi, mělo to proběhnout obráceně.

Konkrétním dopadem, který v rozhovoru zmínila koordinátorka projektu, je pak zvýšení důvěry v kompetence dětí. Díky společnému plánování (vytváření „cest“) začali někteří rodiče nahlížet na své děti nikoliv skrze jejich omezení, ale také skrze jejich možnosti. Jedna z rodin díky tomu zásadně změnila svůj přístup k osamostatňování dcery, což je vnímáno jako hmatatelný úspěch této aktivity.

Zaprvé, vzhledem k náročnosti životní situace rodičů se v průběhu setkání neustále vynořovala terapeutická témata. Lektoři museli vědomě hlídat hranici mezi psychoterapeutickým prostorem a projektovým workshopem. Snahou lektorů bylo převést účastníky z módu „řeším své trápení“ do módu „jsme společenství se synergií“.

Za druhé, zkrácení času na setkání (původně plánované dvoudenní bloky vs. zkrácené soboty) vnímali lektoři jako velkou výzvu. Krátký čas podle jejich zkušeností z jiných skupin omezoval možnost hlubšího naladění se.

6.2 Příležitosti pro další využití Dragon Dreaming

Lektoři a koordinátorky shodně popsali několik možných směrů pro další rozvoj metody v projektech na podporu pečujících rodin.

Jednou z možností jsou intenzivní pobytové formáty. Jako ideální se jeví model 4-5denního kempu, kde by byl paralelní program pro rodiče i děti s občasným prolnutím. To by umožnilo dostatek času na „odpojení se“ od domácího stresu a hlubší komunitní napojení.

Další nápad se týkal dřívějšího zapojení dětí. Podle respondentů existuje silný potenciál zapojit dospělé děti s handicapem přímo do učícího se procesu Dragon Dreaming od samého počátku, nikoliv až v závěrečných fázích. To by však vyžadovalo lektorský tým se specifickými dovednostmi v komunikaci s lidmi s postižením.

Třetí podnět se týkal intenzivnější přípravy na práci se skupinou pečujících rodičů. Lepší znalost profilu účastníků předem by umožnila lektorům lépe ošetřit různorodou úroveň zkušeností s projektovým řízením, která byla v této skupině značná.

6.3 Závěr

Setkání metodou Dragon Dreaming se v kontextu podpory pro pečující rodiče v rámci komunity ukázaly jako jedna z možných cest, která má své přínosy a zároveň limity. Těmi jsou zejména velká časová náročnost pro rodiče, náročná terapeutická témata, nutnost osvojit si novou metodu práce, rozmanitost rodičovské skupiny a tím i velký rozptyl jejich zkušeností a cílů, chybějící zkušenost s využíváním metody Dragon Dreaming ve skupině rodičů dětí s mentálním postižením atd.

Navzdory uvedeným omezením se lektorům dařilo postupy DD částečně přizpůsobit rodičovské skupině a pracovat s „měkkými“ aspekty spolupráce. Pro případné další realizace se jeví jako vhodné posílení časové dotace a těsnější integrace dětí do procesu plánování jejich vlastních životů.

7 Cesta

Fáze Cesty představovala individualizované završení procesu osamostatňování mladých lidí v rámci jednotlivých rodin. Rodiny měly příležitost s podporou dvou lektorek vytvářet mapy budoucího směřování svých dětí se ZP. Tyto mapy měly výraznou vizualizovanou podobu dílčích

nápadů, tyto nápady byly v některých případech ilustrované nebo doplněné jednoduchými symboly, mj. proto, aby byly pro mladé lidi se ZP srozumitelné a představitelné. Do plánování se v rodinách zapojili také další členové domácnost, kromě otců také sourozenci bez ohledu na jejich věk. Podoba Cesty se v rodinách lišila, to co je spojovalo, bylo přemýšlení o konkrétních dílčích krocích, v nichž mohou jejich děti se ZP v následujících týdnech, měsících či letech pokročit. Pro některou rodinu bylo důležitou oblastí budoucí zaměstnání, v dalších rodinách trávení volného času nebo samostatné bydlení.

