

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

**Bakalářská práce**

Monika Švrdlíková

**Respitní péče pro osoby pečující o osoby  
s poruchami autistického spektra**

Olomouc 2012

Vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph. D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 20. 6. 2012

.....

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. Za odborné vedení bakalářské práce, poskytování rad a cenných připomínek, její trpělivost, vstřícnost, čas a ochotu, kterou mi po celou dobu věnovala.

V Olomouci dne 20. 6. 2012

.....

## **OBSAH**

<b>Úvod</b> .....	6
<b>1 Dítě s poruchou autistického spektra</b> .....	8
1. 1 Terminologické vymezení PAS .....	8
1. 2 Triáda problémových oblastí společná pro všechny poruchy PAS.....	9
1. 2. 1 Sociální interakce a sociální chování .....	10
1. 2. 2 Komunikace .....	11
1. 2. 3 Představitivost, zájmy, hra .....	12
1. 3 Příčiny vzniku PAS .....	14
1. 4 Vztahy k lidem .....	15
<b>2 Rodina s dítětem s poruchou PAS</b> .....	17
2. 1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy .....	17
2. 2 Postoje, které ztěžují adaptaci rodiny .....	19
<b>3 Respitní péče</b> .....	22
3. 1 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách .....	22
3. 2 Vymezení respitní péče .....	24
3. 3 Druhy, formy respitní péče .....	25
<b>4 Respitní centra poskytující péči pro osoby pečující o osoby s PAS</b> .....	27
4. 1 Cíle průzkumu .....	27
4. 2 Metody použité při průzkumu .....	28
4. 3 Charakteristika výzkumného souboru .....	28
4. 4 Analýza průzkumného šetření .....	30
4. 5 Závěry průzkumného šetření .....	46

**Závěr .....48**

**Seznam literatury .....49**

**Přílohy**

**Anotace**

# ÚVOD

Téma Respítní péče pro osoby pečující o osoby s poruchami autistického spektra jsem pro zpracování své bakalářské práce zvolila na základě studia speciální pedagogiky, během kterého jsem na své praxi setkávala s dětmi s poruchami autistického spektra. Na této praxi jsem se setkala i s rodiči, kteří své dítě „odložili“ do školy, po škole si dítě vyzvedli prarodiče, kteří se s ním učili až do večera. Dítě bylo tímto jednáním přepnuté a prarodiče také. A to vše jen proto, že to rodiče vyžadovali. Během své praxe jsem s jeho paní učitelkou řešila, jak mu ulevit, ale zas ne tak moc, aby se „aspoň něco“ naučil, přece jenom byl ve škole. V hodinách ve škole totiž usínal.

Rodiče dětí s PAS jsou při určení diagnózy jakoby "vhození do vody" kde se učí "plavat". Díky střediskům rané péče a různým poradenským službám, SPC, PPP, jsou rodičům poskytnuty odpovědi na otázky, které mají, ale vyrovnat se s faktem, že se jim narodilo dítě s postižením, musí sami. Každý člověk sem tam "musí upustit trochu páry" a odpočinout si. Stejně tak jsou na tom rodiče, kteří se mnohdy 24 hodin denně starají o dítě se specifickými potřebami.

Myslím si, že respítní péče je pro rodiče velmi přínosná. Odpočinou si nejen oni, ale i ostatní členové rodiny, kteří rodičům vypomáhají, jak nejlépe dovedou. Ale přínos je to i pro dítě, které pozná jiné prostředí a spoustu nových přátel. Po dobu poskytování respítní péče se dětem (jedincům) s PAS věnuje kvalifikovaná osoba, ke které si tyto děti mnohdy „nedovolí“ tolik co k rodičům.

První tři kapitoly jsou věnovány teorii, kdy v první kapitole je popsáno dítě s poruchou autistického spektra. Terminologie a tzv. triáda problémových oblastí pro všechny poruchy autistického spektra. Příčinu vzniku PAS a problémy se sociálními vztahy. Ve druhé kapitole je popsána rodina s dítětem s PAS, reakce na sdělení diagnózy a postoje rodiny. Ve třetí je popsána respítní péče dle zákona o sociálních službách a definice této služby.

Čtvrtá kapitola se skládá z praktické části, kde je popsán průzkum mezi respitními centry pro osoby pečující o osoby s PAS.

Cílem této bakalářské práce je zmapovat respitní centra pro osoby pečující o osoby s poruchami autistického spektra. Zda impuls k založení těchto center vycházel od rodičů či od jiných osob a jaká je možnost informovanosti o těchto centrech.



# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

### 1.1 TERMINOLOGICKÉ VYMEZENÍ PAS

V současnosti se setkáváme s různými pojmenováními. Mezi nejčastější termíny používané laickou i odbornou společností patří: poruchy autistického spektra, autismus a pervazivní poruchy. Z historického hlediska byla tato problematika pojmenována: časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA), autismus, autistická psychopatie, infantilní autismus, autistické rysy a další. V České republice se dnes nejčastěji používá termín poruchy autistického spektra. (Říhová, 2011)

V krátkosti jak vznikl termín autismus. Poprvé tento termín použil švýcarský psychiatr E. Bleuler k pojmenování jednoho ze symptomů, které vyzoroval u schizofrenních pacientů v roce 1911. Termín autismus jako projev psychózy (psychiatrické onemocnění charakteristické narušeným vztahem k realitě) se používá dodnes. (Thorová, 2006). Toto pojetí však mylně mnoho osob, a to i odborníci, spojuje se schizofrenií. To je dáno především tím, že některé příznaky PAS mohou být se schizofrenií zaměňovány. Mezi podobné příznaky patří sociální izolace, přecitlivělost na sluchové podněty, sluchové halucinace, atd.

V roce 1943 Leo Kanner, americký psychiatr, poprvé popsal autismus jako samostatnou poruchu. K tomuto pojmenování se inspiroval původem řeckého slova „autos“, což v češtině znamená „sám“. Tímto názvem se Kanner snažil vyjádřit svou domněnku o tom, že děti s autismem jsou osamělé, ponořené do vlastního vnitřního světa, bez zájmu o okolní svět, neschopné lásky a přátelství. (Thorová, 2006). Dnes už jsou projevy PAS popsány podrobněji a nejsou tak jednoznačné.



Termín poruchy autistického spektra má různé podtypy. Dle MKN – 10 do těchto poruch řadíme: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, autistické rysy, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou. (Říhová, 2011).

*„Autismus a poruchy autistického spektra (pervazivní vývojové poruchy) velmi výrazně narušují mentální vývoj dítěte v několika oblastech. Chování a projevy jsou u každého dítěte s poruchou autistického spektra značně různorodé, mění se s vývojem dítěte a souvisí také se stupněm celkového mentálního handicapu. V určitých věkových obdobích je autistické chování zřetelnější, u některých dětí od třetího až pátého roku zaznamenáváme celkovou ustupující tendenci typické symptomatiky. Mění se a značně variabilní klinický obraz v některých případech velmi ztěžuje diagnostický proces.“* (Thorová, 2008, s. 4).

## **1. 2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ SPOLEČNÉ PRO VŠECHNY PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

*„Všechny současné uznávané diagnostické systémy (DSM-III-R, DSM-IV, ICD-10) se shodnou v tom, že pro diagnózu autismu je nutné postižení ve třech oblastech: omezení reciproční sociálních interakcí, omezení reciproční komunikace (verbální i neverbální) a omezení imaginace, které se projeví omezeným repertoárem chování. Tyto tři skupiny symptomů, jestliže se objevují společně, bývají jednoduše nazývány „triádou“ (Wing, 1989). triáda symptomů musí být zcela zřetelná a nemůže být považována za pouhé všeobecné vývojové zpoždění.“* (Gillberg, Peeters, 2008, s. 35)

### **1. 2. 1 SOCIÁLNÍ INTERAKCE A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ**

Sociální chování u dětí můžeme vyzorovat už od prvních týdnů a dnů jejich života. Oční kontakt, sociální úsměv, sociální broukání se s každým vývojovým měsícem upevňují. Porucha sociální interakce se výrazně liší hloubkou postižení u jednotlivých dětí i osob s PAS. Jednodušeji řečeno, některé děti mají se základními sociálními dovednostmi potíže, které jsou osvojené dětem v kojeneckém věku, u jiných sociální chování a dovednosti odpovídají věku tříletému intaktnímu dítěti a někteří lidé s mírnější variantou postižení chápou sociální problémy na úrovni šestiletých dětí. (Thorová, 2006). „ *Jednoznačně lze říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.* “ (Thorová, 2006, s. 61).

Některé děti bývají v raném věku velmi samotářské (podle výpovědí rodičů, hlavně do tří čtyř let), ignorují a vyhýbají se blízkým lidem. Po třetím až pátém roce se děti s PAS však stávají aktivnějšími a kontakt s jejich rodiči je výběrový.

