



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Odlehčovací služby pro děti se zdravotním postižením**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA**

**Autor:** Eva Bárková

**Vedoucí práce:** Mgr. Ingrid Baloun

**České Budějovice 2019**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Odlehčovací služby pro děti se zdravotním postižením*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16.8.2019

.....

*Podpis*

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Ingrid Baloun za velmi cenné rady, připomínky, ochotu a trpělivost. Poděkování patří také respondentům (rodičům), kteří byli ochotní a poskytli mi rozhovory, prostřednictvím kterých došlo k nasbírání důležitých informací pro výzkumnou část mé bakalářské práce. Zároveň bych chtěla poděkovat své rodině a blízkým za jejich podporu a trpělivost, kterou se mnou měli po celou dobu mého studia.

# **Odlehčovací služby pro děti se zdravotním postižením**

## **Abstrakt**

Cílem bakalářské práce bylo analyzovat význam a přínos odlehčovacích služeb z pohledu pečujících rodičů.

V úvodu teoretické části jsou stručně vysvětleny základní použité pojmy. Následně je popisováno zdravotní postižení jako celek a poté i jeho jednotlivé typy. Nepostradatelná součást této práce se zabývá rodinou dítěte se zdravotním postižením. Pokračování teoretické části práce obecně popisuje sociální služby. Z těchto služeb jsou dále detailně charakterizovány právě odlehčovací služby, kterými se tato bakalářská práce zabývá.

Ke sběru dat byla použita metoda kvalitativního výzkumu vedená formou polostrukturovaného rozhovoru. Pro výzkum byly účelně vybrány rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením, které navštěvují zařízení poskytující odlehčovací služby, přičemž některé rodiny těchto služeb využívají a jiné naopak nevyužívají. Rozhovory proběhly se sedmi rodinami, které navštěvují organizaci Auticentrum, o.p.s. v Českých Budějovicích. V pěti případech se jednalo o rodiny využívající odlehčovacích služeb, zbývající dvě rodiny odlehčovací služby v současné době nevyužívají.

Bakalářskou práci lze využít jako studijní materiál. Zároveň může sloužit jako zpětná vazba pro pomáhající profese, pečující rodiče a mimo jiné i pro samotné organizace poskytující odlehčovací služby.

Vím, že péče o osoby se zdravotním postižením je náročná, tudíž jsem se chtěla od pečujících rodičů dozvědět více informací, jestli a jakým způsobem využívají odlehčovací služby. Následně jsem tyto informace, prostřednictvím mé práce, chtěla dát k dispozici dalším rodinám. Na základě mnou provedeného výzkumu jsem zjistila, že o odlehčovací služby je v rodinách výrazný zájem. V současné době poptávka po těchto službách zřetelně převyšuje kapacitu a možnosti organizací.

## **Klíčová slova**

dítě; zdraví; zdravotní postižení; sociální služby; odlehčovací služby; rodina

# **Respite care for disable children**

## **Abstract**

The aim of the present BA thesis is to analyse the significance and benefits of respite care from caregiver parents' point of view.

Firstly, the theoretical part gives an overview of key terms and terminology. Secondly, disabilities are thoroughly analyzed and explained in detail. Following chapters deal with caregiver families of disabled children. Next, social services in general are presented. Special attention is paid to describing respite care that is the primary point of focus of this thesis.

A series of semi-structured interviews was used to collect data for the qualitative research part of the thesis. Caregiver families that visit respite care centres were selected to conduct the interviews with some of them currently receiving the services of such centres while others are not. A total of seven families were interviewed, all of whom have been attending respite care centre run by Auticentrum Charity in České Budějovice. Five out of seven families are currently receiving respite care while the remaining two are not.

The thesis can be used as valuable resource for studies. Furthermore, it might also give feedback for people with jobs in respite care sector, caregiver parents and for respite care organizations as well.

The author of this thesis is aware that looking after disabled person is a difficult job. The aim of the author was to collect as much information and data from the parents and find out about the scope of respite care they are receiving. The data that was collected is meant to be freely available to other families. The research concluded that there is a great demand for respite care among those families. Currently, the demand for respite care is far higher than the options and capacity available.

## **Keywords**

child; health; disability; social services; respite care; family

## Obsah

ÚVOD.....	8
1 Teoretická část .....	9
1.1 Vymezení pojmů .....	9
1.1.1 Dítě.....	9
1.1.2 Zdraví.....	9
1.1.3 Zdravotní postižení .....	9
1.2 Klasifikace zdravotního postižení .....	10
1.2.1 Tělesné postižení.....	10
1.2.2 Mentální postižení.....	11
1.2.3 Pervazivní vývojové poruchy .....	12
1.2.3.1 Triáda problémových oblastí.....	13
1.2.3.2 Rozdělení pervazivních vývojových poruch .....	14
1.2.3.3 Charakteristika jednotlivých pervazivních poruch .....	14
1.2.4 Zrakové postižení.....	15
1.2.5 Sluchové postižení .....	16
1.2.6 Řečové postižení .....	16
1.3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	17
1.4 Sociální služby .....	19
1.5 Odlehčovací služby .....	20
1.5.1 Vznik a vymezení odlehčovacích služeb .....	20
1.5.2 Modely odlehčovacích služeb.....	22
1.5.3 Účel odlehčovacích služeb.....	22
2 Cíl práce a výzkumné otázky.....	24
3 Operacionalizace pojmů .....	25
4 Metodika výzkumu .....	26
4.1 Popis výzkumného nástroje.....	26

4.2	Výzkumný soubor .....	27
5	Výsledky výzkumu .....	28
5.1	Charakteristika odlehčovacích služeb a život s nimi .....	31
5.2	Prvotní informace o odlehčovacích službách.....	31
5.3	Důvody využití odlehčovacích služeb .....	32
5.4	Důvody nevyužití odlehčovacích služeb.....	32
5.5	Četnost využití odlehčovacích služeb .....	33
5.6	Pomoc při péči.....	33
5.7	Sourozenecké vztahy.....	34
5.8	Konflikty s veřejností.....	35
5.9	Budoucnost dítěte.....	36
5.10	Doporučení pro ostatní rodiče .....	37
6	Diskuze .....	38
	ZÁVĚR .....	42
	Zdroje.....	43
	Příloha č. 1 .....	46
	Příloha č. 2 .....	47
	Příloha č. 3 .....	48

## ÚVOD

Toto téma jsem si zvolila, jelikož mě zmiňovaná problematika zajímá a sama v odlehčovacích službách spatřuji velký smysl. V průběhu studia jsem se setkala s dětmi se zdravotním postižením a vím, jak je práce s nimi náročná. Vzhledem k této zkušenosti mají lidé, kteří se starají o osoby se zdravotním postižením, můj obdiv a úctu. Jedná se nejen o pracovníky v organizacích, ale i o rodinné příslušníky. Dle mého názoru je možnost využívání odlehčovacích služeb přínosem především pro pečující rodiny. Prostřednictvím této bakalářské práce chci zjistit, zda stejný názor sdílí i rodinní příslušníci, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Zároveň jsem touto prací chtěla upozornit na aktuální problémy s možnostmi využívání odlehčovacích služeb.

V mé bakalářské práci jsem se zabývala odlehčovacími službami, které jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením a pro rodinné příslušníky, kteří o tyto osoby pečují. Odlehčovací služby spadají pod resort sociálních služeb. Jejich cílem je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek pro načerpání nové energie, díky které budou schopni vykonávat další náročnou péči.

Výzkum jsem prováděla v zařízení, které pomáhá dětem s poruchou autistického spektra, jejich rodinám a dalším pečujícím osobám. Jedná se o organizaci Auticentrum, o.p.s. v Českých Budějovicích. Pro sběr dat byla použita kvalitativní strategie výzkumu s metodou dotazování a technikou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory probíhaly s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Mým záměrem bylo zjistit, jaký přínos v odlehčovacích službách spatřují rodiče pečující o své dítě s postižením. Dále jsem chtěla zjistit, jaké důvody vedou pečující rodiče k nevyužívání těchto služeb.

V současné době jsou mezi veřejností odlehčovací služby již poměrně známé, a to především pro rodiny, které se starají o dítě, nebo o děti, se zdravotním postižením. Pokud je to možné, rodiny tyto služby rádi využívají a vidí v nich jednoznačné plus pro ně samotné, ale pochopitelně i pro jejich děti. Problémem současného stavu je naprosto nedostatečná kapacita těchto služeb, mnohdy i jejich finanční náročnost, ale také nedostatečná nabídka termínů. Jedná se o víkendové, nebo prázdninové pobyty a chybí tak možnost každodenní, nebo obecně častější péče.



# 1 Teoretická část

## 1.1 Vymezení pojmů

V následující části jsou charakterizovány základní pojmy použité v této bakalářské práci.

### 1.1.1 Dítě

Dítě je ve slovníku sociální práce charakterizováno jako *nedospělá osoba* (Matoušek, 2003, s. 53). Věková hranice určující, zda se jedná o dítě, či dospělou osobu, se může dle různých výkladů lišit. VČR je podle platných právních norem za dítě považována osoba mladší 15 let (Matoušek, 2003).

V pedagogickém slovníku je dítě označováno jako jedinec v období od narození do období adolescence. Některé zdroje za dítě považují i jedince před narozením (Průcha et al., 2003).

### 1.1.2 Zdraví

Světová zdravotnická organizace, o které se ve své publikaci zmiňuje Novosad, vymezuje zdraví jako *stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody* (Novosad, 2000, s. 15).

Křivohlavý ve své publikaci charakterizuje zdraví jako *„celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“* (Křivohlavý, 2001, s. 40).

Raudenská a Javůrková (2011) zařazuje mezi složky, které zdraví udržují, ale mohou ho i narušovat, vlivy sociální, psychologické, biologické, a především samotné prostředí, ve kterém člověk žije.

### 1.1.3 Zdravotní postižení

Zdravotní postižení má negativní dopad na život jedince. Ovlivňuje ho v oblasti socializace. Jedinec se zdravotním postižením má problémy s navazováním kontaktu s lidmi. Další komplikace nastávají při zařazování do pracovního procesu (Matoušek, 2003).

Vágnerová (2008, s. 161) charakterizuje zdravotní postižení jako „*ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí, resp. kompetencí.*“

Valenta (2015, s. 145) charakterizuje pojem postižení jako „*narušení běžné každodenní činnosti včetně osobní péče z důvodu tělesné či duševní poruchy.*“

Zdravotní postižení vždy představuje určité omezení pro konkrétního jedince. Rozsah a omezení závisí na kombinaci a stupni zdravotního postižení. Existuje mnoho typů i příčin jejich vzniku.