Respondenti oceňovali, že Cesta byla dalším způsobem, jak dospívající či dospělé děti aktivovat. V některých rodinách došlo nejen díky Cestě k zásadnímu posunu v komunikaci. Jedna z respondentek popisuje proměnu své dcery, která dříve byla podle jejích slov jen „ve vleku událostí“: „Daleko víc byla vtažená do toho, co ji čeká... udělala obrovský pokrok, ukončila školu, má naplánovaný rozhovor do práce“. Rodiče se učili postupně své děti „pouštět“, dcera citované respondentky se například naučila jezdit sama autobusem, což bylo pro matku dříve nepředstavitelné.

Podobné konkrétní plány se objevovaly také v dalších rozhovorech. V rodině, která se zaměřila na plánování práce a bydlení, popisovala matka dílčí cíle takto: „Mám vyhlídnutý Modrý domeček v Řevnicích... Půjdu se tam s ním podívat, zeptáme se na podmínky“.

Jedna z respondentek ocenila vizualizaci sítě podpory: „...uvědomila jsem si, že i ten mladší brácha...tak my jsme tam (při vymýšlení Cesty) prostě úplně skvěle fungovali... těch lidí se na tom papíře objevila spousta“.

Jakkoliv většina účastníků vnímala jako důležitý aspekt Cesty motivaci a aktivizaci mladých dospělých, v některých případech se během společného plánování potvrdilo, že některým účastníkům Cesty vnitřní motivace k osamostatnění z různých důvodů chybí. Matka dospělé dcery popisovala, že se dcera přijetí i malé zodpovědnosti za svůj život brání: „Moje schopnosti ji motivovat selhávají... čekám, kdy si řekne a vyjádří aspoň něco, co chce“.

8 Individuální a skupinové terapie

V rámci evaluace jsme vedli také individuální rozhovory s rodiči, kteří využívali jinou formu podpory než zapojení mladých dospělých do workcampů. Jednalo se především o rozmanitou nabídku terapií, které zahrnovaly jak individuální psychoterapeutická setkání, podporu speciálního pedagoga nebo skupinová muzikoterapeutická setkání.

Stejně jako ostatní rozhovory probíhaly i tyto až na výjimky v online prostředí.

8.1 Terapie jako psychohygienu a prevence

Pečující rodiče čelí enormní dlouhodobé zátěži, což se v rozhovorech projevuje jako klíčový motiv pro vyhledání individuální nebo skupinové terapie. Z rozhovorů vyplývá, že pro rodiče není terapie jen cesta k řešení akutních krizí, ale slouží jako dlouhodobě jako prevence vyčerpání. Jedna z respondentek uvádí, že individuální terapie jí pomáhá „přenastavit hlavu“, aby se situací tolik netrápila a dokázala hledat jiná řešení. Dlouhodobá terapie je vnímána jako nástroj k udržení schopnosti dál pečovat.

Ona má jiný pohled než moje bývalá terapeutka, věděla jsem, že mi může pomoci. Je vlídná, laskavá, má zkušenosti ze škol. Ukáže Ti i něco jiného. Pomohla mi podívat se na situaci z jiného pohledu. Když jsem ukončovala svoji původní terapii, myslela jsem na to, že mám síť kontaktů a záchranných bodů, kde se mám chytit. Jeden z nich je právě K., nedá ti řešení, ale pomůže Ti přenastavit hlavu, aby ses tím netrápila a dokázala se na to podívat jinak a hledat řešení.

Respondenti, kteří se účastní muzikoterapeutických setkání vyzdvihují především jejich relaxační účinek. Rodiče je popisují jako „balzám“, místo pro ztišení a uvolnění, kde mohou „odložit“ své starosti. Důraz terapií je kladen na smyslové prožívání (dechová cvičení, zvuky nástrojů), které umožňuje odpočinek od kognitivně náročné každodenní péče.

Účastním se terapeutických skupinových setkání. Chodím pravidelně jednou za měsíc. Je to taková chvíle ztišení sama pro sebe, možnost se uvolnit, můžeš odložit věci, které řešíš nejen s pečováním, ale co v danou chvíli zasahuje do jeho prožívání. Kolikrát jsem tam šla s tím, o čem budu mluvit, vždycky vzniklo nosné téma. Ona to dělá citlivě, člověk se uvolní, je to terapeutické, spadne ze mě únava, chodila jsem do menších skupin po třech.

Někteří rodiče také v souvislosti s muzikoterapií přímo zmiňovali, že jsou vděční za jinou formu terapie, než jakou nabízí povídání s psychoterapeutem.