U dětí s PAS se setkáváme s celou škálou sociálního chování. Tato škála má dva extrémní póly: pól osamělý a pól extrémní.

- Pól osamělý
  - při každém pokusu o sociální kontakt se odvrátí, protestuje
  - stáhne se do koutku nebo zaleze pod stůl
  - zakrývá si oči nebo uši
  - hučí a třepe rukama před obličejem
  - manipuluje s nějakým předmětem
- Pól extrémní
  - nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě snaží navázat kontakt s každým a všude
  - nectí sociální normu
  - dotýká se ostatních lidí
  - upřeně hledí lidem okolo sebe do obličeje
  - hodiny dokáže vyprávět o věcech, které ostatní nezajímají nebo obtěžují

Většina dětí s PAS má základní sociálně-emoční schopnosti vůči svým rodičům zachovány. Některé děti mají potíže s kontaktem s vrstevníky. Na rozdíl od svých vrstevníků, tráví mnohem více času o samotě se svými vlastními aktivitami. (Thorová, 2006).

### 1. 2. 2 KOMUNIKACE

*„ Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči (Gilbert, 1990). Zhruba polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům (Paul, 1987). U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odchylný vývoj řeči s četnými abnormitami. Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální. Deficity v komunikaci u dětí s autismem a jejich kombinace jsou velmi různorodé.“* (Thorová, 2006, s. 98).

Již od kojeneckého věku dokážou děti vyjádřit své pocity a základní potřeby výrazem obličeje. Jemné a komplexní pohyby tvoří výraz v obličeji, ten nás informuje o tom, co dítě prožívá. Na mimice se podílí okolo dvaceti pěti mimických svalů. S kolika vrozenými výrazy se děti rodí je předmětem diskuzí, obvykle se uvádí šest až devět základních signálů. Do výrazů obličeje patří: zájem (zvědavost, soustředění), překvapení, libost (potěšení), hněv, nelibost, strach (úlek), stud (zahanbení), znechucení (odpor). (Thorová, 2006).

Attwood (1998) si všiml, že děti s PAS měly potíže především s postoji a gesty, které vyjadřují emoční prožívání jako je např. touha po útěše nebo uvítání, zahanbení. Kvalita a četnost gest, která vyzývají k přiblížení, poslání pryč nebo ztišení se u dětí s PAS nelišila od kontrolní skupiny dětí s těžkou MR.

Stejně potíže mají osoby s PAS i s porozuměním neverbální komunikaci. Částečně nechápou nebo nerozumí a problematicky dekodují význam neverbální komunikace u druhých lidí. Je pro ně obtížné z výrazu obličeje, gesta nebo postoje těla rozpoznat, co si lidé okolo něj myslí. Nejsou schopni „přečíst“ emocionální signály, které vysílá druhá osoby pomocí neverbální komunikace.

Mají zejména potíže chápat komplexní a jemná pravidla, kterými se řídí neverbální komunikace. A tak dochází k různým nedorozuměním. (Thorová, 2006)

### 1. 2. 3 PŘEDSTAVIVOST, ZÁJMY, HRA

Třetí problémová oblast triády je narušená schopnost představivosti. Potřebnou součástí dobrého vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Postupem času si dítě testuje v duchu scénáře typu: co se stane, když.... Vyšším věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní. Tento rozvoj se týká také přemýšlení nad tím, co si myslí ostatní. Výsledkem tohoto je plánování. Narušení této představivosti (imaginace) má na mentální vývoj dítěte negativní vliv hned v několika směrech. Narušená schopnost nápodoby (imitace) a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, což je základní stavební kámen učení a celého vývoje. Tato nedostatečná představivost způsobuje u dítěte upřednostňování aktivity a činnosti, které obvykle preferují podstatně mladší děti. Vyhledává v těchto aktivitách a činnostech předvídatelnost a tak se upíná na jednoduché stereotypní činnosti. Trávení volného času a samotná hra se nápadně liší od aktivit vrstevníků. Kvalita hry a její vývoj závisí na výše zmíněné představivosti (zapojení fantazie), sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti), úrovni myšlení a motoriky. (Thorová, 2006).

*„Porovnáme-li představivost a spontánnost symbolické hry u dětí s autismem s ostatními dětmi stejného věku, je velmi chudá. Děti s autismem nedovedou nic předstírat a ani ve hře nechápou, že něco může být „jako“. Děti nezacházejí s věcmi podle jejich určení, např. čichají k hračce, olizují ji, mávají s ní, házejí hračku do vody atd.“ (Baňasová, 2006, s. 10).*

Lidé s PAS mají potíže s vyplněním svého volného času nějakou funkční rozvíjející aktivitou. Také jejich zacházení s hračkami a předměty bývá nestandardní a často nefunkční. O nové hračky hračky a činnosti obvykle nemají zájem. Některé děti se věnují pouze jednodušší, nefunkční manipulaci s hračkami či předměty – házení, houpání, bouchání, roztáčení, mávání... Mnohé děti při hře využívají relativně dobré kognitivní dovednosti (může se jednat o schopnosti

ostrůvkovitě) a zajímají se o číslice, písmena, skládají puzzle z mnoha dílků. Stereotypní činnosti se často pojí se sluchovou, vizuální a vestibulokochleární percepční autostimulací (pozorování určitých předmětů a jejich pohybu, vyluzování a poslouchání zvuků či slovní produkce bez komunikačního záměru, obliba houpaček a stereotypní používání zvukových hraček. U některých dětí se objevují pohybové stereotypie, které využívají autostimulaci zraku (prohlížení si prstů), k vestibulokochleární stimulaci (kývavá pohyby) nebo k autostimulaci dotekové (bouchání např. rukama do své brady, odštipování kůže, kousání se, plácání do hlavy apod.). (Thorová, 2006).

*„Problém představivosti souvisí také s opakujícím se chováním a s potřebou strukturalizace. Omezená představivost nedovolí lidem s autismem projevit se širším repertoárem vzorů chování. V prvních pracích a autismu se všeobecně předpokládalo, že děti mají bohatý vnitřní svět, teprve v posledních dvaceti letech byla přijata myšlenka, že postižení autismem mají představivost naopak velmi omezenou. Nemůže ovšem říci, že jim úplně chybí. U některých dětí se můžeme setkat s velmi „živou“ představivostí, která je ovšem zaměřena na velmi úzký okruh zájmů.“ (Gillberg, Peeters, 1998 in Baňasová, 2006, s. 11).*

Reakce dítěte na přerušení jeho činnosti, intenzita, frekvence a čas strávený nad činností se u každého dítěte liší. Přehnaná fixace na hračku či předmět, kdy se od něj odmítá odloučit nebo má velký zájem o činnost a využívá všech dostupných prostředků a příležitostí, aby se jí mohl věnovat.

Tyto stereotypní zájmy se také často promítají i do kresebného projevu. Někdy je jeho zájmem právě stereotypní kreslení. (Thorová, 2006).

### **1.3 PŘÍČINY VZNIKU PAS**

I přes velké množství výzkumů nebyla příčina vzniku PAS jednoznačně prokázána. (Říhová, 2011). PAS nevznikají špatnou výchovou rodičů ani očkováním s následnými střevními potížemi. (Thorová, 2006). Jedná se o vrozenou poruchu s neurobiologickým podkladem (zasahující vývoj mozku). V současné době jsou poruchy považovány za vývojové, tedy vznikající během vývoje jedince.

*„Na přelomu století si získává pozornost tzv. vývojový neurologický model příčiny vzniku autismu. Teorie říká, že z dosud prokázaných příčin (teoretický setkání plodu s nějakou teratogenní látkou, chybná funkce genů řídících autoorganizaci mozkových struktur) dochází po uzavření neurální trubice u plodu k poškození vyvíjejícího se mozku (mezi 24. - 26. embryonálním dnem). Postupný vývoj mozku v průběhu těhotenství je tak kaskádovitě narušen – od založení mozkového kmene, přes dysfunkci cerebelárně-limbických funkcí potřebných ke kódování přijímaných informací a intuitivní interaktivní časné učení“.* (Komárek, 2004 in Thorová, 2006, s. 47).

Gillberg a Peeters (2008) zase uvádí, že výskyt PAS je vyšší u dětí, které utrpěly poškození mozku během těhotenství, porodu nebo těsně po porodu. A to hlavně z toho důvodu, že neměly optimální podmínky v pre-, peri-, a neonatální periodě. Což znamená, že matky měly během těhotenství menší obtíže, abnormální stavy, které sice nijak neuškodily plodu či novorozenci, ale vytvořily nevhodné prostředí pro vyvíjející se mozek, tedy že mozek neměl optimální prostředí pro pozitivní růst.