## **1.2 Klasifikace zdravotního postižení**

Michalík (2011) ve své klasifikaci zdravotního postižení uvádí následující. Základní rozlišování osob se zdravotním postižením probíhá prostřednictvím určení postižení, které v dané situaci převládá. Na tomto základě se můžeme setkat s postižením:

- fyzické
- mentální a duševní
- zrakové
- sluchové
- řečové
- kombinované postižení
- nemocné civilizačními chorobami

Slowík (2007) uvádí ještě další dva druhy zdravotního postižení, kterými jsou poruchy učení a poruchy chování.

Počet dětí se zdravotním postižením roste. Péče, kterou děti dostávají, poskytují převážně rodiče, nebo další členové rodiny, a to často za vysoké ekonomické a psychologické náročnosti. Jedinou pomocí pro pečující, která se v posledních dvou desetiletích objevila, jsou odlehčovací služby (Folden and Coffman, 2005).

### **1.2.1 Tělesné postižení**

Tělesné postižení představuje pro jednotlivce omezení v pohybu. Pipeková (2010) se ve své publikaci zmiňuje o skutečnosti, že tělesné postižení omezuje a ovlivňuje jedince po všech jeho stránkách.

Charakteristikou tělesného postižení se zabývá i Michalík (2011), který popisuje toto postižení, jako úplnou ztrátu nebo částečné omezení pohybu. Ke vzniku postižení dochází prostřednictvím funkční poruchy nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou intervence, vývojovou vadou nebo jako následek amputace či deformace po prodělaném úrazu.

Disciplínou speciální pedagogiky, která se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob s tělesným postižením nebo omezením se nazývá somatopedie (Valenta, 2014).

Slowík (2007) rozlišuje primární a sekundární poruchy hybnosti. Prvotní neboli primární poruchy hybnosti se vyskytují v případě přímého poškození pohybového ústrojí. Pokud je pohybové ústrojí omezeno kvůli jiné nemoci či poruše, jedná se o sekundární poruchy hybnosti.

Renotierová (2003) rozděluje tělesné postižení dle doby vzniku do následujících kategorií:

- vrozené (eventuálně i raně získané)
- získané po úraze
- získané po nemoci

### ***1.2.2 Mentální postižení***

Mentální retardace je dle Pipekové, Renotierové (2010) poruchou sounáležitosti psychických funkcí, která jedince negativně ovlivňuje po stránce duševní, tělesné i sociální.

Psychopedie je termín, označující speciálně pedagogickou disciplínu, zabývající se lidmi s mentální retardací (Černá, 2009).

Dle hloubky postižení rozlišujeme čtyři stupně mentální retardace. Pro určení stupně mentální retardace je nezbytné zjistit, prostřednictvím psychologických testů, výši inteligenčního kvocientu (IQ). Hraniční hodnota mentální retardace je IQ 70. Pokud je naměřená hodnota IQ nižší, jedná se o mentální retardaci jakožto duševní poruchu (Valenta et al., 2014).

(Čadilová et al., 2007) uvádí:

- Lehkou mentální retardaci, při které IQ dosahuje 50-70 bodů

- Středně těžkou mentální retardaci, při které IQ dosahuje 35-49 bodů
- Těžkou mentální retardaci, při které IQ dosahuje 20-34 bodů
- Hlubokou mentální retardaci, při které IQ dosahuje méně než 20 bodů

(Renotírová et al., 2006) charakterizuje příčiny vzniku mentální retardace. Rozlišuje *endogenní* (vnitřní) a *exogenní* (vnější) příčiny. Vnitřní příčiny, jsou označovány jako příčiny genetické. Vnější příčiny se rozlišují podle doby vzniku na prenatální, perinatální a postnatální.

Ke vzniku mentálního postižení může dojít prostřednictvím infekčního onemocnění, které matka prodělá během těhotenství. Další příčinou vzniku mohou být prodělané úrazy, špatná životospráva či negativní ovlivnění zdravotního stavu toxickými látkami a rentgenovým zářením. Všechny tyto příčiny spadají do oblasti **prenatální**, tedy do období před narozením dítěte (Pipeková et al., 2010).

Ke vzniku mentálního postižení však v **prenatálním období** dochází především při změně počtu chromozomů. Zdravý člověk zdědí jeden chromozom od otce a jeden od matky. Pokud je však zastoupení chromozomů jiné, jedná se o závažný problém. Pojem trizomie například označuje přítomnost tří chromozomů. Pokud dojde k trizomii chromozomu 21, lékař dítěti diagnostikuje Downův syndrom (Valenta et al., 2014).

Pokud nastanou komplikace během porodu, nebo bezprostředně po něm, jedná se o **perinatální příčiny** vzniku mentální retardace (Pipeková, et al., 2010). Mezi perinatální příčiny vzniku mentálního postižení můžeme zařadit mechanické poškození mozku při porodu, předčasný porod, nízkou porodní váhu dítěte, nedostatečné okysličení těla dítěte, nebo těžkou novorozeneckou žloutenku (Valenta, et al., 2014).

K **postnatálním příčinám** vzniku mentální retardace dochází v období po porodu do dvou let věku dítěte. Ke vzniku může dojít prostřednictvím nevhodné životosprávy, jako následek po úrazu, nebo po prodělaných infekcích novorozence (Pipeková, et al., 2010).

### ***1.2.3 Pervazivní vývojové poruchy***

Poruchy autistického spektra, autismus a pervazivní vývojové poruchy jsou termíny, které označují danou problematiku. V České republice se k označení nejčastěji užívá pojmu pervazivní vývojové poruchy (Říhová, 2011).

Profesor Valenta (2014) zařazuje tuto problematiku do oblasti psychopedie, tedy do okruhu speciální pedagogiky blíže zaměřenou na osoby s mentálním a jiným duševním onemocněním.

Autismus se projevuje poškozením schopnosti komunikovat a pro osoby s diagnózou této poruchy jsou typické opakující se zájmy a aktivity. U těchto osob je dále opožděn vývoj řeči, nebo k němu vůbec nedojde. Autisté špatně navazují kontakty, mají problém s porozuměním sociálních pravidel a u některých dochází i k mentální retardaci (Simmons et al., 2006).

Důvody, proč a jak dochází k autismu, zatím nejsou známy. Vědci se snaží najít odpovědi a možnosti, jak těmto poruchám předcházet. U chlapců se autismus vyskytuje častěji než u dívek (Speaks, 2011).

### ***1.2.3.1 Triáda problémových oblastí***

Jedinci s PAS mají problémy především v oblasti sociální interakce, představitosti a nedostatky v oblasti komunikace (Čadilová et al., 2007).

Komunikace – Mezi hlavní projevy tohoto postižení Opatřilová uvádí především omezenou schopnost komunikace s okolním světem. Dítě má omezenou, jak verbální, tak i neverbální komunikaci. Většina dětí nemluví vůbec. Pokud je dítě schopné mluvit, opakuje pouze naučená slova či věty. Vyjadřování postrádá jakékoli emoční zabarvení. Někdy jsou tyto děti uzavřené do svého světa a neprojevují zájem o své okolí (Pipeková et al., 2010).

Sociální interakce a sociální chování – Dalším příznakem je neschopnost přizpůsobit se životu ve společnosti. Osoby s PAS si nepřipouští pravidla společnosti, vytvářejí si vlastní pravidla, pro ně smysluplnější a pochopitelnější. Pro okolí však nepochopitelná, postrádající logiku věci. Osoby s PAS prožívají velice negativně jakékoli změny. Proto jsou jejich zájmy a aktivity stále stejného charakteru (Thorová, 2006).

*Porucha sociální interakce se hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS výrazně liší. Jednoznačně lze říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu (Thorová, 2006 s.61).*

Představitost, zájmy a hra – Rozvoj nápodoby souvisí s vývojem představitosti. Přirozeným vývojem dochází i k rozvoji samotné představitosti, která se stává

komplexnější. Konečným stádiem je schopnost člověka plánovat. Pokud má dítě narušenou představivost, upřednostňuje lehčí aktivitu a práci, kterou vykonávají mladší děti. Aktivity jsou u těchto dětí stále stejné (Thorová, 2006).

### ***1.2.3.2 Rozdělení pervazivních vývojových poruch***

Do pervazivních vývojových poruch, dále pro tuto práci označovaných zkratkou PAS, zařazuje profesor Valenta (2014) následující:

- Dětský autismus
- Rettův syndrom
- Jiné dezintegrační poruchy v dětství
- Aspergerův syndrom

Čadilová (2007) do poruch autistického spektra zařazuje kromě výše zmiňovaného ještě Atypický autismus, naopak Rettův syndrom ve své publikaci neuvádí.

Opatřilová (2010) do PAS zařazuje Kannerův dětský autismus, Dezintegrační poruchu, Rettův syndrom, Laudau-Kleffnerův syndrom, Atypický autismus a Aspergerův syndrom (Pipeková et al., 2010).

Hrdlička a Komárek (2004) se ve své publikaci také zmiňují o hyperaktivní poruše sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby.

### ***1.2.3.3 Charakteristika jednotlivých pervazivních poruch***

U **dětského autismu** se vyskytují všechny příznaky z již zmiňované triády. Mohou se zde objevit i nespecifické projevy, mezi které patří například strach, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku a agrese a sebezraňování (Thorová, 2006)

Valenta (2014) poukazuje na spojitost mezi dětským autismem a mentální retardací.

Děti s touto diagnózou mají problém:

- Přizpůsobit se jakémoliv změně
- Mají naučené stereotypní pohyby, které neustále opakují
- Jejich emocionální projevy neodpovídají daným situacím (Valenta, 2014)

**Atypický autismus** není možné definovat stejně jako dětský autismus, neboť člověk s touto poruchou nesplňuje všechna kritéria specifická pro dětský autismus (Čadilová et

al., 2007). Atypický autismus je diagnostikován, pokud se porucha projeví až po 3. roce života dítěte, nebo se u jedince neprojeví všechny tři příznaky diagnostické triády, ale pouze jedna nebo dvě oblasti (Hrdlička a Komárek, 2004).

**Rettův syndrom** je genetické onemocnění, vyskytující se pouze u děvčat (Hrdlička et al., 2004). Mezi charakteristické projevy tohoto postižení patří ztráta komunikačních a pohybových schopností spojených se sníženou inteligencí a s narušenou psychomotorikou (Valenta, 2014). Tato porucha se objevuje mezi 7. až 24. měsícem života a bývá s ním často přidružovaná i epilepsie (Říhová, 2011).

**Aspergerův syndrom** je nejdiskutovanější pervazivní vývojová porucha (Hrdlička a Komárek, 2004). Pro osoby s Aspergerovým syndromem jsou typické problémy v komunikaci a v sociálním chování. Na dobré úrovni jsou intelektové schopnosti a řeč. Osoby s Aspergerovým syndromem mají problémy s pochopením nonverbální komunikace a s navazováním vztahů s lidmi. Nemají v oblibě změny, rádi žijí ve stereotypu, v jejich zažitém programu (Čadilová in Pipeková et al., 2010).