Pro pečující rodiče je rozhodující také dostupnost nabízené terapie, jednak finanční, ale také časová a prostorová. Dojíždění do velkých center (např. do Prahy) je pro některé z nich nereálné. Dostupnost terapií považují za obrovskou výhodu všichni rodiče, kteří využívají různé formy terapeutických aktivit. Zároveň se nebrání tomu - pokud by to bylo potřeba - přispívat na terapie z vlastních zdrojů.

Snažím se využívat individuální terapie pravidelně. Do Prahy bych nezvládla dojíždět pravidelně, člověk je v pohotovosti kvůli synovi. Takhle tam můžu dojet zhruba jednou za měsíc.

Někteří rodiče v souvislosti s terapiemi mluvili také o výhodách jejich poskytování na malém městě a roli neformálních sociálních sítí. Zmiňovali například to, že jim terapie nebo konkrétního terapeuta doporučil někdo známý a také to, že je pro ně dobré a bezpečné, když terapeuta aspoň zprostředkovaně znají. Při reflexi muzikoterapeutických setkání oceňovali respondenti také to, že

probíhají v malé skupině, kdy se mohou poznat a nebojí se sdílet své pocity a emoce. Sdílení v malé skupině také podle respondentů posiluje vědomí, že v náročné situaci nejsou sami.

Respondenti, kteří využívají konzultace se speciální pedagožkou, opakovaně uváděli jako obrovskou výhodu to, že tato konkrétní terapeutka má profesní zkušenosti z více příbuzných oborů, konkrétně speciální pedagogika, logopedie a psychoterapie. Zároveň se jedná o terapeutku, která dlouhodobě působí v části podporovaného území, spolupracuje se školami. Díky tomu ji rodiče znají, mají k ní důvěru a představuje pro ně propojení terapie pro ně i pro děti, konkrétní speciálně-pedagogické podpory i znalosti vzdělávacího prostředí.

Snažíme se, aby terapie byla pravidelná, aby tam byl posun. Není to jenom o tom je tam odvézt jich, terapeutka by si na to troufla, ale vnímá jako přínos, že tam jsem. Děti mě tam chtějí, je to jejich rozhodnutí. Vědí, proč tam jsou. Je to efektivnější.

Rozmanitá nabídka terapeutických aktivit představuje pro pečující rodiče klíčový nástroj psychohygieny a prevence vyčerpání, který jim pomáhá získat potřebný nadhled a udržet schopnost dlouhodobě pečovat o své děti. Vedle individuálních sezení považují respondenti za přínosná setkání muzikoterapie, která slouží jako prostor pro relaxaci a uvolnění od kognitivně náročné každodenní péče. Pro účinnost těchto služeb je pro respondenty rozhodující jejich místní a finanční dostupnost. Důvěru v terapeutický proces dále posiluje odbornost a zkušenosti terapeutů, jejich znalost lokálního prostředí a možnost sdílení v bezpečných malých skupinách, což rodičům přináší vědomí, že ve své náročné životní situaci nejsou sami.

27

9 Evaluace aktivit pro zdravé sourozence

Následující text shrnuje hlavní zjištění z reflexe aktivit pro zdravé sourozence dětí se zdravotním postižením. Hlavním cílem bylo ověřit si, jak nabízené aktivity přijímají děti, které se účastní skupinových setkání zdravých sourozenců. A také, jak vyvážit dvě hlavní části programu - terapeutickou část a zážitkovou. Hodnocení aktivit se opírá jak o zkušenosti lektorů a terapeutů, kteří s dětmi v rámci víkendových aktivit pracují, tak o zkušenosti samotných účastníků sourozeneckých setkání nebo jejich rodičů.

Zkušenosti lektorů jsme zjišťovali pomocí dvou focus groups, které probíhaly v online prostředí. Účastníky FG byli kromě externích lektorů a terapeutů také koordinátorky projektů CPKP. Celkem jsme během obou FG získali odpovědi od 13 respondentů, část respondentů se zúčastnila prvního i druhého rozhovoru. Průběh FG byl nahráván, celková délka záznamu byla 182 minut. Oba rozhovory probíhaly podle předem připraveného scénáře.

S dospělými účastníky sourozeneckých setkání jsme vedli individuální rozhovory, stejně tak s rodiči mladších dětí. Všechny rozhovory proběhly v online prostředí.