Hoffman (2008) taktéž uvádí, že spouštěcími faktory PAS jsou: prostředí (např. rtuť, olovo, hliník), strava (nedostatek vápníku, hořčíku...), metabolické obtíže, střevní nemoci, alergie a imunologické poruchy. Domnívá se i, že muži po čtyřicítce mají větší riziko toho, že jejich dítě bude mít PAS než muži mladšího věku. (in Říhová, 2011)

## **1.4 VZTAHY K LIDEM**

Typické pro osoby s PAS jsou obtíže v sociální sféře. U každého je však trochu jiné. Symptomy se různě kombinují v mnoha variantách, a tak nenajdeme dvě děti se stejnými projevy. Thorová (2008) vymezila základní specifika narušené sociální oblasti a udává tyto typy:

- **Typ osamělé sociální interakce** – projevuje malý zájem o osoby druhé a o společnou činnost, hraje si a tráví volný čas nejraději o samotě, většinou lidi kolem sebe ignoruje. Na pokusy druhé osoby

navázat kontakt, reaguje velmi málo nebo vůbec. K blízkým osobám může a nemusí uplatňovat nejzákladnější sociální dovednosti, jako jsou: sociální úsměv, fyzický kontakt, radost ze shledání či vzájemný pohled do očí.

- **Typ pasivní sociální interakce** – k lidem přistupuje pasivně, kontakt bývá spíše krátkodobý. Velmi málo se snaží navázat kontakt sociální kontakt s druhou osobou či vrstevníky, ale může je rád pozorovat. Obvykle chybí vyšší sociální dovednosti jako: poskytnutí útěchy, prosba o pomoc, snaha spontánně rozvíjet společnou hru či aktivitu. Obvykle nechápe pravidla sociální interakce. Jeho chování je nezralé, tedy dominuje naivita. Vztah k rodičům je často výběrový a mívají rady fyzický kontakt.
- **Typ aktivní – zvláštní sociální interakce** – aktivně navazuje kontakt, ovšem nepřiměřeně, nebere ohledy na druhé, provokuje a může být agresivní. Nedokáže odhadnout sociální normu. Lpí na určitých tématech hovoru a klade nevhodné otázky. Překračuje sociální normu, navazuje příliš osobní nebo zvláštní kontakt i s neznámými lidmi.
- **Typ formální sociální interakce** – nechápe jemné rozdíly společenského styku, snaží se o nápodobu ostatních, což vede ke zvláštnímu chování. Chybí sociální intuice. Nedokáže využít empatii k vhodnému sociálnímu chování. Nevhodně lpí na dodržování určitých pravidel chování, které si dokázal osvojit. Není flexibilní, nedokáže přizpůsobit své chování změně sociální situace.
- **Potíže se začleněním mezi vrstevníky** – neumí se správně zapojit do kontaktu s vrstevníky, nezvládá kolektivní hru, má potíže řídit se pravidly. Nemusí se stranit ostatních, ale může vstupovat do kontaktu zcela nevhodným způsobem (např. agresí, šaškováním či jiným nevhodným chováním). Ostatními většinou není pro své odlišné chování přijímán a často se stává obětí šikanování.

- **Potíže s nápodobou** – problematická nápodoba pohybů, činností a/nebo řeči. Opakuje s dlouhou prodlevou, nepřesně a nebo s nezájmem. Nezakomponuje každodenní činnosti, které pozoruje u svých blízkých a u lidí ve svém okolí, do hry.



## 2 RODINA S DÍTĚTEM S PAS

### 2.1 REAKCE RODINY NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY

*„Vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucnosti, rodiče sní o lékařské profesi, fotbalistovi, právníkovi, nadaném výtvarníkovi, úspěšné kadeřnici, pokračovateli ve firmě.*

*Vzdušné zámky, které si staví každý rodič, se sdělení diagnózy a konstatování, že se jedná o závažný handicap, hroutí. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského selhání vyvolává šok.“ (Thorová, 2006, s. 407).*

Kterékoliv i banální onemocnění jednoho člena rodiny, změni se dosavadní fungování rodiny. Sdělení závažné diagnózy dítěte je pro jeho rodiče hluboký otřes, ať už jde o závažné somatické postižení či postižení smyslové, mentální nebo tělesné, a to i když je diagnóza stanovena hned po jeho narození. Sdělení diagnózy se také projevuje na rodičovské pojetí sebe sama a to hlavně v oblasti vlastní identity. Rodiče také často pociťují selhání rodičovské funkce. (Říčan, Krejčířová, 1997).

První sdělení diagnózy v podstatě vždy vyvolá u rodičů šok, zmatek, úzkost, smutek, popření a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Každý rodič se s tímto vyrovnává individuálně. Doba vyrovnání je u každého jiná, u většiny rodičů však probíhají emoční stádia v uvedeném pořadí, ale v různé délce trvání. (Říčan, Krejčířová, 1997).

- **Stádium šoku** – rodiče mají iracionální pocity a myšlení, prožívají zmatek a tak mohou reagovat i zcela nepřiměřeně. (Říčan, Krejčířová, 1997).
- **Stádium popření** – nebo také útěk ze situace, rodiče napadají myšlenky „to není pravda“, „musí existovat zázračný lék“, „lékaři mi nic neřekli“. (Říčan, Krejčířová, 1997). Rodiče odkládají odborná vyšetření, doma se o problému nemluví, ten prostě

neexistuje. Každé zlepšení je bráno jako fakt, který vyvrací diagnózu. (Thorová, 2006).

- **Stádium smutku, zlosti, pocitů viny** – v tomto stádiu je typické hledání viny u druhých, vztek na celý svět, agresivní pocity. Hledání viny mohou vztáhnout i na sebe a doprovázeny těmito myšlenkami: „já jsem to způsobila“, „nejsem správnou matkou/otcem“. I přesto, že rodiče vědí, že jejich sebeobviňování je iracionální, pokud ale neznají příčiny vzniku, nemohou se zbavit svých pocitů viny. Výjimkou nejsou nabývá ani agrese obrácena vůči partnerovi, či zdravotnickému personálu. (Říčan, Krejčířová, 1997). Rodiče prožívají mnoho pocitů (viz. příloha č. 1).

V této fázi vznikají nejrůznější psychické obrany, které mají za cíl udržet si psychickou rovnováhu, v takové míře jak je to jen možné. Obranné reakce jsou založeny na dvou principech: útoku a útěku. Předpoklady rodičů přiklonit se k útoku, nebo útěku spočívají v jejich osobních zkušenostech, osobními charakteristikami a temperamentu. (Vágnerová, 2000)

- útok – snaha rodičů bojovat s nepříjemnou situací. Jelikož s PAS bojovat nelze, hledají rodiče soupeře, jak bylo výše zmíněno, v partnerovi ne lékařském personálu. (Vágnerová, 2000)
- útěk – pasivnější obranný mechanismus, který vede k úniku ze situace, kterou nedovedou zvládnout či se s ní vyrovnat. Má několik variant, krajní je odložení dítěte či odchod z rodiny, další je např. výše zmíněné přetrvávající popření, vytěsnění diagnózy dítěte. Chovají se jako by bylo dítě zdravé či že jeho problémy jsou jen přechodné a namlouvají si, že se dítě časem bude vyvíjet zcela normálně. (Vágnerová, 2000).
- **Stádium rovnováhy** – dochází ke snižování depresí a úzkostí. Rodiče přijímají diagnózu dítěte, roste snaha rodičů starat se o dítě i se změnami s tím spojené a zvyšuje se aktivita rodičů a jejich účast na pomoci dítěte. (Říčan, Krejčířová, 1997).

- **Stádium reorganizace** – v tomto posledním stádiu, je rodiči situace přijímána a vyrovnávají se s faktem nemoci. Berou dítě takové jaké je a hledají možnosti a optimální řešení situace do budoucna. Vytvářejí se nové priority a rovnováha rodinného systému, která je pro vývoj dítěte důležitá.

K tomuto stádiu se však mnoho rodičů nedostane. Většinou dlouhodobě přetrvávají ve stádiu smutku, viny a obavy z budoucnosti. To však narušuje rovnováhu rodiny a vztah k dítěti, které nedostává potřebnou podporu a péči. (Říčan, Krejčířová, 1997).

## 2.2 POSTOJE, KTERÉ ZTĚŽUJÍ ADAPTACI RODINY

*„Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny.“* (Říčan, Krejčířová, 1997, s. 56).