**Jiná desintegrační porucha v dětství.** Dříve užívaný pojem infantilní demence, Hellerův syndrom, desintegrační psychóza. Dítě se do dvou let normálně vyvíjí. Mezi třetím až čtvrtým rokem však nastává zvrát, při kterém dochází během pár měsíců, nebo i dříve ke ztrátě již nabitých dovedností, především řeči, nebo se objeví chování, které je charakteristické pro dětský autismus. Výskyt této poruchy je však nízký (Hrdlička a Komárek, 2004).

#### ***1.2.4 Zrakové postižení***

Speciálně pedagogická disciplína, která se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob se zrakovým postižením, se nazývá tyflopédie. Název této speciálně pedagogické disciplíny se však v průběhu vývoje měnil. Dalším pojmem, kterým byla označována daná disciplína, je oftalmopedie. V současné době je na tyto termíny nahlíženo jako na rovnocenné pojmy vyjadřující stejný obsah (Pipeková et al., 2010).

Renotiérová a Ludíková (2004) ve své publikaci uvádí, že hlavním záměrem této vědy je jedincům se zrakovým postižením, co možná v největší míře pomoci žít plnohodnotný život, uzpůsobený jejich zdravotnímu stavu. Zahrnující pomoc jedincům s edukací a s celkovým pracovním a společenským uplatněním.

### **1.2.5 Sluchové postižení**

Speciálně pedagogická disciplína, která se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob se sluchovým postižením, se nazývá surdopedie (Pipeková et al., 2010).

*Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady (resp. poruchy) v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, příp. funkcionálně percepčních poruch* (Slowík, 2007, s. 72).

Michalík (2011) charakterizuje sluch jako: *distanční smysl*, který je důležitý při psychickém vývoji člověka. Schopnost vnímat zvuky jedinci umožňuje orientovat se v prostředí. Pomáhá při jeho začlenění do společnosti, do procesu socializace. Samotné bytí člověka je založené na vnímání zvuků (Michalík, 2011).

Slowík (2007) upozorňuje na skutečnost, že pokud dojde u jedince ke sluchovému postižení, nastanou u něj problémy v komunikaci a v orientaci. Celá tato situace představuje velkou psychickou zátěž pro jedince a má negativní dopad na vývoj myšlení. V neposlední řadě je jedinec omezen i v navazování a udržování sociálních vztahů.

### **1.2.6 Řečové postižení**

Speciálně pedagogická disciplína, která se zabývá problematikou narušené komunikační schopnosti, se nazývá logopedie (Valenta et al., 2014).

Slowík (2007) uvádí, že: narušená komunikační schopnost zahrnuje problémy v mluvené řeči, ale i v její písemné podobě a v neposlední řadě dochází k neschopnosti či omezení komunikovat prostřednictvím neverbálních prostředků. Jelikož je mluvená řeč nesmírně důležitým dorozumívacím prostředkem s okolím, jsou vady a poruchy řeči přenechávány do péče logopedů (Valenta et al., 2014).

Michalík (2011) uvádí, že pokud máme u jedince nějaké podezření, týkající se narušené komunikační schopnosti, máme se u něj zaměřit na sledování čtyř jazykových rovin.

Jedná se o *foneticko-fonologickou* rovinu, při které kontrolujeme, zda je jedinec schopný správně uspořádat hlásky ve slově. Dále zkoumáme rovinu *lexikálně-sémantickou*. V této rovině u jedince sledujeme rozsah slovní zásoby, ale také schopnost porozumění daného sdělení. Zda jedinec ví, na co se ho v daný moment ptáme a je schopen přijatelně v dané situaci reagovat. V rovině *morfologicko-syntaktické* u jedince



sledujeme schopnost používání slovních druhů a celkovou schopnost skládání vět. Nesmíme opomenout ani *pragmatickou rovinu*, která jedinci umožňuje využití řeči v praxi (Valenta et al., 2014).

### **1.3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením**

Pro rodiče je zjištění neblahého zdravotního stavu svého dítěte velkou fyzickou, ale především psychickou zátěží.

Novosad (2000) ve své publikaci uvádí situace, při kterých se rodina dozvídá o zdravotním stavu svého dítěte. Vše závisí na době, kdy se postižení projeví. Postižení se může projevit již v ranném dětství dítěte, kdy rodinu o jeho neblahém zdravotním stavu informuje lékař. K postižení však může dojít i v průběhu života jedince, jako následek zanedbání lékařské péče. Postižení může vzniknout jako trvalý následek po úrazu. Ať se již rodiče tuto negativní zprávu dozvědí jakýmkoliv způsobem a v jakýkoliv čas, nikdy na ní nejsou připraveni. Postupem času jsou nuceni měnit svůj životní styl a řešit nespočetné množství otázek a problémů. První pokládanou otázkou odborníků rodičům bývá, zda se chtějí a jsou schopni o své dítě se zdravotním postižením postarat sami. Jako možné řešení však nabízí umístění dítěte do ústavu sociální péče a přenechání zodpovědnosti odborníkům.

Rodiče procházejí několika fázemi přijetí postižení svého dítěte.

Jankovský (2006) ve své publikaci popisuje charakteristický průběh vyrovnávání se rodičů s postižením dítěte. Celkem uvádí šest stádií, kterým však zpravidla předchází i tzv. *fáze nulitní*. Při této fázi si rodiče sice připouští možnost narození dítěte s postižením, nepřipouští si však možnost, že by tato situace mohla potkat právě je samé.

Vosmik a Bělohlávková (2010) uvádí jako první stádium, stádium *šoku*, které u rodičů probíhá ihned po sdělení špatné diagnózy dítěte. Rodiče se ocitnou v situaci, se kterou nepočítali. Propadají hlubokému zklamání a v hlavě se jim rodí pouze myšlenky a otázky, na které se snaží najít odpovědi. Snaha o nalezení kladné, uspokojivé odpovědi, která by zmírnila bolest, je však bezvýsledná. V této fázi mohou být reakce rodičů velmi bouřlivé a mnohdy neočekávatelné. Šok je spojen s pocitem obrovské ztráty jejich zdravého dítěte, na které se celá rodina těšila a plánovala společnou budoucnost.

Thorová (2006) ve své publikaci poskytuje rady, které doporučuje využít při informování rodičů o zdravotním postižení jejich dítěte. Podle autorky je především důležité vymezit si dostatek času pro rozhovor s rodinou, který je zcela věnován pouze jim.

Další stádium Jankovský (2006) uvádí stádium *popření*, při kterém si rodiče nechtějí za žádnou cenu připustit, co se jim stalo, snaží se o vytěsnění reality.

Vosmik a Bělohlávková (2010) nazývají toto stádium jako *stadium zapojení obranných mechanismů*, které se však svými projevy neliší od výše zmiňovaného.

Třetí stádium Jankovský (2006) uvádí stádium smlouvání, při kterém se rodiče snaží smlouvat s Bohem. Vosmik a Bělohlávková (2010) naopak uvádějí stádium *deprese*, při kterém dochází ke vzájemnému obviňování rodičů, objevují se negativní pocity, kterými rodiče reagují na lítost ostatních lidí.

Vosmik a Bělohlávková (2010) negativní pocity nepovažují v této situaci za nic neobvyklého, doporučují se na ně včas zaměřit, hovořit o nich a postupně se s nimi smířovat. Rodiče dle těchto autorů potřebují neustále motivovat a povzbuzovat k další aktivitě.

Další stádium je dle Vosmika a Bělohlávkové (2010) *kompensované (realistické) stadium*, kdy rodina začíná situaci postupně přijímat a jsou schopni se o své dítě postarat. Jankovský (2006) má na tomto místě stádium *agrese*, které u předchozích autorů zastupuje stádium *deprese*. Dle Jankovského (2006) je největší nenávist rodičů pocíťována k odborníkovi, který stanovil jako první zdravotní stav jejich dítěte, agrese od rodičů mnohdy směřuje i na samotné dítě s postižením.

Vosmik a Bělohlávková (2010) zmiňují jako poslední stádium, kterým rodiče prochází při přijetí zdravotního postižení svého dítěte, *stadium životní rovnováhy a přebudování hodnot*. V tomto stádiu se emoce již uklidnili a rodina začíná řešit otázky týkající se budoucnosti.

Jankovský (2006) uvádí stádium *deprese*– Spojení hlubokého smutku s pocitem viny a naprostého selhání. Velkou roli zde sehrává sebeobviňování. Rodiče jsou v této fázi přesvědčeni o tom, že narození dítěte s postižením jim bylo uděleno za všechny prohřešky a špatné činy, které v životě vykonali. Rodiče se často stydí za své dítě,

izolují se od okolního světa. Mnohdy tato fáze vede k naprostému vyčerpání rodičů, kdy, již nejsou schopni ventilovat své city navenek. Mají pocit, že už nikdy nebude lépe. Vše je ztraceno. Dochází ke zlomové životní krizi, kdy je zapotřebí pomoci odborníků. Tito odborníci mají za úkol vést zápas proti „oněmění“ rodičů. Odborníci se snaží s rodiči hledat pravdivé odpovědi na položené otázky. Zdravotnický personál by měl být empatický a schopný naslouchání.

Poslední stádium, kterého však nemusí dosáhnout všichni rodiče je samotné *přijetí dítěte* s postižením. V poslední fázi postupně dochází ke snížení negativních pocitů. Nastupuje pocit akceptace, kdy jsou rodiče smíření s touto skutečností a narození jejich dítěte berou jako úkol a výzvu, nikoliv již jako prohru a trest. Hledají nejruznější možnosti do budoucna. Navazují kontakty s lidmi, kteří se nacházejí ve stejně těžké a náročné situaci (Jankovský, 2006).

Narození dítěte s postižením způsobuje velkou psychickou zátěž pro rodiče i ostatní členy rodiny. Ideální poslední stádium je reorganizace. V tomto stádiu dochází ke smíření a vyrovnání se s faktem, že dítě je postižené, následuje hledání optimální cesty do budoucna. Aby se rodina dítěte s postižením dostala až do závěrečného stádia reorganizace, je velmi důležité mít k dispozici informace o stavu a možnostech dítěte s postižením. Velmi důležitá je také emocionální, finanční a sociální podpora (Pipeková et al., 2010).

#### **1.4 Sociální služby**

Matoušek (Matoušek, 2003, s. 214) definuje sociální služby následovně: „*Všechny služby, krátkodobé i dlouhodobé, poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvyšování kvality klientova života, případně i ochrana zájmů společnosti.*“

Arnoldová (Arnoldová, 2011, s. 254) definuje sociální služby jako: „*Specializované činnosti, které mají pomoci člověku řešit jeho nepříznivou sociální situaci.*“ Vzhledem ke skutečnosti, že člověk se může do nepříznivé situace dostat z mnoha odlišných příčin, existuje proto více typů sociálních služeb. Arnoldová (2011) upozorňuje, že prostřednictvím sociálních služeb nedochází k odstraňování příčin nepříznivých situací, sociální služby pouze pomáhají člověka podpořit v jejich řešení.