Setkání zdravých sourozenců dětí s postižením odhalují hluboce zakořeněné emoce, potřeby a zkušenosti dětí, které vyrůstají ve stínu sourozence s výrazně vyšší potřebou péče. Tato analýza shrnuje klíčové poznatky z diskuze odborného týmu a zároveň je ilustruje konkrétními výpověďmi účastníků.

9.1 Domácí prostředí jako zdroj ohrožení

Z výpovědí terapeutek vyplývá, že zdraví sourozenci během setkání někdy sdílejí situace, kdy pro ně domov nemusí být bezpečným místem. V některých případech se pro ně může naopak stávat prostorem, kde zažívají úzkosti, nejistoty nebo projevy agrese ze strany svých sourozenců.

Dva účastníci během společného sdílení popisovali, že doma neměli bezpečný prostor ve svém pokoji. V obou případech se jednalo o jejich sourozence, kteří měli fyzickou převahu, účastníci se například nemohli ve svém pokoji zavřít.

Takové prostředí může podle terapeutek vést k narušení přirozeného pocitu bezpečí, k sociální izolaci a k nemožnosti odpočinout si nebo se individuálně rozvíjet. Některé rodiny nejsou schopny situaci z různých důvodů zvládnout, a děti se tak ocitají v prostředí, které může mít charakter latentního domácího násilí.

Děti vyprávěly o tom, že si nemůžou přivést návštěvu, kamarády k sobě domů... Vnímaly agresivitu, nedařilo se v rodině to ukočírovat.

V odpovědích účastníků ani rodičů účastníků se podobná zkušenost neobjevuje, to může být ale způsobeno jednak výběrem konkrétních respondentů a jejich rodinné situace a také tím, že se lektorky ve focus group zaměřily právě na tento aspekt zkušeností dětí v rámci skupiny. Rodiče v individuálních rozhovorech častěji zmiňovaly nedostatek porozumění mezi vrstevníky ve škole nebo nedostatek pozornosti, prostoru a času pro zdravé dítě v rodině (podrobněji viz další text a citace z rozhovorů.)

9.2 Význam bezpečného prostoru a vrstevnické podpory

Z odpovědí všech respondentů jednoznačně vyplývá, že skupinové prostředí sourozeneckých setkání poskytuje dětem vzácný prostor, kde mohou být samy sebou, vyjadřovat své pocity, sdílet své zážitky a zájmy. Vzájemná empatie ze strany lektorek i dětí umožňuje vytvořit prostředí důvěry a sdílení, které je samo o sobě terapeutické. I jednorázová účast na setkání může dětem nabídnout zásadní zážitek přijetí a podpory.

Dívky se spolu kamarádily, při setkání se navzájem podporovaly, doplňovaly se, bylo vidět, že v sobě mají oporu.

Lektorky shodně popisovaly, jak vnímají, že se na sebe děti navzájem těší, každý si ve skupině postupně najde někoho blízkého. Sdílení je často zajímavé tím, kdo zrovna začne. Ostatní se mohou připojit a předávat si vlastní zkušenosti. Také pro terapeutky jsou setkání zdravých sourozenců inspirativní, mohou při nich pozorovat, čím děti žijí.

V individuálních rozhovorech se často opakoval motiv, že sourozenecké skupiny fungují jako prostředí vzájemné sounáležitosti a také "normalizace" rodinné situace. Zvláště pro mladší děti, které taková setkání zažívají poprvé, je důležité zjištění, že v tom nejsou sami. Skupina pro ně funguje jako bezpečné prostředí, kde postižení v rodině není stigmatem, ale sdílenou zkušeností. Takhle popisuje v rozhovoru svůj pohled jedna z matek:

Dcera využívá sourozenecké skupiny, smekám před vámi a moc děkuju, kdykoliv se můžu na Vás obrátit. Pro ni to bylo jednoduché, trpí v dětském kolektivu ve škole, nemá moc kamarádů, tvrdí o sobě, že je divná. Tady vidím, že je jí dobře. Bylo pro ni dobré zjistit, že v tom není sama, že někdo je na tom hůře než ona s Táňou. Chrání si to pro sebe, když byla v rámci sourozeneckých setkání vánoční besídka, zvolila si, že tam půjde sama. Bylo mi to líto, ale respektovali jsme to. Může být sama sebou, nikdo ji nekontroluje. Když byly nějaké jiné aktivity, vždycky skupinu upřednostňovala.