Nejčastějšími odchylkami dle Thorové (2006) od této ideální adaptace jsou:

- **Hyperprotektivita** – fixace a soustředěnost na dítě. Potřeby dítěte s postižením jsou upřednostňovány před potřebami ostatních členů rodiny. Partner i sourozenci se tímto mohou cítit zanedbáni a dohází k narušení rodinných vztahů. Na dítě jsou kladeny nepřiměřené nároky a jeho chování je omlouváno jeho postižením. Dítě se stává středobodem veškerého dění, je rozmazlené až tyranizující. Touto výchovou se zbytečně zpomaluje vývoj dítěte, je méně samostatné a časté také je neposílání dítěte do školy, i když vhodný vzdělávací program je pro něj dostupný.
- **Odmítání dítěte** – odlišnost dítěte obvykle jeden z rodičů nedokáže přijmout. Komplexy vlastní méněcennosti dovršený dítětem s postižením neumožní jeho přijetí. Rodič tak z rodiny odchází nebo ignorováním dítěte a všech potřebných záležitostí týkající se dítěte, vytváří v rodině patologické klima.

- **Přetrvávající vztek** – stále přetrvávají pocity sebelítosti a vzteku. Pokračuje neúnosné a dlouhé hledání viníka - „to způsobily ty tvoje geny“, „já jsem dítě nechtěl“ atd. Rodina se nedokáže přenést do stádia rovnováhy. Veškeré pokusy jsou bojkotovány s poráženeckými slovy „tolik úsilí tomu věnuješ, a stejně z něj nic nevyrostě“ atd.
- **Zpochybňování diagnózy a tíže problémů** – rodiče nepřijmou a nepochopí diagnózu a to vede ke zpomalení adaptačního procesu a i účinná pomoc dítěti.
- **Nutková péče o děti vede k vyčerpání** – rodiče odmítají svěřit své dítě do péče kohokoli jiného, vše se „točí“ kolem dítěte. Jen oni jsou schopni poskytnout dítěti maximální péči, kdyby se jim něco stalo, nikdy by si to neodpustili. Obvykle jeden z rodičů slouží rodině do roztrhání těla. Tohle chování vede k častější podrážděnosti, únavě a dalším psychosomatickým příznakům jako jsou např. nevolnost, bolesti hlavy, střevní potíže atd. Později dochází k depresím, zlosti, sebeodsuzováním. Pokud nedojde k nápravě, nastává destruktivní obrana např. zanedbávání dítěte, alkohol, sedativa. Začne se vyskytovat postupná izolace od společnosti (není energie), fyzická únava (poruchy spánku) a destruktivní myšlenky (vina, zklamání životem a sebenenávist). To dovede člověka až k psychickému zhroucení.
- **Problematické individuální charakteristiky členů rodiny, kvalita vztahů a klima v rodině** – v rodině je snižena odolnost vůči zátěži, snížené sebehodnocení a sebevědomí. Chybí vzájemná soudržnost a podpora.
- **Sociálně-ekonomická situace v rodině** – ne moc dobrá finanční situace, nepříznivá bytová situace, omezené sociální zapojení rodiny.
- **Krizová období** – v životě dítěte jsou období, kdy je na rodinu kladena výraznější zátěž a to: období spojené s diagnózou, nástup do mateřské školy, nástup do školního zařízení, puberta, dospělost.

## **3 RESPITNÍ PÉČE**

### **3. 1 ZÁKON 108/2006 SB., O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ze dne 14. 3. 2006, platný ode dne 1. 1. 2007, upravuje podmínky o poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivých sociálních podmínkách prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Dále také upravuje podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. Tento zákon také upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka, pokud vykonává činnost v sociálních službách nebo podle zvláštních právních předpisů při pomoci v hmotné nouzi, v sociálně-právní ochraně dětí, ve škole a školských zařízeních, ve zdravotnických zařízeních, věznicích, v zařízeních pro zajištění cizinců a azylových domech.

Pro účely tohoto zákona se sociální službou rozumí činnost nebo soubor činností, které podle tohoto zákona zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Sociální služby mohou poskytovat při splnění podmínek stanovených zákonem územní samosprávné celky a jimi zřizované právnické osoby, fyzické osoby a ministerstvo a jím zřízené organizační složky státu (zákon č. 108/2006 Sb.).

Příspěvek na péči je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek na péči se hradí ze státního rozpočtu. Nárok na tento příspěvek má osoba, která z dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. O výši příspěvku rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností. Dále nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.

Výše příspěvku se odvíjí od míry, stupně postižení, které se dle zákona č. 108/2006 Sb. dělí na čtyři stupně:

- I. stupeň (lehká závislost)
- II. stupeň (středně těžká závislost)
- III. stupeň (těžká závislost)
- IV. stupeň (úplná závislost)

Zákon č. 108/2006 Sb. zahrnuje základní druhy a formy sociálních služeb. Mezi tři základní druhy patří: sociální poradenství, sociální péče a služby sociální prevence. Do forem zahrnujeme sociální služby poskytované pobytově, ambulantně nebo terénně.

Sociální poradenství zahrnuje základní sociální poradenství, tedy poskytování potřebných informací přispívajících k řešení jejich nepříznivé sociální situace. A odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupiny osob, v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením atd. Součástí odborného poradenství je také i půjčování kompenzačních pomůcek.

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v co nejvyšší možné míře zapojení do běžného života. V případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné zacházení a prostředí. Dále vymezuje osobní asistenci, pečovatelskou službu, tísňovou péči, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení aj.

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci. Cílem je napomáhat osobám s překonáním jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Služby sociální prevence vymezují ranou péči, telefonickou krizovou pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizovou pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež aj.

### 3. 2 VYMEZENÍ RESPITNÍ PÉČE

Pojem respitní péče vznikl z anglického respit care, která vznikl v 60. letech ve Spojených státech amerických a do českého jazyka bývá překládán jako úlevovou, odlehčovací péčí. Vychází z předpokladu, že rodič pečující o své dítě, čas od času (tak jako každý člověk) potřebuje odpočinek, volný čas pro realizování svých potřeb a zájmů. Pro tyto potřeby rodičů je třeba, aby byl rodič v péči zastoupen asistentem, po určitou dobu, nebo stacionářem, kde dítě může být dítě svěřeno na několik hodin denně či několik týdnů v roce. (Novosad, 2000).

*„Respitní péče,, nebo také úlevová či odlehčující, je vlastně takovou péčí o pečující. Pomáhá lidem, dlouhodobě pečujícím o postižené (často rodinného příslušníka). Jejím cílem je ulehčit situaci pečujícím. Poskytnout jim prostor pro načerpání nových sil a energie.“* (dostupné z: <http://www.nicm.cz/respitni-pece>).

*„Posláním odlehčovacích služeb je zastoupit pečujícího člena rodiny v péči o dítě nebo dospělého s postižením a vytvořit mu tak čas pro vlastní odpočinek, regeneraci sil nebo vyřízení si osobních záležitostí. Rozšiřovat svým uživatelům sociální kontakty, předcházet sociální izolaci a nabízet podnětné prostředí.“* (dostupné z: <http://www.centrum83.cz>).

Dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou odlehčovací služby vymezeny jako terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující osobě nutný odpočinek. Smlouva o poskytování odlehčovací služby musí být uzavřena v písemné formě.

Rozsah základních úkonů poskytovaných v rámci odlehčovacích služeb:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby
- zprostředkování kontaktu se společným prostředím
- sociálně terapeutické činnosti

- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

### 3.3 DRUHY, FORMY RESPITNÍ PÉČE

*„Existují její různé formy. Ať už jako péče doma, kdy pečující nahradí vyškolený profesionál a rodina tak může odjet třeba na dovolenou. Nebo formou krátkodobého umístění klienta v nějakém pobytovém zařízení.“*  
(<http://www.nicm.cz/respitni-pece>).

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou uvedeny tyto formy respitní péče:

- terénní – poskytována v přirozeném prostředí osoby, která tuto pomoc potřebuje, asistent dochází za klientem domů, tahle forma je vhodná především pro ty klienty, kteří mají problémy či ze zdravotních důvodů nemohou opustit domov
- ambulantní – klient za službami dochází nebo je doprovázena do zařízení sociálních služeb, součástí služeb však není ubytování, tato forma je vhodná pro klienty, kteří mohou opustit a domov, dále také pro rozšiřování sociálních kontaktů klienta
- pobytové – služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb, péče je tedy dlouhodobě poskytována mimo domov osoby s postižením, pečovatel, rodič nebo nikdo z blízkých se nemůže dlouhodobě postarat o svěřenou osobu

Dle Novosada (2000) lze vysledovat čtyři základní modely, používané v USA a všech evropských zemích:

- První model – poskytovaná doma, nabízí rodinám odbornou i laickou pomoc, rodina si sama vybírá sociální zařízení i asistenta, se kterým se v minulosti již setkali, nenarušuje to chod rodiny a dítě či osoby s postižením zůstává ve svém přirozeném prostředí, nedochází však k obohacováním sociálních kontaktů.