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, sociální služby zahrnují:

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

V rámci sociálních služeb je poskytována podpora a pomoc, která by měla podle Gulové (Gulová, 2011, s. 31) splňovat tyto parametry:

- dostupná – územní, informační a finanční dostupnost
- efektivní – vyhovující potřebám člověka
- kvalitní – v souladu s možnostmi společnosti
- bezpečná – neomezující práva a zájmy lidí
- hospodárná – zajištění odpovídající kvality poskytovaných služeb s co nejnižším vynaložením veřejných i osobních finančních prostředků

Arnoldová (Arnoldová, 2011, s. 262) rozděluje sociální služby do několika skupin: *osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora 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, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.*

Pro účely této bakalářské práce se budeme dále zabývat pouze odlehčovacími službami.

## **1.5 Odlehčovací služby**

Odlehčovací nebo respitní služby jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením a pro osoby o ně pečující. Péče, která je prostřednictvím těchto služeb poskytována, má formu dočasného umístění osoby se zdravotním postižením, prostřednictvím stacionáře, pobytového zařízení nebo náhradní rodiny. V některých případech se jedná o péči poskytovanou přímo v domácnosti osoby se zdravotním postižením (Matoušek, 2003).

### **1.5.1 Vznik a vymezení odlehčovacích služeb**

Odlehčovací služby řadíme mezi sociální služby, které probíhají na základě podpory života v domácích podmínkách. Jako další služby spadající do této kategorie Novosad (2000) uvádí *domácí péči* nebo *osobní asistenci*. Odlehčovací služby, nazývány také jako respitní péče, vznikly v 60. letech v USA a označují úlevovou, odlehčovací, zástupnou péči (Novosad, 2000).

Novosad (2009) se ve své další publikaci zmiňuje o důležitosti zájmů, které nemají pečující osoby možnost realizovat. I z tohoto důvodu vznikly odlehčovací služby, neboť sociální kontakt je nesmírně důležitý.

Odlehčovací služby vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Zákon charakterizuje odlehčovací služby jako *terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení.*

Osoba, která tyto služby využívá, získává do domácího prostředí pečovatele nebo je umístěvaná do pobytového zařízení, kde je o něj postaráno celistvě (Matoušek, 2007).

Bittmannová, Bittmann (2018) k tomu dodávají, že odlehčovací pobyty jsou určeny pro osoby s různým typem a stupněm zdravotního postižení, s ohledem na cílové zaměření dané organizace, která poskytuje právě tyto služby. Dále se pobyty liší délkou trvání. Známe pobyty jednodenní, víkendové, týdenní, ale mimo jiné i pobyty dlouhodobější, které jsou poskytovány v řádkách měsíců.

Kozlová (2005) ve své publikaci uvádí, že odlehčovací služby jsou určeny lidem, kteří vzhledem ke svému neblahému zdravotnímu stavu potřebují pomoc jiné osoby, a to v průběhu celého dne.

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., v platném znění vymezuje činnosti, které jsou poskytovány při odlehčovací službě:

- *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 společenským prostředím,*
- *Sociálně terapeutické činnosti,*
- *Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- *Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.*

### **1.5.2 Modely odlehčovacích služeb**

Novosad (2000) uvádí čtyři základní modely respitní péče, které lze monitorovat pouze v zemích, kde je respitní péče zahrnuta v zákoně o sociální péči.

V prvním modelu je **respitní péče poskytována doma**. Rodina si sama volí asistenta. Osoba s postižením se během péče nachází ve svém přirozeném prostředí. Vzhledem k této skutečnosti nedochází k obohacování a rozvíjení společenských vztahů. Z tohoto důvodu bývá péče doplňována dalšími typy respitní péče.

Ve druhém modelu je **respitní péče poskytována formou náhradní rodiny**. Tento model je svou formou podobný pěstounské péči. Náhradní rodina, která se o jedince stará, po dobu tří dnů až jednoho měsíce, je odměněna prostřednictvím státu.

Ve třetím modelu je **respitní péče poskytována formou péče ve skupině** (kolektivu). Péče probíhá mimo domov osoby se zdravotním postižením a poskytuje ji více zařízení. Jedná se např. o denní stacionáře, školky a další. Při této péči se děti dostávají do kontaktu s dalšími vrstevníky, kteří jsou stejným nebo podobným způsobem zdravotně omezeni. Během této péče je udržován neustálý profesionální dohled odpovědné osoby.

Ve čtvrtém modelu je **respitní péče dlouhodobě realizována mimo přirozené domácí prostředí osoby s postižením**. Tento typ péče je určen pro osoby těžce postižené a vážně nebo nevyлéčitelně nemocné, které potřebují celodenní lékařskou péči. Ve většině případů je péče poskytována v nemocnicích.

### **1.5.3 Účel odlehčovacích služeb**

Odlehčovací služby by měly sloužit všem lidem, kteří se starají o člena rodiny s postižením. Umožnit pečujícím rodinám čas na relaxaci, na sebe samého a v neposlední řadě na aktivity s ostatními členy rodiny, především se sourozenci dětí s hendikepem. Tyto zdravé děti bývají, často náročnou péčí o jejich sourozence s postižením, opomíjeni ze strany rodičů. I díky odlehčovacím službám mají zdravé děti v rodině možnost pocítit maximální pozornost od svých rodičů.

Lenka Bittmannová a Julius Bittmann (2018), ve své publikaci uvádějí i další *možnosti rozdělení péče o dítě s hendikepem*. Pro rodinu, ve které žije dítě s postižením, je jakákoliv pomoc nesmírně důležitá a nápomocná.

Rodiny, které pečují o člena se zdravotním postižením, mají nelehký úkol. Díky respitní péči je možné i s menším vynaložením finančních nákladů, než je tomu například u ústavní péče, těmto rodinám poskytnout čas k odpočinku (Kozlová, 2005).

## **2 Cíl práce a výzkumné otázky**

Cílem mé bakalářské práce je analyzovat význam odlehčovacích služeb z pohledu rodičů pečujících o dítě s postižením. Pro tuto bakalářskou práci jsou klíčové dvě základní **výzkumné otázky**:

- 1) Jaký je přínos odlehčovací služby z pohledu rodičů pečujících o dítě se zdravotním postižením?
- 2) Jaké jsou důvody pro nevyužívání služby z pohledu pečujících rodičů?



### 3 Operacionalizace pojmů

**Odlehčovací služby** – jsou využívány osobami, které pečují o své blízké v přirozeném domácím prostředí. Jejich hlavním cílem je poskytnout pečující osobě čas na vlastní potřeby a také na odpočinek, který jim dodá sílu a energii na následnou péči (Králová, 2009).

**Autismus** – u lidí s poruchami autistického spektra se vyskytují problémy v komunikaci, sociální interakci, flexibilitě a tím je narušena jejich celková osobnost (Frith, 2003).

**Sociální práce** – je jedním z oborů sociálních věd, zabývá se studiem sociálních problémů. Zkoumá jednotlivce, skupiny, komunity, instituce. Sociální práce je praktická disciplína, poněvadž sociální pracovníci zasahují přímo v terénu (Ronald et al., 2013).

**Sociální služby** – poskytují výhody těm, kdo má problém. Jedná se o služby, respektive činnosti, kdy někdo pro někoho něco činí. Sociální služby se mohou dělit na to, s jakým cílem, nebo jakým způsobem jsou poskytovány (Matoušek et al., 2001).

## 4 Metodika výzkumu

### 4.1 Popis výzkumného nástroje

Za účelem získání kontaktů na jednotlivé členy výzkumného souboru jsem oslovila vedení organizace Auticentrum, o.p.s., která pomáhá dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodinným příslušníkům. Výzkumný soubor obsahoval sedm členů. Členy výzkumného souboru byly rodiny žijící v Jihočeském kraji. V pěti případech se jednalo o rodiny využívající odlehčovací služby, zbývající dvě rodiny odlehčovací služby v současné době nevyužívají.

Výzkum probíhal dva měsíce a byl proveden v období od května do června 2019. Rodiny byly před samotným rozhovorem ujistěny o naprosté anonymitě a o použití poznámek z rozhovorů pouze za účelem sepsání praktické části bakalářské práce. Zákonný zástupce každé rodiny podepsal Informovaný souhlas. Vzor informovaného souhlasu je Přílohou č. 3 této bakalářské práce.

Všechny rozhovory byly po předchozím souhlasu komunikačních partnerů nahrávány na diktafon a následně přepsány.

V praktické části bakalářské práce byl použit kvalitativní výzkum, jehož hlavní výhodou je, že se danou problematikou můžeme zabývat více do hloubky (Hendl, 2005). Ke sběru dat docházelo prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které jsou považovány za hlavní nástroj kvalitativního výzkumu (Švaříček et al., 2007). Pro tento typ výzkumu máme předem připravené otázky, které však můžeme v průběhu rozhovoru upravit (Hendl, 2016).

Žižlavský (2003) spatřuje podstatu kvalitativního rozhovoru ve zjištění pravdivých informací, které nejsou ovlivněné názory tazatele.

Podle Reichla (2009) je u tohoto typu rozhovoru důležité, aby byly zodpovězeny všechny otázky nezávisle na pořadí. Tato technika je vhodná k vytvoření přirozenějšího kontaktu mezi tazatelem a komunikačním partnerem, při kterém se budou cítit klidněji.

Pro tuto bakalářskou práci jsem měla připraveny dva druhy otázek. První pro rodiny, které využívají odlehčovací služby. Druhé pro rodiny, které tyto služby nevyužívají. Obě varianty otázek jsou Přílohami č. 1 a č. 2 této bakalářské práce.

Následné vyhodnocení získaných informací proběhlo prostřednictvím otevřeného kódování. Díky této metodě byly nalezeny určité shody v odpovědích jednotlivých komunikačních partnerů a vznikly tak jednotlivé kategorie a kódy, které jsou popsány ve výsledcích této bakalářské práce.

Šedřová (2007) popisuje, že při otevřeném kódování rozebereme získaná data na jednotky, ze kterých následně vytvoříme kód. Prostřednictvím těchto kódů zjišťujeme, že se názory komunikačních partnerů opakují.

Otevřené kódování charakterizuje i Miovský (2006) jako rozebrání získaných informací na jednotlivé pojmy, jejich rozdělení na kategorie, subkategorie a z nich vycházející kódy.

#### **4.2 Výzkumný soubor**

Za komunikační partnery, se kterými byly vedeny rozhovory, jsem si vybrala rodiče, kteří se svým dítětem navštěvují organizaci Auticentrum, o.p.s. v Českých Budějovicích. Tato organizace pomáhá rodinám s péčí o děti s autismem.