Podobně líčí přínos setkávání dospělí účastníci. Jedna z účastnic mluví přímo o bezpečném prostředí a ve své odpovědi rozvíjí, co tím má na mysli:

Třeba to, že se každý dostane ke slovu, terapeutka dává prostor všem, aby se vyjádřili, i ti, kdo nemluví, nejsou jen pozorovateli, ale součástí skupiny. Témata na setkání hodně přinášíme my, často je to téma samostatnosti/nesamostatnosti, vztahy s rodiči apod.

Jiný dospělý účastník doplňuje, že sourozenecká skupina nabízí „pochopení druhých, i když se situace mohou radikálně lišit“. Skupina umožňuje nahlédnout na vlastní rodinnou situaci zvenčí. Respondent uvádí, že díky doptávání ostatních získá člověk „nový nadhled“.

Díky tomu, že setkávání nejsou zaměřena pouze na téma zdravotního postižení v rodině, mohou se účastníci věnovat i jiným, pro ně důležitým oblastem, jako je právě osamostatňování se, vztahy s rodiči nebo péče o sebe sama. Někteří z respondentů vnímají prostor na setkáních jako určitou formu psychohygieny.

9.3 Přebírání odpovědnosti

Zdraví sourozenci bývají doma svědky psychického i fyzického vyčerpání svých rodičů, přičemž někdy přebírají část odpovědnosti za rodinnou pohodu. Takové psychické zatížení je pro děti vysoce náročné. Jedna z respondentek popisovala podobnou situaci takto:

Dívka mluvila o tom, jak se její maminka cítí být v koncích, že už péči o dítě se zdravotním postižením nezvládá... že je toho na ni hodně... Její dcera mluvila o tom, že cítí tíhu z toho, jak maminka popisuje to, že už to nedává.

Zkušenosti terapeutek ukazují, jak silně děti vnímají nálady a psychický stav rodičů a jak se samy snaží být v rodinách „hodné“, aby nezvyšovaly napětí. To může často vést k potlačení vlastních potřeb. V rozhovoru opakovaně zaznělo, že sourozenci se zdravotním postižením své zdravé sourozence „šťvou“, zároveň situaci berou takovou, jaká je.

Zmínky o přebírání zodpovědnosti se objevují i v rozhovorech s rodiči, jednak z matek mluví o předčasné samostatnosti v souvislosti se záchvaty mladšího syna, u nichž někdy zasahuje právě starší „zdravý“ syn. Jiná respondentka zase reflektuje, že se doma snaží cíleně vytvářet prostor pro „zdravou“ dceru a že by ji do budoucna nechtěli zatížit péčí o sestru s handicapem.

Jeden z dospělých účastníků sourozeneckých setkání zase zmiňuje druhou stranu náročné péče, která vyplynula ze společných sdílení. Týká se to, že někdy se rodiče intenzivně pečující o dítě s handicapem, mají problém naopak „přepnout“ a dát zdravému sourozenci prostor k dospělosti.

9.4 Společné zážitky ve skupině

Navzdory původním očekáváním, že setkání budou více terapeutická, se postupně ukazuje, že důležitou roli při setkání hraje zážitková část, tedy aktivity, které umožňují uvolnění, radost a přirozené sdílení mezi dětmi. Tyto aktivity jsou pokaždé jiné, jsou navrhovány tak, aby si každé dítě mohlo najít svou oblíbenou činnost, zároveň zčásti vycházejí přímo z projeveného zájmu samotných dětí.

Ze zkušeností terapeutek je zřejmé, že právě zážitková část umožní dětem vydechnout, odpočinout si. Při společném programu se podle nich zdá, že starosti z dětí spadnou, často mluví o sobě, o svých zájmech. Jedna z terapeutek popisovala výlet do lesa, kdy měly všechny děti bez ohledu na věkovou různorodost příležitost užít si spontánnosti, hravosti.

Byli v lese na výletě, všichni si hráli. Je to pro mě známka radosti, kdy děti nemusí řešit starosti, rodinné situace se svými sourozenci s postižením.

Obrovský přínos zážitkových aktivit zmiňují i rodiče některých účastníků. Za všechny to výstižně shrnuje jedna z respondentek, jejíž syn se setkání účastní pravidelně a vrací se spokojen. Respondentka si zároveň uvědomuje výjimečnost nabízených aktivit, která by jejich rodina nezvládla pro zdravého syna zajistit.