- Druhý model – poskytovaná formou náhradní rodiny mimo domov, jedná se jakousi formu pěstounské péče, kdy rodina do které je svěřeno dítě, prochází zvláštním výcvikovým programem.
- Třetí model – péče poskytována formou kolektivu ve školkách, sociálních zařízeních jako např. denní stacionáře, děti i osoby s postižením jsou pod odborným dohledem, v rámci služby může být i dovoz do zařízení a odvoz domů.
- Čtvrtý model – péče poskytována dlouhodobě mimo domov, tento typ respitní péče je určen osobám s těžkým postižením či osobám vážně či nevyléčitelně nemocné, které potřebují lékařský dohled a péči, je poskytována v nemocnicích či ošetrovatelských zařízeních.

*„Respitní péče má pro rodiny pečující o člena se zdravotním postižením rozhodující úlohu, pomáhá totiž uspokojovat potřeby všech členů, odpočinout si a zároveň dopřát jedinci s postižením pobyt v jeho přirozeném prostředí, s lidmi, kteří se ho nechtějí vzdát, ale sami by každodenní těžkou péčí o něj nezvládli. Legislativní vymezení nalezneme v zákonu o sociálních službách, kde je použit název odlehčovací služba, který je ke slovu respitní synonymem. „ (in Kučerová, 2011).*

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

### 4 RESPITNÍ CENTRA POSKYTUJÍCÍ PÉČI PRO OSOBY PEČUJÍCÍ O OSOBY S PAS

Pro rodiče dětí s poruchami autistického spektra jsou odlehčovací služby často nezbytná pomoc. Při využití odlehčovacích služeb mohou rodiče „načerpát“ docházející energii, vyřídit si v klidu např. soukromé záležitosti, při pobytových odlehčovacích službách mohou např. odjet na krátkou dovolenou, na kterou by z různých důvodů s dítětem takto postiženým odjet nemohli.

#### 4.1 CÍLE PRŮZKUMU

Cílem průzkumu bylo zmapovat respitní centra pro osoby pečující o osoby s PAS, od koho vycházel impulz k založení těchto center, jak centra či střediska informují rodiče o svých službách

Dalším cílem je zda poskytují centra společně s odlehčujícími službami i poradenskou či psychologickou pomoc v rodině.

Zda jsou odlehčující služby poskytované v přirozeném prostředí dítěte či v prostorách center.

A jakým způsobem se rodiče mohou dozvědět o těchto střediscích či centrech, které poskytují odlehčující péči.

#### 4.2 METODY POUŽITÉ PŘI PRŮZKUMU

Při průzkumném šetření byla použita metoda strukturovaného rozhovoru. Jednotlivé otázky rozhovoru jsou uvedené v rámci analýzy průzkumného šetření. Jednotlivé zařazení byly osloveny a rozhovor proběhl telefonicky.

**Strukturovaný rozhovor** „*má jasně formulované jak přesné znění otázek, tak i jejich pořadí, které nesmí být zaměněno. Výhodou této metody je*

*jednoduché vyhodnocování pořízených informací (často vyžadovány co nejstručnější odpovědi), nevýhodou naopak nemožnost přirozené komunikace v průběhu dotazování. Trvání rozhovoru může být časově omezeno.“ (Burdová, 2011).*

### • 3 CHARAKTERISTIKA PRŮZKUMNÉHO SOUBORU

Určujícím kritériem pro výběr center byla centra poskytující respitní péči pro osoby pečující o osoby s poruchami autistického spektra. Osloveno bylo 20 center, které poskytují respitní péči pro osoby pečující o osoby s kombinovaným postižením nebo jen rodičům s dětmi s PAS. Z čehož 12 center neposkytuje respitní péči pro osoby pečující o osobu s PAS a celkem 8 center poskytuje respitní péči pro rodiče dětí s poruchami autistického spektra, jedno centrum se mi však nepodařilo kontaktovat.

Kontaktovaná centra poskytují odlehčující služby v těchto krajích:

- 1 z Prahy
- 2 ze Středočeského kraje
- 1 ze Zlínského kraje
- 1 z Jihomoravského kraje
- 1 z Olomouckého kraje
- 1 z Moravskoslezského kraje

**Přehled center s kontakty a jejich cílovou skupinou najdete v následující tabulce (Tab. 1 Adresář center poskytující respitní péči osobám pečující o osoby s PAS):**

Tab. 1 Adresář center poskytující respitní péči osobám pečující o osoby s PAS

NÁZEV	ADRESA	TELEFON	EMAIL	WWW	CÍLOVÁ
Dětský klíč Šumperk	Kozinova ul. č. 5/35 787 01 Šumperk	+420 583 550 118	DKnedomov a@seznam.cz	<a href="http://www.defskyklic.cz/">http://www.defskyklic.cz/</a>	PAS
VOLNO o. s.	Rimavské Soboty 923	+420 605 936 699	volno@email .cz	<a href="http://www.volno-os.cz">www.volno-os.cz</a>	PAS, MP, kombi. v.
Vítej... o.p.s.	Kladenská 23 273 45 Hřebeč	+420 312 240 905	vitejops@sez nam.cz	<a href="http://www.vitej.com/index.h">http://www.vitej.com/index.h</a>	PAS
APLA Praha	V Holešovičkách 593, 182 00 - Praha 8	284 684 959	henychova@ apla.cz	<a href="http://www.praha.apla.cz/">http://www.praha.apla.cz/</a>	PAS
APLA jižní morava	Fügenerova 30, 613 00 Brno-Černá Pole	548 220 345	kancelar@apl a-jm.cz	<a href="http://www.apla-jm.cz">http://www.apla-jm.cz</a>	PAS
Klub Auxilium	Sychrov č. 97 (budova Základní školy Sychrov)	603823293	auxilium@au xilium.cz	<a href="http://auxilium.cz/">http://auxilium.cz/</a>	PAS, MP, kombi. v.
Hloubětínský paprsek	Šestajovická 580/19 198 00 Praha 9	281 866 654 602 819 379	info@hloubet inskypaprsek. cz	<a href="http://www.hloubetinskypaprsek.cz/">http://www.hloubetinskypaprsek.cz/</a>	MP, kombi. v.
Centrum pro rodinu	Kostelnínáměstí317 2/	+420 596 116 522	cpr@prorodi ny.cz	<a href="http://www.prorodiny.cz/">http://www.prorodiny.cz/</a>	zdravotní postížení

## 4.4 ANALÝZA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V rámci analýzy průzkumného šetření uvádíme přehled oslovených zařízení a přepis telefonického rozhovoru.

### Dětský klíč Šumperk

1. Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„V roce 2000.“*

2. Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Ne, máme jen jedno centrum. Služby poskytujeme pro Šumperk a Olomoucký kraj.“*

3. Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„25 klientů.“*

4. Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečující o děti s PAS?

*„Vycházel z iniciativy rodičů. Paní ředitelka má syna s PAS.“*

5. Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„Poskytujeme všechny tři služby. Nedá se říct, kterou službu rodiče využívají nejčastěji. Co se týče naší osobní asistence, to chodí děti do různých kroužků. V pobytových službách máme respitní byteček, ve kterém jsou děti 1x týdně. Tato služba je, ale kapacitně omezená.“*

6. Poskytujete své služby celoročně nebo např. jedenkrát za měsíc?

*„Každý den, máme tu pro děti různé kroužky, do kterých chodí po škole.“*

7. Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-

li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?)

*„Nejčastěji se tady v Šumperku vyskytuje dětský autismus. I když poslední dobou za námi chodí rodiče i s dětmi s Aspergerovým syndromem. Takto většinou chodí rodiče s dětmi, kterým je např. 30 let, to už jsou vlastně dospělý jedinci, a prosí paní doktorku o určení diagnózy, s osobou s AS se dá vlastně normálně žít, takže většinou tuto diagnózu dostávají už dospělý lidé.“*

8. Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Za úplatu, 80 Kč/hod, poskytujeme i poradenství a sociální rehabilitace jsou zdarma.“*

9. Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovací služby? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„S klienty je osobní asistent.“*

10. Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„U nás v centru, docházeli jsme i do rodin, ale to už z finančních nákladů, ze strany rodičů neděláme.“*

11. Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Rodiče tuto službu vítají, chtěli by i pro své dítě daleko víc, ale bohužel jsou limitováni právě financemi.“*

12. Poskytujete současně s odlehčovacími službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Ne odborníka jako je psycholog tu v Šumperku chybí. Poskytujeme alespoň poradenství, dále zprostředkováváme rodičovské kluby, kde si mohou rodiče popovídat mezi sebou. Spolupracujeme i s APLA Praha a zprostředkováváme konzultace např. s paní doktorkou Thorovou.“*

13. Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potencionální klienti?

*„Na webových stránkách, máme různé letáčky, v registru mpsv, jedenkrát do půl roku podáváme zprávy i do tisku, pořádáme různé akce např. s knihovnou různé přehlídky a dále pořádáme sbírky.“*

## **Respitní centrum VOLNO**

- Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„Naše centrum bylo založeno v roce 2005, odlehčovací služby tedy poskytujeme již 7 let.“*

- Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Naše služby poskytujeme převážně v Kolíně, ale i pro Středočeský kraj, i mimo Středočeský kraj. Záleží na rodičích, jak daleko chtějí jezdit za těmito službami.“*

- Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„V současnosti máme kolem 130 klientů.“*

- Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečující o děti s PAS?