Nejdříve jsem kontaktovala paní ředitelku dané organizace, zda by bylo možné v jejich organizaci provádět výzkum týkající se odlehčovacích služeb. Paní ředitelka souhlasila a vybrala rodiče, u nichž následně zjišťovala, zda by mi byli ochotni poskytnout rozhovor. Kontakty na rodiče, kteří s rozhovorem souhlasili, mi byly přeposlány na emailovou adresu. S rodiči, konkrétně s matkami dětí, jsem se domluvila na individuálních schůzkách, které se uskutečnily na různých místech. Některé ze schůzek proběhly v domácím prostředí těchto rodin, jiné v již zmiňované organizaci, ale také v kavárně a v práci jedné z maminek.

## 5 Výsledky výzkumu

Výzkumný soubor je tvořen sedmi rodinami, které pečují o své dítě s poruchou autistického spektra. Tyto rodiny žijí v jihočeském kraji, konkrétně v okrese České Budějovice. Všech sedm rodin je s odlehčovacími službami seznámeno, někteří je stále využívají, jiní je využívali v minulosti.

Následující tabulka obsahuje výčet jednotlivých kategorií a kódů. Kategorie jsou tvořené z otázek položených jednotlivým komunikačním partnerům. Otázky jsou přílohou č. 1 a č. 2 této bakalářské práce. Z odpovědí na tyto otázky prostřednictvím otevřeného kódování vznikly jednotlivé kódy, které jsou v následující části práce podrobněji popsány.

**Tabulka 1 – Kategorie a kódy**

	Kategorie	Kódy
1.	Charakteristika odlehčovacích služeb a život s nimi	<ul style="list-style-type: none"><li>• zastoupení péče rodičů</li><li>• více času pro pečující osobu</li><li>• dítěti známé prostředí a osoby</li><li>• možnost běžných aktivit s rodinou</li><li>• odpočinek pro dítě i pro rodiče</li><li>• celodenní vyžití pro dítě</li><li>• vynikající služby</li><li>• spokojené dítě</li></ul>
2.	Prvotní informace o odlehčovacích službách	<ul style="list-style-type: none"><li>• speciální pedagog</li><li>• vlastní iniciativa rodičů</li><li>• spoluzakladatelé těchto služeb</li><li>• v organizaci Auticentrum, o.p.s.</li></ul>
3.	Důvody využití odlehčovacích služeb	<ul style="list-style-type: none"><li>• přínos pro dítě</li><li>• odpočinek</li><li>• čas na aktivity a rodinu</li><li>• možnost běžného zaměstnání rodiče</li></ul>

	Kategorie	Kódy
4.	Důvody nevyužití odlehčovacích služeb	<ul style="list-style-type: none"> <li>• strach z odloučení</li> <li>• finanční náročnost služeb</li> <li>• více osob na péči</li> <li>• nedostatečná kapacita organizací</li> </ul>
5.	Četnost využití odlehčovacích služeb	<ul style="list-style-type: none"> <li>• jednou měsíčně</li> <li>• jednou za rok letní tábor</li> <li>• dvakrát měsíčně</li> <li>• v současné době nevyužívají</li> </ul>
6.	Pomoc při péči	<ul style="list-style-type: none"> <li>• manžel</li> <li>• prarodiče</li> <li>• sourozenci</li> <li>• slečna asistentka</li> <li>• ostatní rodinní příslušníci</li> </ul>
7.	Sourozenecké vztahy	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kladné</li> <li>• neutrální</li> <li>• vzor</li> <li>• učitel</li> <li>• dvě oddělené jednotky</li> </ul>
8.	Konflikty s veřejností	<ul style="list-style-type: none"> <li>• diagnóza</li> <li>• záchvat dítěte</li> <li>• běžný život</li> </ul>
9.	Budoucnost dítěte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• strach</li> <li>• nejistota</li> <li>• bezmoc</li> <li>• zoufalství</li> <li>• nepřemýšlí nad ní</li> </ul>
10.	Doporučení pro ostatní rodiče	<ul style="list-style-type: none"> <li>• překonat strach</li> <li>• zkusit využít služby</li> <li>• každý rodič si musí dospět sám</li> </ul>

Zdroj: vlastní šetření, 2019.

Následující tabulka obsahuje stručné shrnutí dětí ve zkoumaných rodinách a poukazuje na využití odlehčovacích služeb v době prováděného výzkumu. Rodiny byly informovány, že data získaná z rozhovorů zůstanou anonymní a slouží pouze pro účely této bakalářské práce. Výzkum probíhal ve všech případech vždy s matkou dítěte se zdravotním postižením. Matky a jejich děti budou z důvodu zachování anonymity označeni vždy zkratkou KP – komunikační partner.

**Tabulka 2- Identifikační údaje o komunikačních partnerech a jejich dětech**

Komunikační partner	Dítě s poruchou autistického spektra			
	Pohlaví	Věk	Typ postižení	Odlehčovací služby
KP1	Dívka	9 let	Aspergerův syndrom, Hyperkinetická porucha chování, ADHD	ANO
KP 2	Chlapec	11 let	Nízkofunkční autismus	ANO
KP 3	Dívka	13 let	Dětský autismus, Těžká mentální retardace, Epilepsie	ANO
KP 4	Chlapec	17 let	Dětský atypický autismus, Středně těžká až těžká mentální retardace	ANO
KP 5	Chlapec	18 let	Dětský autismus, Epilepsie	NE
KP6	Chlapec	14 let	Dětský autismus, Těžká mentální retardace	NE
KP 7	Dívka	15 let	Dětský autismus	NE

Zdroj: vlastní šetření, 2019.

Do výzkumného souboru bylo zařazeno celkem sedm dětí, z toho se jednalo o tři dívky a čtyři chlapce. Věk dívek se pohyboval od devíti do patnácti let. Věk chlapců od jedenácti do osmnácti let. Odlehčovací služby v současné době využívají čtyři z celkem sedmi dětí, konkrétně dvě dívky a dva chlapci.

### **5.1 Charakteristika odlehčovacích služeb a život s nimi**

Všechny matky dětí znají odlehčovací služby a mají s nimi zkušenosti ať už z minulosti, nebo ze současné doby. Z pohledu rodičů znamenají především úlevu pro ně samotné, neboť péče není jednoduchou záležitostí a mnohdy nemají dostatek času na ostatní členy rodiny, nebo sami pro sebe. KP 2 doslova uvádí: „*Já prostě můžu žít takovej ten život, co si každěj třeba myslí, že není úplně dobrý, jako já si pak prostě vážím úplně věci, že si můžu jít jenom jen tak nakoupit a můžu si dovolit ten luxus, že si vybírám věci v regálech.*“ Pro rodiče je cenný i sebemenší odpočinek a váží si každé volné chvíle pro ně samotné.

Rodiny spatřují přínos samozřejmě také pro samotné děti s postižením, a to především v odborné péči s celodenním vyžitím dítěte, navíc v pro ně známém prostředí, se známými lidmi. Se službami organizace Auticentrum, o.p.s. jsou spokojeni, a to z různých důvodů. Jeden z nich (KP 7) uvádí: „*Pro nás opravdu ta odlehčovací služba znamená spíš jakoby výhodu pro ni, možnost ten čas trávit smysluplně. Takže pro ni už to byla zase ta změna, kdy ona vážně potřebuje i jinou společnost, než jsme jenom my s manželem.*“ Každé dítě má v organizaci k dispozici vždy jednoho asistenta se zajištěným celodenním programem.

Některé rodiny již odlehčovací služby nevyužívají, nicméně z minulosti vědí o jejich přínosech a jejich názory se shodují s rodinami, které služby využívají i v současné době.

### **5.2 Prvotní informace o odlehčovacích službách**

Rodiče se prvotní informace o odlehčovacích službách dozvěděli hlavně ze své vlastní iniciativy, a to z různých zdrojů. Většina z nich byla, možná trochu překvapivě, i u samotného založení organizace Auticentrum, o.p.s. a u vzniku těchto služeb. Na založení a chodu organizace se podíleli, nebo se v současné době stále podílí. Některé rodiny se informovaly cíleně přímo v této organizaci. Jedna z rodin dostala doporučení na tyto služby od speciálního pedagoga, který měl dítě na starost v praktické škole. Veškeré získané informace u rodičů ještě více zvýšili jejich zájem a na základě toho tyto služby využili, či stále využívají.

### 5.3 *Důvody využití odlehčovacích služeb*

Rodiny se shodly na tom, že jeden z důvodů pro využívání odlehčovacích služeb je přínos pro samotné dítě se zdravotním postižením. Zároveň se zmiňují o odpočinku a možnosti realizovat aktivity s ostatními rodinnými příslušníky, které při péči o dítě se zdravotním postižením nejsou možné.

Jedna z matek vidí jako hlavní důvod pro využití služeb především možnost vlastního běžného zaměstnání. To pochopitelně v případě celodenní péče o dítě není možné, jak uvádí KP4: *„Je to třeba čtyřikrát za měsíc, že ho někde potřebuji mít, když mám v práci dvanáctku.“* A zároveň přiznává, že by se bez odlehčovacích služeb neobešla.

### 5.4 *Důvody nevyužití odlehčovacích služeb*

Rodiče si myslí, že důvody, proč někteří odlehčovací služby nechtějí využívat, jsou především finanční. Nicméně konkrétně ve zmiňované organizaci Auticentrum, o.p.s. se nejedná o tak velké částky, jako v jiných organizacích.

Zřejmě dalším hlavním důvodem, proč ostatní rodiče služby nevyužívají, je strach z odloučení a svěřením péče dítěte jiné osobě. Někteří členové rodiny se v péči o dítě střídají mezi sebou a nejspíš nemají takovou potřebu odlehčovací služby využívat.

Důvod nevyužívání může plynout také z nedostatečné kapacity organizací. Některé organizace totiž odlehčovací služby vůbec nenabízí, nebo je nabízí pouze v nedostatečné kapacitě. Pro některé rodiče je tedy obtížné služby začít využívat, i když by například sami chtěli, jak uvádí například KP 7: *„Ty odlehčovací služby jsou už tak naplněný. Ten zájem je tak velkej, že když bych si řekla a teď je dobrý období, tak už zase třeba není místo.“*

Pokud se zaměříme na důvody nevyužívání těchto služeb u KP 5 až KP 7, jedná se o nevhodné sexuální chování, agresivní chování a velkou psychickou zátěž dítěte.

Matka dítěte (KP 5) na nevhodné sexuální chování svého syna doslova říká: *„Hladil by je, pusou by jim dával. Všechno by povídal, jenom jak je hezká. Jak on potřebuje slečnu. On nemyslí na nic jiného. Zakázali mu proto chodit do Auticentra, protože on šahá, ošahává holky. Což to se nesmí.“*



Agresivní chování popisuje KP 6. V organizaci při odlehčovací službě došlo ke konfliktu mezi synem a jiným dítětem. Z tohoto důvodu se rodina rozhodla přestat využívat tyto služby.

Důvodem, proč KP 7 již nevyužívá odlehčovací služby je vyšší stres a celkové psychické zatížení její dcery. Nedokázala si dostatečně odpočinout a přetrvávaly u ní negativní stavy. Rodiče této dcery využívali služby především pro ni samotnou, neboť byla v období puberty a zajímala se o své vrstevníky. Chtěla být zkrátka mezi svými.