Všechno, co si syn vybral z doprovodného programu, si užil. Témata jsou dostatečně rozmanitá, aby si všichni mohli vybrat. Zaujala ho únikovka, ale řekla bych cokoliv, že jsme se domluvili, že vyrazí. Někdy jsem ho pošouchla, aby šel. Jednou šli na hrad, jeli vlakem, to se mu nechtělo, říkala jsem mu, ať jede, že

já s ním nevyrazím. Ve finále i pěší výlet byl pro něj nakonec super. Před Vánoci šli na trhy, super zážitek, dal si tam něco dobrého, co by si jinak nedal, byl rád, že to zažil. Měli posezení s cukrovím. Když se odhodlá, z každého výletu se vrací nadšený. Já takové možnosti nemám, protože třeba s bráchou to nepodnikneme, nebo to kvůli záchvatům nemůžeme podniknout.

9.5 Věková různorodost jako příležitost

Jedním z klíčovým témat během focus groups se ukázala ambivalence ohledně věkově smíšených skupin. Na jedné straně to může být přínosné – mladší děti se učí od starších, starší se učí trpělivosti. Na druhé straně rozdílná vyspělost může narušit skupinovou dynamiku. Mladší děti vyžadují větší pozornost dospělých, což je také něco, co všechny děti zažívají ve vlastních rodinách, kdy pozornost rodičů má přirozeně sourozenec s postižením. Jedna z respondentek zvažovala, jak by její zdravý syn reagoval na výraznou věkovou heterogenost skupiny:

Nevím, co by to se synem udělalo, kdyby ve skupině byly výrazně mladší děti, které potřebují více pozornosti. To je něco, co zažívají doma.

V diskusi zazněly i další obavy z toho, aby nevyrovnaná věková skladba neodradila hlavně starší děti, adolescenty. Zároveň terapeutky poukázaly na to, že spíš než na biologickém věku záleží na zralosti konkrétních dětí. A například na tom, jak jsou schopny s ostatními sdílet své zkušenosti z rodiny. Z přemýšlení o věkovém složení skupin vyplynulo, že by bylo vhodné do budoucna pracovat se strukturou setkání tak, aby jednotlivé věkové skupiny měly odpovídající prostor. To například znamená, že pokud by se setkání účastnily děti výrazně věkově odlišné, na některé aktivity by se rozdělily a po nějakou dobu by se jim věnovala vždy jedna z terapeutek.

Z individuálních rozhovorů s dospělými nebo dospívajícími sourozenci jednoznačně vyplynulo, že věkovou rozmanitost skupiny vnímají jako pozitivní. Uvědomují si, že studenti středních škol řeší jiné věci než někdo, kdo už například bydlí sám a stará se o sebe, ale berou to jako dobrou příležitost.

9.6 Udržitelnost setkání pro zdravé sourozence

Navzdory pestrému programu a rozmanité nabídce aktivit byla v některých obdobích účast dětí spíše nízká. Lektorky si kladly otázku, co může být příčinou. Důvodem mohou být podle nich (terapeutky i koordinátorky za CPKP) jednak objektivní překážky v pečujících rodinách, jednak subjektivní dojmy dětí ze setkání.

Je překvapivě náročné setkání a program pro zdravé sourozence. Je to určitě i proto, že je to pokaždé jiná aktivita, na jiném místě.

Některé dítě to zkusí jednou a pak už nepřijde.

Pro některé děti je obtížné znovu vstoupit do kolektivu, případně se vracet k tématu, které je doma přítomné denně. Zároveň se může stát, že konkrétní dítě neosloví nabídka doprovodných aktivit nebo pro něj může být bariérou složení ostatních účastníků. Navíc je pro pečující rodiny logisticky i emočně náročné účast zdravého sourozence zorganizovat, je potřeba najít si čas, vymyslet dopravu apod. Také může být náročné podpořit dítě v tom, aby bylo otevřené tomu se skupinových setkání účastnit.

9.7 Jak se zdravými sourozenci dále pracovat?

Z focus group s lektorkami vyplynula i úvaha o tom, kdy je nejlepší se zdravými sourozenci začít pracovat. Na jednotlivá setkání se hlásí spíše mladší děti, starší je obtížnější na program nalákat. Část respondentek si všímá toho, že pro starší a dospělé zdravé sourozence už není hlavní téma jejich sourozenec s postižením, ale jejich vlastní život nebo například osamostatnění se od rodiny. Zdá se tedy, že možným řešením je pracovat s mladšími dětmi, ideálně na prvním stupni, do deseti let. Za všechny vyjadřuje tento názor jedna z terapeutek:

Už na začátku puberty je vlastně pozdě, už toho tolik neovlivníme. Pro mě by byl ideál pracovat s dětmi, které přijdou do školy.