*„Impulz k založení Našeho centra vycházel ze strany rodičů“*

- Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„Naše centrum poskytuje všechny tři služby, jak terénně, ambulantně tak i pobytově. Nedá se říct přesně, které z těchto služeb využívají nejčastěji, spíše ambulantní a pobytové. O pobytové služby je sice velký zájem, ale z důvodu naší kapacity nemůžeme vyhovět všem.“*

- Poskytujete své služby celoročně, nebo např. jednou za měsíc?

*„ Pobytové služby jsou poskytovány jedenkrát měsíčně a to: jeden týden v měsíci a jeden víkend v měsíci. Přičemž naše kapacita umožňuje pouze 6-7 klientů. “*

- Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?

*„ Naše služby využívají i jiné osoby. Tyto služby poskytujeme dětem do 18 případně do 26 let. Nemůžu říct, že máme více dětí s Aspergerovým syndromem či s dětským autismem, máme od každého něco. “*

- Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Naše služby jsou poskytované za úplatu,“*

- Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovací služby? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„V našem centru jsou pracovníci sociální péče, asistent v respitní péči a speciální pedagog, ale přímo v kontaktu s dětmi jsou asistent v respitní péči a speciální pedagog.“*

- Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„Naše služby jsou poskytované v centru VOLNO.“*

- Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Tak každý rodič je jiný, ale převážně tuto službu vítají“*

- Poskytujete současně s odlehčovacími službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Ano poskytujeme i podporu psychologa v rodině. Tato podpora je poskytována formou individuálních rozhovorů s psychologem.“*

- Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potencionální klienti?



*„Máme webové stránky, letáčky které rodiče mohou najít v ordinacích dětských lékařů, v manželských poradnách či v pedagogicko-psychologických poradnách, nebo speciálně-pedagogických centrech, tam naleznou i více informací o Našem centru. Dále si rodiče předávají informace.“*

## **Respitní centrum VÍTEJ...KOMUNITNÍ CENTRUM PRO AUTISTY**

- Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„Centrum bylo založeno v roce 2005, služby tedy poskytujeme 7 let.“*

- Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Máme jen jednu Naši pobočku, tyto služby poskytujeme pro Středočeský kraj.“*

- Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„Naši službu využívá 6 klientů.“*

- Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečující o děti s PAS?

*„Impulz vzešel ze strany rodičů.“*

- Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„Poskytujeme pobytové a ambulantní služby. Nejvíce jsou využívány služby pobytové,“*

- Poskytujete své služby celoročně nebo např. jedenkrát za měsíc?

*„Naše služby jsou k dispozici po celý rok, takže rodiče tyto služby využívají celoročně.“*

- Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?

*„Orientujeme se pouze na PAS, takže naše služby využívají jen tito klienti. Převažují u nás klienti s dětským autismem.“*

- Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Za úplatu.“*

- Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovacích služeb? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„V našem centru se dětem věnuje odborný pracovník.“ Odborným pracovníkem myslíte např. speciálního pedagoga? „Ano, občas tu bývá i speciální pedagog.“*

- Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„V centru jako pobytové služby.“*

- Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Rodiče tuto službu vítají,“*

- Poskytujete současně s odlehčovacími službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Ne žádnou takovou pomoc neposkytujeme.“*

- Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potencionální klienti?

*„Na internetových stránkách a na stránkách ministerstva sociálních věcí.“*

A máte nějaké letáčky, které necháváte např. u dětských lékařů?

*„Ano letáčky máme, ale nikde je nenecháváme.“*

## **APLA - Asociace Pomáhající Lidem s Autismem, Jižní Morava**

- Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„APLA byla založena v roce 2002.“*

- Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Primárně služby poskytujeme Jihomoravskému kraji, hlavně tedy osobní asistenci, ale pro ranou péči se mohou zúčastnit i z jiných krajů.“*

- Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„80 – 100 klientů za rok.“*

- Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečující o děti s PAS?

*„APLA vznikla z potřeb rodičů, kteří se také podíleli na založení. Mimo je se na založení podíleli speciální pedagogové, sociální pracovníci, neurologové, psychologové.“*

- Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„My poskytujeme osobní asistenci a ranou péči, tyto služby tedy poskytujeme podle zákona terénně. Dále pořádáme také příměstské tábory.“*

- Poskytujete své služby celoročně nebo např. jednou za měsíc?

*„Naše služby jsou poskytovány celoročně, takže po celý rok.“*

- Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?

*„Naše služby využívají pouze rodiče dětí s PAS nebo také samotné osoby s PAS. Převažují u nás klienti s dětským autismem.“*

- Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Osobní asistence je dle zákona za úplatu.“*

- Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovacích služeb? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„S klienty je osobní asistent, na táborech jsou dobrovolníci, asistenti, dále tu máme speciální pedagogy, sociální pracovníce.“*

- Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„Osobní asistence se poskytuje v přirozeném prostředí klienta.“*

- Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Rodiče tuto službu vítají.“*

- Poskytujete současně s odlehčovacími službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Ne, psychologickou pomoc nenabízíme.“*

- Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potenciální klienti?

*„Na webových stránkách, v katalogích sociálních služeb, v registru ministerstva práce a sociálních věcí, máme letáčky např. ve školách, pořádáme různé informační akce nebo na konferenčních akcích.“*

## **Klub Auxilium - asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR**

1. Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„1996.“*

2. Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Služba je poskytována v regionech měst Vsetín, Valašské Meziříčí a Rožnov pod Radhoštěm.“*

3. Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„Okamžitá kapacita služby je 8 uživatelů. (myšleno denně).“*

4. Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečujících o děti s PAS?

*„Klub Auxilium vznikl v roce 1996 jako sdružení rodin, které pečují o děti se zdravotním znevýhodněním. Iniciativa nejen rodin s dětmi s PAS, ale i jiná postižení (mentální, tělesné, kombinované...).“*

- Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„Odlehčovací služby jsou poskytovány formou terénní, formou účasti na sociálně aktivizačním programu a formou pobytů (každoročně jsou pořádány pobyty Klubem Auxilium, v případě potřeb rodin se vytvářejí např: víkendové pobyty).“*

- Poskytujete své služby celoročně nebo např. jednou za měsíc?

*„Celoročně. Někdo každý týden, někdo jen jednou ročně třeba na týdenním pobytu. Někdo využívá i služby osobní asistence. Takže jeden uživatel třeba využívá odlehčovací službu i osobní asistenci.“*

7. Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?

*„Službu využívají děti/osoby se zdravotním postižením ne rodiče. Odlehčit rodině je sice základní myšlenka, ale na prvním místě je uživatel (dítě). Mimo osoby s PAS využívají služby děti/osoby s mentálním postižením, s tělesným postižením, ADHD, kombinovaným postižením. AS, atypický autismus, dětský autismus apod. jsou druhy PAS (nepřevažuje radikálně žádný z těchto druhů, nejméně však Aspergerův syndrom). A PAS v kombinaci s přidruženým postižením: převážně ADHD, tělesné postižení, mentální postižení (což je*

*vlastně u všech PAS kromě Aspergrova syndromu), agresivita. Naše cílová skupina jsou děti/osoby se zdravotním postižením od 1-26 let.“*

8. Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Odlehčovací služba je ze zákona službou placenou. Tedy za úplatu (pohybuje se od 70 Kč/hod do 100 Kč/hod – cena závisí na vzdálenosti poskytování terénní odlehčovací služby od Centra Auxilia a tedy dojezdu pracovníka).“*

9. Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovací služby? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„Pracovníci v přímé obslužné péči (mají kurz pracovníka v přímé obslužné práci), dále přímou péči poskytuje i sociální pracovníce (titul Bc. v oboru) i já jako vedoucí osobní asistence a odlehčovací služby (titul Mgr. v oboru).“*

10. Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„Záleží na přání uživatele popřípadě zákonného zástupce (rodiče), OS může probíhat doma, ve společnosti, v jiných institucích (klubech, kině, parku ....), v Centru Auxilium, na sociálně aktivizačních programech, na pobytech....vše je uvedeno v Individuálním plánování každého uživatele i ve smlouvě.“*

11. Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Hodnotí službu velice kladně, osobně si myslím, že to neberou, že dítě „odkládají“, ale že se jejich dítě může naučit něco nového, je s vrstevníky a jeho volný čas je smysluplně vyplněn....“*

12. Poskytujete současně s odlehčovacími službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Ano, poskytujeme i poradenskou činnost. Mimo to každý měsíc je pořádána „Autiparta“, setkání rodičů dětí s PAS. Zařizujeme pro rodiny i odborné přednášky nebo školení.“*

13. Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potencionální klienti?