### **5.5 Četnost využití odlehčovacích služeb**

Všichni komunikační partneři v současné době využívají nebo v minulosti využívali odlehčovací služby organizace Auticentrum, o.p.s. Tato organizace služby poskytuje vždy první a třetí víkend v měsíci. Konkrétně vždy od pátku 19:00 do neděle 19:00.

Většina rodičů uvádí, že by rádi využívali odlehčovací služby častěji, ale z důvodu kapacity není možné tuto četnost zvýšit. Nejčastější odpovědí na četnost využití je jednou měsíčně. Tuto frekvenci rodiny využívají v průměru dva až čtyři roky. Jedna z matek využívá služby dvakrát měsíčně, a to již dlouhou dobu, téměř od samotného vzniku těchto služeb. Všechny rodiny využívají odlehčovací služby v jedné totožné organizaci. Pouze jedna využívá současně i druhou organizaci pro letní tábory pořádané jednou v roce.

Další z rodin v současné době odlehčovací služby necelé dva roky nevyužívají, nicméně v minulosti je pravidelně po určitou dobu využívali. Četnost využití v tomto případě činila jednou až dvakrát měsíčně a byla ovlivněna právě kapacitou dané organizace a těchto služeb.

### **5.6 Pomoc při péči**

Většina komunikačních partnerů má při péči o dítě oporu především v rodinných příslušnících, kterými jsou manžel, prarodiče, nebo sourozenci. Míra potřeby využívat odlehčovací služby se odvíjí především od toho, zda má pečující osoba možnost pomoci i u ostatních členů rodiny.

KP 4 se nachází v těžší situaci než ostatní dotazované matky, neboť je na péči o svého téměř plnoletého syna naprosto sama. Manžel a otec chlapce po vyřčení synovi diagnózy od rodiny odešel. Rok po odchodu od rodiny spáchal sebevraždu. Maminka

pracuje jako zdravotní sestra a do práce dochází i o víkendech. Odlehčovací služby začala využívat právě v době, kdy pro syna neměla hlídání na pracovní víkendy. Dříve mamince s péčí pomáhaly sestry a rodiče. Avšak v současné době mají sestry své rodiny a rodiče zestárli. Tímto je v tomto ohledu jejich pomoc značně omezena. Maminka si nedokáže představit situaci, kdy by nebyla schopná se o syna sama dlouhodobě postarat, například pokud by onemocněla. Prakticky totiž nemá vůbec nikoho, kdo by se o jejího syna delší dobu postaral. Možnost umístění do nějakého zařízení také není reálná, neboť, jak maminka sama říká: „*Těžšího autistu Vám nikdo nikam neumístí. To prostě nemá řešení*“.

KP 7 přiznává, že má velkou rodinu, která je ochotná pomoci. Právě díky tomu, že má oporu ve více lidech, nemá až takovou potřebu využívat pomoci, kterou nabízí odlehčovací služby, jako to mají například maminky samoživitelky.

KP 3 má při péči o svou dceru oporu ve své rodině. V případě nutnosti má k dispozici i slečnu asistentku, která pokud je zapotřebí, tak dívku pohlídá. Dívka se s asistentkou zná ze školy, kde je její pravou rukou. Maminka využila této možnosti příležitostného hlídání, neboť se její dcera s asistentkou již dobře znají a jsou na sebe zvyklé.

Všichni dotazovaní se však shodli, že jim chybí nějaké zařízení, které by se o jejich dítě se zdravotním postižením mohlo v případě potřeby postarat každodenně, nebo dlouhodobě.

### **5.7 Sourozenecké vztahy**

Všichni dotazovaní komunikační partneři se shodují na tom, že mezi jejich dětmi neproběhl nikdy žádný větší konflikt. K drobným konfliktům docházelo, avšak podobným způsobem a se stejnou mírou závažnosti, jako tomu je u zdravých sourozenců v běžných rodinách. Většina dotazovaných také tvrdí, že jejich děti mají mezi sebou kladný vztah. V jednom případě se jedná spíše o neutrální vztah, kdy sourozenci vzájemnou blízkost nevyhledávají. Každý tráví svůj volný čas samostatně. KP 6: „*Syn, jak je autista, tak si žije svůj svět, ti dva si ho vlastně nevšímaj, takže jsou vlastně takový oddělený jednotky.*“

Naopak jedna maminka popisuje velice hezký vztah mezi jejími dětmi, kdy se dva zdraví sourozenci, chlapec a dívka, dokáží zastat své nemocné sestry. Tento kladný vztah je nejspíše dán tím, že se zdraví sourozenci již do této situace narodili. Nemají

tedy možnost srovnání života a možností bez sourozence, který by neměl diagnostikován zdravotní postižení. Přesně, jak říká KP 7: „*Pokud se postižení vyskytne u prvorozeného dítěte a sourozenci přijdou do rodiny, kde již to dítě s postižením je, tak je to pro ně asi snazší situace, než když tomu je naopak. Myslím si, že to pro ně potom je jako frustrující. Takhle mají pocit, že je to normální. Nemají s tím nějaký větší problém.*“ Dále přiznává, že vděčí svému synovi za to, na jaké je její prvorozená dcera v současné době sociální úrovni. Chlapec byl pro svou sestru vždy vzorem a svým způsobem v mnoha ohledech i učitelem.

### **5.8 Konflikty s veřejností**

Rodiče a jejich děti se zdravotním postižením jsou velmi často slovně napadány. Komunikační partneři se shodují, že k útokům na ně a na jejich děti dochází z důvodu neznalosti dané problematiky. Veřejnost mnohdy tyto děti považuje za nevychované, neboť u některých na první pohled není vidět, že jsou nemocné.

K největšímu množství konfliktů dochází v běžném životě a na různých místech. Například v kině, v obchodě, v městské hromadné dopravě, na hřišti, na ulici nebo například na parkovišti, jak uvádí KP 2. Tato maminka zažila nepříjemnou situaci při nakupování se svým synem. Jelikož se synem není možné chodit do obchodu, maminka využívá parkovací legitimaci a chlapec na ni během nákupu čeká v autě. Po nakupování se matka setkala s jedním starším pánem, který měl vedle ní zaparkované auto, stál též na invalidech a neodpustil si následující komentář: „*Seš nějaká postižená, nebo co?!*“. A toto jsou dle maminky přesně ty případy, kdy nemá cenu komukoliv a cokoliv vysvětlovat.

Další konflikty mohou přijít při záchvatu dítěte. KP 2 vypráví o situaci, které byly přítomny její dcery. Postižený syn v jejich přítomnosti dostal záchvat a kolemjdoucí pán dle maminky slov pronesl: „*Takovýhle děti by se neměly pohybovat vůbec, že by to, že by TO mělo být v ústavu. TO, samozřejmě.*“ Maminka zastává názor, že na tyto a podobné poznámky je lepší nereagovat.

KP 6 má zkušenost s neočekávaným konfliktem v pedagogicko-psychologické poradně. V době, kdy bylo jejímu synovi jeden a půl roku, si byla maminka jistá, že synův zdravotní stav není v pořádku. Navštívila s ním tedy pedagogicko-psychologickou poradnu v Praze. Tento zážitek byl pro maminku prvorodičku velmi bolestivý a

náročný. Z úst odborníka totiž po pětiminutovém vyšetření zaznělo, že její syn je debil. Ke stanovení závěrečné diagnózy dítěte došlo nakonec až v jeho čtyřech letech. Byl mu diagnostikován dětský autismus a těžká mentální retardace.

### 5.9 *Budoucnost dítěte*

Šest ze sedmi dotazovaných komunikačních partnerů odpovídá, že se otázkou budoucnosti jejich dětí zaobírají čím dál více. Jejich děti stárnou a mají obavu z toho, jak o ně bude za pár let postaráno. KP 2 uvádí: *„Jo, bojím se toho, protože přestane bejt malej, krásnej, okouzlující chlapeček, ale bude to jako dospělej, vousatej, chlupatej pán, kterej má mentalitu osmiměsíčního dítěte. Takže jako, co z toho může bejt za hezkou budoucnost.“*

Problémem budoucnosti je i péče o dítě po dovršení jeho plnoletosti. Vzhledem k nedostatečné nabídce odlehčovacích služeb a chráněného bydlení rodiče přemýšlí o tom, jak budou řešit nastalou situaci v následujících letech. Určitě se nebude jednat o nic jednoduchého a někteří z rodičů budou muset opustit zaměstnání na úkor potřebné péče, jak uvažuje KP 3, že až dceři skončí povinná školní docházka, zda bude možnost nějakého dalšího umístění, zda bude zřízená nějaká další instituce, kam by mohla dcera následně docházet. Pokud nic takového nebude, maminka ukončí pracovní poměr a bude nucena zůstat s dcerou doma. Otázkou je, co bude s dcerou, až se o ni maminka nebude moci sama postarat. Následně vyslovila přání, že by byla ráda, kdyby se pro tyto dospělé klienty, protože dcera již bude brzy dospělá, zřídil alespoň nějaký denní stacionář.

Pokud jsme se s maminkou (KP 7) začali bavit o strachu z budoucnosti její dcery, vyjádřila se jasně a bez váhání, že je to pro ni *„taková třináctá komnata.“* Momentálně si dcera plní své povinnosti především prostřednictvím školy, ale jakmile škola skončí, její matka bude muset zajistit, aby nějaké povinnosti měla. Je toho názoru, že pokud děti s poruchou autistického spektra nemají žádné povinnosti, začnou se uzavírat sami do sebe a začnou ztrácet nabitě sociální dovednosti. *„Protože je používají samozřejmě, jo jsou doma a ... A pak už to třeba kolikrát i doma nefunguje. Jo, protože přeci jenom jsou dospělí. Tý školy má před sebou ještě možná někých čtyři, pět let, třeba šest, když to bude dobře. A co nastane potom, vůbec, jako netuším a máme z toho strach.“*

Poslední zbývající maminka (KP 6) otázku budoucnosti svého syna neřeší. Žije přítomností a budoucností se nezatežuje. I v současné době má tolik starostí a problémů, že nemá čas zaobírat se otázkami, co bude za pár let. Tvrdí, že nikdo neví, co bude za rok nebo za pět let, tak proč se tím zaobírat.