Dlouhodobější práce s mladšími dětmi může být klíčová pro jejich lepší adaptaci a zpracování sourozenecké zkušenosti.

9.8 Závěr

Zdraví sourozenci dětí s postižením se podle lektorek nacházejí v často neviditelné, ale zátěžové životní roli. Potřebují nejen bezpečný prostor pro sdílení, ale i příležitosti pro individuální rozvoj, uznání a radost. Setkání zaměřená na jejich podporu mají smysl – jak v rovině emoční, tak vztahové a preventivní. Ukazuje se, že klíčem pro získání dětí je hledat a udržet rovnováhu mezi organizovaným časem a spontánností, mezi zážitky a terapeutickým sdílením, mezi věkovou heterogeností skupiny a cílenou podporou různých věkových skupin.

Z pohledu rodičů je zřejmé, že nabídky sourozeneckých aktivit vítají. Mluví o tom, že pro jejich zdravé děti představují setkání a zážitkové aktivity příležitost, jak vlastní zkušenost sdílet s někým, kdo je v podobné situaci. Zároveň jsou aktivity něčím, co některým dětem rodina nabídnout nemůže nebo jen v omezené míře, právě kvůli péči o sourozence s handicapem. Jako důležité vnímají i to, že dítě je v prostředí sourozenecké skupiny samo za sebe, jeho pocity neřeší oni jako rodiče, ale místo toho dostává podporu od terapeutek i dalších účastníků.

Pro dospělé účastníky sourozeneckých skupin představují setkání především bezpečný prostor, kde mohou sdílet cokoli ze své každodennosti, nemusí se nutně věnovat tomu, jak jejich život ovlivňuje sourozenec se zdravotním postižením.

10 Doporučení

Na základě našich zjištění z evaluací jednotlivých aktivit navrhujeme následující doporučení, jak s cílovými skupinami dále pracovat a podporovat je.

- Nadále **využívat přirozené prostředí** pro pravidelná setkávání a zapojovat vrstevnické asistenty/průvodce, kteří jsou pro mladé lidi se ZP vhodnými partnery.
- **Zpřístupnit aktivity lidem s vyšší potřebou podpory**, tj. hledat cesty, jak do těchto aktivit zapojit i ty, kteří kvůli vysoké míře handicapu, chováním náročným na péči ze stávajících systémů vypadávají.
- **Prioritizovat lokální služby**, tzn. terapeutickou podporu a sdílecí skupiny nabízet blízko bydliště rodin, aby byla zajištěna jejich maximální využitelnost. Současně vyvážit potřeby jisté anonymity účastníků a v rámci sdílecích setkání se setkávat s rodiči s obdobnou zátěží péče.
- **Začít včas s podporou zdravých sourozenců**, ideálně již v mladším školním věku (před 10. rokem), protože v pubertě je jejich ochota k zapojení nižší. Zároveň je klíčové zachovat zážitkovou složku setkávání (jako součást práce s dětmi), která vytváří přirozenou rovnováhu k terapii.
- Zapojit mladé lidi se ZP do plánování vlastní budoucnosti od samého počátku, aby se zvýšila jejich vnitřní motivace k osamostatnění.
- Pro plánování budoucnosti mladých lidí se ZP se jako vhodný ukazuje individuální přístup zaměřený na rodinu (Cesta), který umožňuje využívat zkušenosti i reálné možnosti jednotlivých rodin. Současně se osvědčilo používání vizuálních myšlenkových map.
- **Posilovat odvahu rodičů** skrze vzájemné sdílení dovedností a pokroků jejich dětí se ukazuje jako vhodná cesta k posilování důvěry rodičů a jejich větší otevřenosti vůči osamostatňování se jejich dětí.
- **Udržovat či rozvíjet multidisciplinární spolupráci** dotčených aktérů nejen v rámci oblasti sociálních služeb a sociální pomoci, ale klást důraz na spolupráci s oblastí volnočasových aktivit probíhajících v místních komunitách.