*„Internet, letáky, spolupráce s jinými institucemi, účast na přednáškách, školeních..., spolupráce s městem, Krajským úřadem, obcemi, mediální viditelnost apod.“*

## **STŘEDISKO HLOUBĚTÍNSKÝ PAPERSEK o.s.**

- Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„V roce 1994 bylo založeno občanské sdružení paprsek a od roku 2005 poskytujeme i odlehčující péči.“*

- Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Občanské sdružení Dětské centrum paprsek založilo několik středisek po celé Praze.“*

- Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„Služby využívá cca 24 klientů.“*

- Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečující o děti s PAS?

*„Řekla bych, že to bude tak půl na půl, když z větší části ten impulz vycházel spíše ze strany rodičů.“*

- Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„Pobytově, jeden víkend za měsíc.“*

- Poskytujete své služby celoročně nebo např. jedenou za měsíc?

*„Mimo odlehčovacích služeb máme i denní stacionář, ale odlehčovací služby poskytujeme jednou měsíčně.“*

- Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-

li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?

*„Naše služby využívají primárně rodiče dětí s PAS. Zaměřujeme se na nízkofunkční PAS.“*

- Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Za úplatu.“*

- Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovací služby? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„Zaměstnanci denního stacionáře a dále je to takový mix, sociální pracovnice, pedagogové, zdravotní personál, ti jsou u nás zaměstnání na dohodu o provedení práce.“*

- Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„V našem centru.“*

- Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Rodiče tuto službu vítají.“*

- Poskytujete současně s odlehčovacemi službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Ano, tato služba je v rámci denního stacionáře.“*

- Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potenciální klienti?

*„Na webových stránkách, v současnosti pracujeme na letáčcích, které rozneseme po zdravotních a sociálních zařízeních.“*



## CENTRUM PRO RODINU A SOCIÁLNÍ PÉČI o. s.

- Ve kterém roce bylo založeno Vaše centrum? Jak dlouho poskytujete odlehčující služby?

*„Centrum bylo založeno v 1993 a odlehčující služby poskytujeme cca od roku 2004.“*

- Kde všude mohou klienti najít pobočky Vašeho centra, případně pro jak široké okolí poskytujete své služby?

*„Máme pouze jednu pobočku a to tady v Ostravě. Služby poskytujeme pro Moravskoslezský kraj.“*

- Kolik uživatelů sociálních služeb cca využívá Vaše služby?

*„Celkově naše služby využívá cca 50 klientů.“*

- Jaký byl impulz k založení Vašeho centra? Vycházel tento impulz z Vaší iniciativy nebo z iniciativy rodičů pečující o děti s PAS?

*„Vycházel ze strany rodičů.“*

- Jakým způsobem poskytujete své služby, terénně, ambulantně nebo pobytově? Případně kterou z nich nejčastěji?

*„Odlehčovací službu poskytujeme terénně a ambulantně. Nejčastěji rodiče využívají tu terénní službu.“*

- Poskytujete své služby celoročně nebo např. jednou za měsíc?

*„Tak terénní služba je poskytovaná celoročně.“*

- Využívají Vaše služby primárně rodiče osob s PAS nebo i jiné osoby? Případně jakou diagnózu (podrobnější) mají dané osoby s PAS (převažují-li ti, kteří mají Aspergerův syndrom, atypický autismu, dětský autismus atd.)?

*„Máme spoustu klientů a nerozlišujeme nebo nepátráme po tom, jakou mají přesnou poruchu autistického spektra.“*

- Jsou Vaše služby poskytované za úplatu nebo zdarma?

*„Za úplatu.“*

- Kdo je s daným dítětem (jedincem) s PAS při poskytování odlehčovacích služeb? Nějaký odborný pracovník, dobrovolník či někdo jiný?

*„Odborný pracovník, tedy přesně je to sociální pracovník.“*

- Je jedinec (dítě) s PAS ve svém přirozeném prostředí, tedy doma, nebo ve Vašem centru?

*„V centru.“*

- Jak službu hodnotí samotní klienti (rodiče), kterým je tato služba poskytována? Vítají tuto službu nebo mají špatné pocity z toho, že se jakoby dítěte „vzdávali“?

*„Rodiče tuto službu vítají.“*

- Poskytujete současně s odlehčovacími službami i psychologickou pomoc v rodině či jinou pomoc?

*„Přímo s odlehčovacími službami ne, ale můžeme odkázat např. na naši poradnu.“*

- Jak se o Vašich službách mohou dozvědět potenciální klienti?

*„Na webových stránkách, z letáčků, na nástěnkách u lékařů anebo si informace předávají rodiče.“*

## **4.5 ZÁVĚRY PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

Záměrem tohoto šetření bylo zmapovat centra či střediska, která poskytují respitní péči pro osoby pečující o osoby s poruchami autistického spektra. Průzkumem bylo zjištěno, kolik center poskytuje respitní péči pro osoby pečující o osoby s PAS. Jak jsou tyto služby využívány.

Z výsledků vyplývá, že iniciativou k založení center byli samotní rodiče, kteří tuto sociální službu postrádali. U jednoho centra jsme se dozvěděli, že samotná ředitelka centra má syna s poruchou autistického spektra. Centra vycházejí rodičům maximálně vstříc, ale některé rodiče limitují finanční

prostředky. V respitních centrech se dětem věnují kvalifikovaní pracovníci a jejich volný čas je maximálně využit a využit tak jak děti (jedinci) s PAS potřebují.

Některá z center (4 ze 7) neposkytuje jen odlehčovací služby, ale také poradenské služby či psychologickou pomoc v rodině. Zprostředkovávají setkání rodičů, kde si rodiče mohou popovídat, předat si své zkušenosti a hlavně najdou v těchto rodinách oporu, nejsou v tom sami, ale zjistí, že jsou i jiné rodiny s dítětem se specifickými potřebami. A třeba že jejich problémy a otázky jsou stejné. V takovýchto setkáních naleznou i odpovědi na otázky, které se nedovědí např. od lékařů.

Respitní péče, dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, může být poskytována třemi způsoby, a to: terénně, ambulantně či pobytově. A to buď všechny naráz, nebo jen některé z nich. Průzkumem jsme zjistily, že 3 ze 7 center poskytují služby terénně a pobytově, 2 ze 7 center ambulantně a 2 ze 7 center poskytují všechny formy respitní péče.

Dále z průzkumu vyplývá, že informovanost rodičů o tom, že existují sociální služby a to odlehčovací služby, které mohou využívat v momentě, kdy si potřebují vyřídit např. něco na úřadě, je v dostatečná. Centra vytváří různé letáčky, které dodávají do čekáren dětských lékařů, či do škol nebo na nástěnky zařízeních sociálních služeb. Pořádají různé akce pro veřejnost, sbírky či akce. Spolupracují s krajským úřadem, podávají informace do novin či časopisů a samozřejmě každé centrum má i své internetové stránky. Ve všech rozhovorech v centrech potvrdili, že nejlepší předávání informací o těchto službách jsou samotní rodiče mezi sebou.

## ZÁVĚR

V této bakalářské práci byly popsány osoby s poruchou autistického spektra, které mají problémy se sociální interakcí, komunikací a představivostí. Obtížně vnímají svět okolo sebe, nechápou ho. Své pocity ventilují jinak než „zdravé“ děti. Také mají obtíže s navazováním vztahů. Laická společnost definuje poruchy autistického spektra tak, že mají „svůj vlastní svět“, ve kterém tráví 90% času. A přitom při čtení kapitol této práce se dočteme, že osoby s poruchami autistického spektra mají obtíže s představivostí, což prakticky vyvrací „jejich vlastní svět“. Svět je pro ně spíše chaotický a „svou jistotu“ hledají právě v činnostech, které se opakují, mají pravidla podle, kterých se řídí a nemění se.

Další kapitola je věnována rodině. Jaký zásah do rodiny je, když rodiče celé těhotenství čekají na krásné, „zdravé“ miminko a po dvou či třech letech dítěte se jeho vývoj specificky změní, dítě najednou přestane např. používat slova, která se již naučil a učí se je znovu. Na povrch vyvěrají pocity viny, že za postižení dítěte mohou právě rodiče. Otázky, na které ani nejsou odpovědi či marné hledání „zázračného léku“.

Poslední teoretická kapitola je věnována respitní péči, která rodičům může pomoci, např. tím, že si mohou naplánovat celý den podle svých představ. Zde je respitní péče definována dle zákona č 108/2006 Sb., o sociálních službách a jaké jsou formy (terénní, ambulantní a pobytové) a rozsah základních úkonů poskytovaných v rámci této služby (pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu; pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu; poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy; poskytnutí ubytování v případě pobytové služby; zprostředkování kontaktu se společným prostředím; sociálně terapeutické činnosti; pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí; výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

V praktické části jsou výsledky průzkumu jak centra či střediska odlehčující služby poskytují a zda k těmto službám poskytují centra i poradenskou službu. Dále se v této části též dočteme, kdo je ve chvíli poskytování těchto služeb s osobami s PAS, a to: sociální pracovník nebo

speciální pedagog. Impulz k založení center vycházel u všech center ze strany rodičů, u jednoho centra se ředitelkou stala dokonce jedna z matek, která má doma dítě s poruchami autistického spektra.