### **5.10 Doporučení pro ostatní rodiče**

Všichni komunikační partneři by rádi vzkázali ostatním rodičům, kteří v současné době z nějakého důvodu nevyužívají odlehčovací služby, aby překonali sami sebe a odvážili se alespoň jednou tyto služby zkusit využít. Jedno doporučení pro rodiče, kteří nechtějí dítě opustit a svěřit jej do cizí péče, má KP 4: *„Myslím si, že je to hloupost, že si člověk potřebuje odpočinout, a i když jsem v práci, tak mám pak taky alespoň volnou hlavu a nemusím myslet, co bude, až přijdu domů. A zase promejšlet věci na druhý den, protože takhle si vždycky musíme plánovat všechno předem. Co bude a jak využít ten den, aby byl zaplněnej, aby se nenudil, aby potom neměl čas zlobit. Pro mě je to vlastně i taková psychická, takovej odpočinek, kdy nemusím na nic myslet a můžu mít prázdnou hlavu.“*

Dle komunikačních partnerů je prvořadým problémem samotné překonání strachu a obav o jejich dítě se zdravotním postižením. Rodiče se obávají jeho umístění do cizího prostředí a reakce na odloučení od osoby, která o něj běžně pečuje. Mají také velký strach, aby jejich dítěti nebylo ublíženo. Pokud se jednou rodiče odváží tyto služby využít, ve většině případů se setkají s úspěchem a kladnou odezvou ze strany dítěte.

KP 7 by rodičům, kteří nevyužívají odlehčovací služby, pokud by se sami neptali, nevzkazovala nic. Dle jejího názoru si každý rodič musí k nějakému závěru dojít sám. Sama však zastává názor, že jsou tyto služby výborným pomocníkem rodiny i samotného dítěte. Děti jsou na odlehčovacích službách spokojené. Služby jsou prospěšné pro nácvik jejich sociálních dovedností a zároveň se díky nim naučí fungovat v kolektivu. Maminka vzpomíná na období, kdy byla velmi ráda za každou hodinu volna, při které se nemusela starat o dceru. Mohla se věnovat sama sobě, manželovi, ostatním dětem a věděla, že i tak je o dceru dobře postaráno. Sama tedy ví, jak jsou tyto chvíle vzácné a důležité, nejen pro samotný odpočinek, ale také pro udržení dobrých vztahů v rodině. Nedokáže si představit situaci, kdy by byla na péči sama a neměla by vedle sebe milujícího manžela a ostatní rodinné příslušníky. Pro matky samoživitelky, které jsou s těmi dětmi čtyřicet hodin, jsou odlehčovací služby, dle slov maminky téměř jediným odpočinkem a zároveň krátkodobým útekem od náročné reality.

## 6 Diskuze

Cílem kvalitativního šetření bylo analyzovat význam odlehčovacích služeb z pohledu rodičů pečujících o dítě se zdravotním postižením.

Šafránková (2002) uvádí, že každodenní péče o zdravotně postiženého člena rodiny má zpravidla velký vliv na udržení rovnováhy rodinného prostředí. Rodina se dostává do situace, na kterou není fyzicky ani psychicky připravena. Je nucena měnit svůj život od základů, především přizpůsobit svůj každodenní režim osobě, která je vzhledem ke svému zdravotnímu postižení v určitých oblastech omezena.

Všichni komunikační partneři, kteří byli prostřednictvím mého výzkumu dotazováni, se shodli na tom, že narození zdravotně postiženého dítěte do jejich rodiny mělo zásadní vliv pro jejich následný život. Některé z rodin tuto náročnou situaci nezvládly a došlo k jejich rozpadu. Manžel jedné z maminek dokonce po odchodu od rodiny spáchal sebevraždu. Některé z rodin tato situace naopak postupem času stmelila. Téměř všechny dotazované rodiny se však shodly na tom, že vzhledem k této náročné situaci již nemohou zcela fungovat jako rodina. V určitých činnostech jim nezbývá nic jiného, než se rozdělit a vykonávat je odděleně. Jedna z matek se k této situaci vyjádřila následovně: „*Samozřejmě, ty rodiny se pak dělí, nefungujete komplexně jako rodina.*“

Rodiny se snažily najít nějaké řešení, prostřednictvím něhož by mohlo dojít ke zlepšení této nelehké situace. Začaly si zjišťovat více informací a možností, které nabízí různé organizace pomáhající dětem se zdravotním postižením. Právě díky těmto organizacím se dozvěděly o odlehčovacích službách. V současné době tyto služby využívá pět ze sedmi dotazovaných rodin.

Kozlová (2005) odlehčovací služby popisuje jako potřebné, které jsou určeny nejen samotnému dítěti se zdravotním postižením, ale především celé jeho rodině. Dítěti se zdravotním postižením je prostřednictvím těchto služeb poskytována péče, kterou vzhledem ke svému zdravotnímu stavu potřebuje. Současně má pečující osoba při využití odlehčovacích služeb dostatek času ke svému vlastnímu odpočinku a k vyřízení záležitostí, které při samostatné péči nejsou možné.

Matky, které se svými rodinami těchto služeb využívají, nebo je využívaly, s výše zmiňovanou definicí souhlasí. Čas, který díky odlehčovacím službám mají, využívají především k odpočinku a k načerpání nové síly na následnou péči. Díky těmto službám

mají rodiče možnost trávit svůj čas s ostatními členy rodiny a realizovat s nimi činnosti, které při péči o dítě s postižením nejsou možné.

Odlehčovací služby jsou poskytované za peněžní úhradu. Výše úhrady je stanovena vyhláškou č. 505/2006 Sb., §10 odst. 2. Prostřednictvím respitní péče je možné rodinám poskytnout čas k odpočinku za nižší finanční náklady, než je tomu například u ústavní péče (Kozlová, 2005)

S tímto názorem se ztotožňují i vybraní komunikační partneři, kteří využívali, nebo stále využívají odlehčovací služby v organizaci s názvem Auticentrum, o.p.s. Poplatek v této organizaci v současné době činí celkem patnáct set korun za víkendový pobyt. Všichni dotazovaní se shodli na tom, že tato částka je přijatelná a úměrná. Zmíněné služby považují za jedny z nejlevnějších. Většina rodin je hradí z příspěvku na péči, který pobírají na své dítě s postižením. Nicméně tato skutečnost je do značné míry ovlivněna tím, zda se jedná o úplnou rodinu a kolik členů rodiny je v pracovním poměru. Maminky samoživitelky, které jsou odkázané pouze na sebe, jsou mnohokrát nucené tento příspěvek využívat i na jiné potřeby. Finanční náročnost odlehčovacích služeb závisí na momentálním rozpoložení konkrétní rodiny. Ty jsou za služby poskytované Auticentrem velmi rády, neboť jsou si vědomé, že je jejich cena, v rámci kraje, nižší, než je tomu například u jiných organizací.

Pojem respitní péče se začal utvářet v 60. letech 20. století v USA a ve vyspělých státech Evropy (Novosad, 2000).

I přesto, že je tento pojem ve společnosti známý, stále se o těchto službách neví v takové míře, jaká by byla žádoucí. Komunikační partneři tyto služby využívají pouze u již výše zmiňované organizace. Všichni se shodli, že je v Jihočeském kraji těchto služeb nedostatek. Rodičům nebyly nikdy nabídnuté odlehčovací služby v jiných organizacích, tudíž nabyli takového dojmu, že žádné jiné snad ani neexistují. Shodli se na tom, že současná poptávka po těchto službách převyšuje nabídku a jsou rádi, pokud se podaří umístit jejich dítě na odlehčovací pobyt alespoň jedenkrát za měsíc.

Kozlová (2005) je takového názoru, že by měl být zrealizován systém sociálních služeb, u kterého by byla jeho nabídka dostačující a dostupná pro všechny osoby, které tyto služby, vzhledem ke svému zdravotnímu stavu, potřebují. Nesmí tím být, ale za žádnou

cenu, omezena kvalita těchto služeb. Pracovníci, kteří v sociálních službách pracují, musí být vzdělaní.

Toto tvrzení vyvrací jedna z matek, která se snažila zjistit potřebné informace po vyřčení synovi diagnózy. Paní psychiatrička jí poradila, ať si to někde načte a nastuduje a přijde za půl roku. Jiná matka si dokonce od odborníka vyslechla, že je její syn „*debil*“. Takto se vyjádřil odborník v Pedagogicko-psychologické poradně, po vyšetření dítěte, které trvalo přibližně pět minut.

Novosad (2000) ve své knize popisuje zvýšenou rozvodovost v rodinách, které mají dítě se zdravotním postižením. Ve většině případů zůstává s postiženým dítětem jeho matka. Provedený výzkum se s tímto názorem neshoduje. Ze sedmi dotázaných komunikačních partnerů je na péči o dítě sama pouze jedna matka.

Všichni rodiče, až na jednu výjimku, vyjádřili obavy z budoucnosti jejich dítěte. Rodiče nemají žádné informace o zařízeních, které by byly schopné se o jejich děti po skončení povinné školní docházky postarat. Jedna z maminek své obavy vyjádřila následovně: „*Jo, bojím se toho. Protože přestane bejt malej, krásnej, okouzlující chlapeček, ale bude to jako dospělej, vousatej, chlupatej pán, kterej má mentalitu osmiměsíčního dítěte. Takže jako, co z toho může bejt za hezkou budoucnost.*“ Jiná maminka zastává tento názor: „*Těchto dětí je hodně a pořád přibývají a ta společnost s tím nic nedělá.*“

Kvalitu sourozeneckých vztahů velmi často ovlivňuje celková pozornost rodičů k těmto dětem. Nesmí být upřednostňováno dítě se zdravotním postižením před zdravými sourozenci a naopak. Je důležitá určitá rovnováha. Zdravým sourozencům je nesmírně důležité dopřát dostatek volného času. Pokud tomu tak je, nestane se pro něj sourozenec se zdravotním postižením zátěží. Zdravý sourozenec se naopak stane jeho učitelem a ochráncem. (Pipeková et al., 2010).

Všichni dotazovaní komunikační partneři, až na jednu výjimku, kdy se jedná o jedináčka, s tímto tvrzením souhlasí. Snaží se tedy ke všem svým dětem přistupovat rovnocenně. Jedna z maminek se dokonce vyjádřila, že se s manželem vždy snažili vychovávat dceru tak, aby se ona přizpůsobovala jim. V žádném případě, aby se rodina přizpůsobovala jí. Sourozenci, u šesti dotazovaných rodin, mezi sebou mají kladný vztah. U některých rodin se mezi sourozenci jedná spíše o neutrální vztah. V žádné rodině však nenastal problém, kdy by zdravý sourozenec svého sourozence s postižením



považoval za přítěž a nespravedlnost. V jednom případě se jedná o velmi hezký sourozenecký vztah, při kterém se sourozenci své starší sestry se zdravotním postižením před veřejností zastávají.

Podle Holasové (2014) je kvalita sociálních služeb, tedy i odlehčovacích, značně ovlivněna prostředím. Zároveň také spolehlivostí a schopností personálu, který tuto péči zastává. S tímto tvrzením souhlasí všichni komunikační partneři, kteří by své dítě neumístili do neznámého prostředí a k neznámým lidem.

Dvořáčková (2019) poukazuje na důležitost odpočinku rodičů pečujících o dítě se zdravotním postižením. Tvrdí, že jen silný a odpočatý rodič je pro své dítě skutečnou oporou. Komunikační partneři si samozřejmě tuto skutečnost uvědomují, nicméně ne každý z nich má možnost dopřát si takové množství odpočinku, jaké by skutečně potřeboval.

Odlehčovací služby mají za cíl umožnit pečující osobě čas na nezbytný odpočinek při náročné péči o osobu se zdravotním postižením (Matoušek et al., 2005). S tímto tvrzením se shodují komunikační partneři, kteří by rádi vzkázali rodičům, kteří těchto služeb nevyužívají, aby se nebáli a alespoň jednou je vyzkoušeli. Jedna z matek se konkrétně vyjádřila tak, aby rodiče, kteří pečují o takto nemocné dítě, také více mysleli sami na sebe. Aby neodmítali pomoc, která se jim nabízí. Pokud rodiče nebudou odpočívat, dojdou jim síly a nebudou se o své dítě schopni postarat dlouhodobě. Kdo je však dlouhodobě v péči zastoupí, je otázka...

## ZÁVĚR

Výzkum, který byl provedený v praktické části bakalářské práce, měl za úkol zodpovědět otázky, zda rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením využívají odlehčovací služby, jaký přínos a význam v těchto službách spatřují, popřípadě jaký je důvod pro nevyužívání těchto služeb. Získat potřebné informace k provedení a vyhodnocení výzkumu se podařilo do určité míry.

Vše záviselo na ochotě respondentů (rodičů) se na výzkumu podílet. Pro každého člověka je důležitá určitá diskretnost a hlídání si vlastního soukromí. Musím říci, že najít rodiče, kteří by byli ochotni diskutovat o svém soukromí, nebylo snadné, ale zcela to chápu. Pro rodiče není lehké diskutovat o tak choulostivém tématu, bojí se, že se informace rozšíří dále. A to i přesto, že byli informováni a obeznámeni o tom, že je vše anonymní a jejich cenné poznámky budou sloužit pouze pro účely této práce. Někteří rodiče, především maminky rodin, byly velmi ochotné a otevřené veškerým otázkám a tématům. Jiní sdělili jen to nejnnutnější a otáleli s odpověďmi. Avšak všechny odpovědi na mě působily upřímně, a nakonec se i z velké části shodovaly.

Z výsledků výzkumu je patrné, že všech sedm rodin, které byly dotazované, znají pojem odlehčovací služby a mají představu, co tyto služby zahrnují a nabízejí. I přesto, že rodiny o možnosti odlehčovacích služeb vědí, ne všichni je využívají. Všechny rodiny se však shodlo, že nabídky těchto služeb je v jejich okolí nedostatek, tedy konkrétně v kraji Jihočeském. Poptávka je dle jejich názoru vyšší než nabídka. Mají ve svém okolí rodiny, které by tyto služby uvítaly, bohužel však nemají takovou možnost, jakou by si přály. Rodiny by do budoucna velmi ocenily, pokud by nabídka těchto služeb byla vyšší ve smyslu zvýšení kapacity organizací a nabídky častějších, ideálně každodenních termínů jejich poskytování. Ze všech rodičů byl patrný strach, který se týká budoucnosti jejich rodinného příslušníka, v tomto případě dítěte se zdravotním postižením, jelikož se jim nedostává nabídky dalších služeb, které by mohli využít po ukončení školní docházky svého dítěte. Rodiny, které tyto služby využívají, jsou s nimi spokojené. Čas, který díky odlehčovacím službám mají, využívají především k odpočinku, pro pracovní záležitosti a k realizaci aktivit s ostatními členy rodiny, které za přítomnosti jejich dítěte se zdravotním postižením nejsou reálné. Výsledek této práce může být prospěšný pro samotnou organizaci, pro paní ředitelku a celý kolektiv z organizace Auticentrum, o.p.s. Z výsledků je vidět zájem rodičů o rozšíření těchto služeb.

## Zdroje

1. ARNOLDOVÁ, A., 2011. *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení*. 3., přeprac. vyd. Praha: Karolinum. 600 s. ISBN 978-80-246-1852-4.
2. ČADILOVÁ, V., JŮN H., THOROVÁ K., 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. 243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
3. ČERNÁ, M., 2009. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. 222 s. ISBN 978-802-4615-653.
4. DVOŘÁČKOVÁ Z., 2019. *Psychohygienu jako nutnost pro přežití pečujících*. [online] [cit. 2019-02-11]. Dostupné z: <https://zuzanadvorackova.cz/psychohygienu-jako-nutnost/>
5. FRITH, U., 2003. *Autism: Explaining the enigma*. 2. issue. Malden: Blackwell Publishing. 249 p. ISBN: 0631229019.
6. GULOVÁ, L., 2011. *Sociální práce: pro pedagogické obory*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3379-1.
7. HENDL, J., REMR, J., 2017 *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1192-1.
8. HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 376 s. ISBN 80-7367-040-2.
9. HOLASOVÁ M. V., 2014. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Grada Publishing. 160 s. ISBN 978-80-247-4315-8.
10. HRDLIČKA, M., 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
11. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
12. KOZLOVÁ, L., 2005. *Sociální služby*. Praha: Triton. ISBN 80-725-4662-7.
13. KRÁLOVÁ, J., 2009. *Sociální služby a příspěvek na péči*. Olomouc: Anag. ISBN 978-80-7263-405-7.
14. KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-551-2.
15. MATOUŠEK, O., 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. 287 s. ISBN 80-7178-549-0.
16. MATOUŠEK, O., 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-7367-310-9.

17. MATOUŠEK, O. et al., 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. 312 s. ISBN 80-7178-473-7.
18. MICHALÍK, J., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
19. MIOVSKÝ M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN-10: 80-247-1362-4.
20. NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
21. NOVOSAD, L., 2006. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha: Portál. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
22. PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
23. PRŮCHA, J. et al., 2003. *Pedagogický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
24. RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A., 2011. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 304 s. ISBN 978-80-2472-223-8.
25. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
26. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., 2004. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého. 313 s. ISBN 80-244-0873-2.
27. Respite care for families of children with disabilities, 2005 [online]. JOURNAL OF PEDIATRIC HEALTH CARE. [cit. 2005-30-03]. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/0891-5245\(93\)90088-Y](https://doi.org/10.1016/0891-5245(93)90088-Y).
28. RONALD, Y. et al., 2013. *Social work: An introductory text book*. Regal Publications. 174 p. ISBN 978 81 8484 253.
29. ŘÍHOVÁ, A., a kol., 2011. *Poruchy autistického spektra: Pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.
30. SIMMONS, K. L., et al., 2006. *The Official Autism 101 Manual: Autism Today*. Sherwood Park, Alberta. 480 p. ISBN 0-9724682-8-5.
31. SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
32. ŠVARÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

33. THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. 453 s. ISBN 80-736-7091-7.
34. VALENTA, M., 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. 317 s. ISBN 978-80-262-0937-9.
35. VALENTA, M., 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál. 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.
36. VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
37. What is autism, 2011 [online]. SPEAKS. [cit. 2011-11-05]. Dostupné z: [http://educateiowa.gov/sites/files/ed/documents/Parent-Factsheets\\_April2010\\_Autism.pdf](http://educateiowa.gov/sites/files/ed/documents/Parent-Factsheets_April2010_Autism.pdf)
38. ŽIŽLAVSKÝ, M., 2003. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita. 142 s. ISBN 80-210-3110-7.
39. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006.[online]. [cit. 2019-03-10]. In *Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění*. § 32. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

## **Příloha č. 1**

### **Otázky pro rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením**

Otázky pro rodiče využívajících odlehčovacích služeb

Před samotnými otázkami předcházelo krátké seznámení s rodinnou anamnézou.

- 1) Jak byste vlastními slovy charakterizovali pojem „odlehčovací služba“?
- 2) Jak jste se o poskytování odlehčovacích služeb dozvěděli?
- 3) Jak byste popsali Váš život předtím, než jste se dozvěděli o možnosti využívání odlehčovacích služeb?
- 4) Co Vás přimělo tyto služby využívat?
- 5) Jak se Váš život změnil díky odlehčovacím službám?
- 6) Jak často využíváte odlehčovací službu?
- 7) Jak dlouho využíváte odlehčovací službu?
- 8) Volný čas, který máte díky odlehčovací službě, využíváte především pro?
- 9) Je pro Vás využívání odlehčovacích služeb finančně náročné?
- 10) Vyplnilo se to, co jste od odlehčovacích služeb očekávali?
- 11) Co byste vzkázali rodičům, kteří tyto služby nevyužívají?

## **Příloha č. 2**

### **Otázky pro rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením**

Otázky pro rodiče, kteří nevyžívají odlehčovací služby

Před samotnými otázkami předcházelo krátké seznámení s rodinnou anamnézou.

- 1) Znáte pojem „odlehčovací služba“?
- 2) Jak byste vlastními slovy charakterizovali pojem „odlehčovací služba“?
- 3) Momentálně tyto služby nevyžíváte. Jaký k tomu máte důvod?
- 4) Využívali jste v minulosti tyto služby? Popřípadě kdy, jak dlouho, jak často? Co Vás přimělo k tomu tyto služby přestat využívat?
- 5) Znáte někoho, kdo tyto služby využívá?
- 6) Je pro Vás představa odpoutání se od svého dítěte s postižením psychicky náročná? Bojíte se své dítě umístit na víkend mimo domov?
- 7) Péče o rodinného příslušníka se zdravotním postižením je náročná. Máte dostatek času samy na sebe?
- 8) Máte někoho, kdo Vám je ochotný pomoci? Kdo Vám s péčí pomáhá?
- 9) Je něco, co Vám při náročné péči chybí? Máte něčeho nedostatek a chtěli byste to změnit?
- 10) Máte strach z budoucnosti Vašeho dítěte?

## **Příloha č. 3**

### **Informovaný souhlas**

Vážení rodiče, jmenuji se Eva Bárková a jsem studentkou posledního ročníku Speciální pedagogiky na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Aktuálně píši svoji bakalářskou práci, ve které se zabývám odlehčovacímí službami pro děti se zdravotním postižením. Hlavním cílem této práce je zanalyzovat význam odlehčovacích služeb a jejich přínos z pohledu pečujících rodičů. Text práce bude využitelný jako studijní materiál pro studenty pedagogických a dalších humanitních studijních oborů. Práce by mohla být přínosem a zároveň zpětnou vazbou nejen pro rodiče, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, ale také pro odborníky, kteří se zabývají touto problematikou.

Žádám Vás o souhlas s poskytnutím rozhovoru, týkající se využívání/nevyžívání odlehčovacích služeb. V rámci zachování soukromí v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, se zavazuji, že výzkum bude anonymní a nebudou v něm zveřejňována žádná data, jež by mohla sloužit k identifikaci Vás nebo Vašeho dítěte.

Děkuji

Souhlasím s tím, aby se syn/dcera....., zapojil/a do výzkumného šetření určeného výhradně pro účely bakalářské práce.

Dne.....

V.....

Podpis zákonného zástupce.....