Průzkum byl zaměřen „jen na jednu stranu“, a to na stranu center. Pro lepší pohled do tohoto problému by bylo zaměřit se i na rodiče dětí s poruchou autistického spektra, např. jak jsou rodiče spokojeni s těmito službami.

Cílem této práce bylo zmapovat centra, střediska, sdružení či denní centra, která poskytují mimo jiné služby i respitní péči pro rodiče dětí s poruchami autistického spektra. Zda rodiče tuto službu využívají a jak jsou o této službě informováni. Věřím, že cíle dané na začátku praktické části se mi podařily splnit.

## POUŽITÁ LITERATURA

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2006. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra. Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. 2. vyd. Praha: APLA, 2008.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-716-9512-2.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty*. 3. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.

VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha: Karlinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

ŘÍHOVÁ, Alena a kol. *Poruchy autistického spektra: Pomoc pro rodiče dětí s PAS*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 80-7178-197-5.

EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o., 2008. ISBN 978-80-7367-39

BAŇASOVÁ, Zdeňka. *Životní situace rodin s autistickým dítětem školního věku*. 2006. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně. Vedoucí práce PhDr. Pavel Navrátil, Ph.D.

KUČEROVÁ, Šárka. *Respitní péče u dětí s kombinovaným postižením*. 2011. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně. Vedoucí práce Doc. PhDr. Mgr. Dagmar Opatřilová, Ph.D.

JANOUSHKOVÁ, Lucie. *Systém pro dynamickou definici dotazníků*. 2011. Diplomová práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Vedoucí práce Ing. Kateřina Ježková.

BURDOVÁ, Kamila. *Rozhovor*. [online]. 2011 [cit. 2012-06-19]. Dostupné z: <http://kisk.phil.muni.cz/wiki/Rozhovor#Literatura>

## **INTERNETOVÉ ZDROJE**

Národní informační centrum pro mládež: *Respitní péče*. [online]. [cit. 2012-06-15]. Dostupné z: <http://www.nicm.cz/respitni-pece#>

Centrum 83: *Odlehčovací služby*. [online]. [cit. 2012-06-15]. Dostupné z: [http://www.centrum83.cz/respitn%C3%AD\\_p%C3%A9%C4%8De.htm](http://www.centrum83.cz/respitn%C3%AD_p%C3%A9%C4%8De.htm)

Autismus.cz: *Portál o poruchách autistického spektra* [online]. [cit. 2012-06-18]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/>

Kabinet informačních studií a knihovnictví: *Rozhovor*. [online]. [cit. 2012-06-15]. Dostupné z: <http://kisk.phil.muni.cz/wiki/Rozhovor#Literatura>

Registr poskytovatelů sociálních služeb. [online]. [cit. 2012-06-15]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/rozsirenyhledavanisluzby>

## **ZÁKONY**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

## **OBRÁZEK NA ÚVODNÍ STRANĚ:**

<http://www.zasklem.com/>

# **SEZNAM PŘÍLOH**

**Č. 1 POCITY RODIČŮ**

**Č. 2 DOPORUČENÁ STRATEGIE**



## PŘÍLOHA č. 1

### Pocity rodičů (Thorová, 2006, s. 412)

<b>Pocit</b>	<b>Vyjádření pocitu</b>	<b>Důsledek dlouhodobého působení</b>
<b>Hněv</b>	<i>„Proč zrovna já musím mít takové dítě? Jsem na vše sám/a, nikdo mi nepomůže. Ostatní jsou neschopní...stát, manžel/ka, učitelé, doktoři atd. kdybychom na to přišli dřív... Nebýt problematického porodu, mohlo být vše jinak.“</i>	Časté vyvolávání konfliktů Sociální izolovanost Osobnost věčného stěžovatele Patová situace Zablokování, neschopnost najít uspokojivé řešení
<b>Bezmoc</b>	<i>„Život je krutý, mám všeho plné zuby. Nejraději bych se na všechno vykašlal/a. nic nezvládám. Nevím, co si mám počít.“</i>	Životní nespokojenost Neschopnost nacházet řešení Únavná osobnost – nic nikdy nejde Psychosomatické nemoci Ztráta sebedůvěry
<b>Stud</b>	<i>„Stydím se, že máme takové dítě, v naší široké rodině nikdy žádné problémy nebyly. Nerad/a chodím na veřejnost. Je mi jasné, co si řeknou ostatní. Co to je za matku/otce, že nedokáže zvládnout ani vlastní dítě? Je to ostuda celé rodiny.“</i>	Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost Sociální izolovanost
<b>Rozpaky, nejistota</b>	<i>„Co mám dělat, abych něco nepokazil? Dítě má autismus, ale přece ho nemohu nechat dělat si co zamane. Možná je</i>	Rodinné konflikty Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost

	<i>tvrdohlavé a vzteklé po mě, také jsem takový/á býval/a. jak se mám zachovat, když je agresivní. Mám dítě nutit ke spolupráci?.</i> “	
<b>Vyčerpání</b>	<i>„Každý den přemýšlím o tom, jak dlouho to ještě mohu vydržet. A cesta nikam nevede. Řešení není, manžel má náročnou práci, živí rodinu. Prarodiče se bojí ho hlídat. Školní družina dítě nebere...“</i>	Psychické zhroucení Psychiatrická léčba
<b>Odmítnutí</b>	<i>„Takové dítě je jen pro zlost. Nikdy z něj nic nevyroste. Jakékoli moje úsilí nemá cenu.“</i>	Pocit životního selhání Rozklad rodiny Ústavní péče
<b>Vina</b>	<i>„Měli jsme hledat informace dřív. Moje tchýně vychovala šest dětí a já nedokážu zvládnout ani jedno. Nic nevydržím. Nemám dobré vlastnosti rodiče: nejsem trpělivý/á, všechno mi hned leze na nervy.“</i>	Neschopnost najít uspokojivé řešení Ztráta sebedůvěry Vyčerpání

## PŘÍLOHA č. 2

### Doporučená strategie (Thorová, 2006, s. 412)

<b>Pocit</b>	<b>Doporučená strategie</b>
<b>Hněv</b>	Zlepšení komunikace Zformování potenciálu rodiny Uvědomění si vlastních pocitů Jasná formulace svých požadavků a cílů
<b>Bezmoc</b>	Posilování sebedůvěry Rodičovské svépomocné skupiny Získávání nových informací Odborné poradenství
<b>Stud</b>	Rodičovské svépomocné skupiny Otevřená komunikace Nácvik veřejné advokacie
<b>Rozpaky, nejistota</b>	Informovanost Rodičovské svépomocné skupiny Odborné poradenství Posilování sebedůvěry
<b>Vyčerpání</b>	Umění relaxace a odpočinku Rozdělení péče o domácnost a o dítě Otevřená komunikace v rodině Asistenční služba Respitní péče
<b>Odmítnutí</b>	Informovanost Rodinná terapie
<b>Vina</b>	Informovanost Rodičovské skupiny Konzultace u psychologa

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Monika Švrdlíková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph. D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2012
<b>Název práce:</b>	Respitní péče pro osoby pečující o osoby s poruchami autistického spektra
<b>Název práce v angličtině:</b>	The respite care for carers of people with autism spectrum disorders
<b>Anotace práce:</b>	<p>Bakalářská práce se zabývá osobami s poruchami autistického spektra (PAS), rodině s dítětem s PAS a respitní péčí.</p> <p>Praktická část se zabývá průzkumem mezi respitními centry pro osoby pečující o osoby s PAS. Zjišťovala jsem informace jak služby centra poskytují a jako jsou o nich rodiče informováni.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	Dítě s poruchami autistického spektra (PAS), triáda problémových oblastí, rodina s dítětem s PAS, respitní péče.
<b>Anotace v angličtině:</b>	<p>This thesis deals with persons with autism spectrum disorders (ASD), a family with a child with ASD and respite care.</p> <p>The practical part deals with the exploration respitními centry for people caring for people with ASD. I investigated how information centers provide services and as parents are informed about them.</p>
<b>Klíčová slova</b>	Children with autism spectrum disorders (ASD),

<b>v angličtině:</b>	triad problem areas, a family with a child with autism, respite care.
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Pocity rodičů Doporučená strategie
<b>Rozsah práce:</b>	48 stran, 3 strany přílohy
<b>Jazyk práce:</b>	Český