



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Respitní péče pro osoby s poruchou autistického spektra

Vypracovala: Kateřina Čechová
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne:

Podpis studenta

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Zuzaně Bílkové, Ph.D. za odborné vedení, poskytování rad a cenných připomínek, její trpělivost, vstřícnost, čas a ochotu, kterou mi po celou dobu věnovala. A také celému týmu APLA Jižní Čechy, z.ú. za užitečné rady a pomoc při realizaci výzkumu a v neposlední řadě také rodičům klientů, za jejich čas a ochotu k poskytnutí rozhovorů.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá tématem Respirní péče o osoby s poruchami autistického spektra. Cílem práce je poukázat na důležitost těchto služeb, přiblížit náplň, postupy a principy, které se používají, aby byl respitní pobyt pro klienty s těmito poruchami akceptovatelný. Práce je členěna na část teoretickou a praktickou. Teoretická část se zabývá charakteristikou, současným pojetím a terminologií poruch autistického spektra. Následně etiologií a triádou problémových oblastí a další symptomatikou PAS. Není opomenuta ani diagnostika a klasifikace těchto poruch. Věnuje se také rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra, zákonu o sociálních službách, respitní péči a obsahuje obecné informace o organizaci APLA Jižní Čechy, z.ú., kde probíhalo výzkumné šetření pro praktickou část. Cílem praktické části bakalářské práce je poukázat na důležitost a podstatu respitní péče se zaměřením na náplň, využívanost a dostupnost odlehčovacích služeb pro jedince s PAS. Pro naplnění cíle byl zvolen kvalitativní výzkum. Pro sběr dat byly vytvořeny čtyři varianty polostrukturovaných rozhovorů – pro klienty s PAS, rodiče klientů, osobní asistenty respitní služby a vedoucího služeb organizace APLA Jižní Čechy, z.ú. Součástí sběru dat bylo přímé zúčastněné pozorování při pobytech konaných v prostorách Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech. Z výzkumného šetření vyplývá, že respitní péče pro osoby s poruchami autistického spektra je velice důležitá, podstatná a přínosná, avšak není příliš rozšířena. Funkčnost respitních pobytů je postavena na individuálním, rovnocenném a empatickém přístupu, komunikaci a spolupráci mezi všemi zúčastněnými.

KLÍČOVÁ SLOVA

Poruchy autistického spektra (PAS); respitní péče; sociální služby; rodina; dostupnost respitních služeb pro jedince s PAS

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the issue of respite care for people with disorders within the autism spectrum. The aim of this work is to emphasize the importance of this service, to raw near the content, the process, and the principles used to make the respite stay acceptable for clients with these diseases. This work is divided into theoretical and practical parts. The theory deals with characteristics, current approach, and terminology of autism spectrum disorders. Furthermore, it includes the etiology and triad of problematic areas as well as other symptomatic of ASD. It touches upon the diagnostics and classification of these diseases. It also deals with the families of children suffering from an autism spectrum disorder, the social services law, respite care and it includes general information about the organization of APLA Jižní Čechy, z.ú., where I conducted the survey research for the practical part of this work. The aim of the practical part of this bachelor thesis is to point out the importance and the principle of respite care targeting its contents, use, and the availability of lightning services for individuals with ASD. In order to achieve the goal, I chose qualitative research. To collect data, I created four versions of semistructured interviews – for clients with ASD, parents of the clients, personal assistants of respite care, and the service manager of APLA Jižní Čechy, z.ú. A part of the data collection was direct and involved observation during stays conducted on the premises of a Psychiatric hospital in Opařany. The survey research arises that respite care for people with autism spectrum disorder is very important, significant, and beneficial, nonetheless, it is not very widespread. The functionality of respite stays is built on an individual, equal, and empathic approach, communication, and cooperation among all participants.

KEY WORDS:

Autism spectrum disorder (ASD); respite care; social services; family; availability of respite services for individuals with ASD

OBSAH

ÚVOD.....	8
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1. Poruchy autistického spektra (PAS).....	10
1.1 Současné pojetí poruch autistického spektra v ČR.....	10
1.2 Terminologie PAS.....	11
1.3 Etiologie poruch autistického spektra.....	12
1.4 Klinický obraz autismu.....	13
1.4.1 Deficity v oblasti sociálního porozumění a sociální interakce.....	13
1.4.2 Deficity v oblasti komunikace.....	15
1.4.3 Deficity v oblasti představivosti, zájmů a hry.....	17
1.5 Nespecifické rysy a problémové chování.....	18
1.6 Diagnostika poruch autistického spektra.....	18
1.7 Klasifikace poruch autistického spektra.....	20
1.7.1 Dětský autismus.....	22
1.7.2 Atypický autismus.....	22
1.7.3 Rettův syndrom.....	23
1.7.4 Aspergerův syndrom.....	24
2. Rodina.....	26
2.1 Vymezení pojmu a charakteristika rodiny.....	26
2.2 Rodina s dítětem s postižením.....	27
3. Poruchy autistického spektra a sociální práce.....	29
3.1 Druhy a formy sociálních služeb.....	29
3.2 Sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS.....	30
4. Respitní péče pro jedince s PAS.....	32
4.1 Formy respitní péče.....	32

4.2	Cíle respitní péče	34
4.3	Osobní asistence.....	34
5.	APLA Jižní Čechy, z.ú.	35
II.	PRAKTICKÁ ČÁST.....	37
6.	Cíl a výzkumné otázky.....	37
6.1.	Cíl výzkumného šetření	37
6.2	Výzkumné otázky.....	37
7.	Metodologický postup	38
7.1	Polostrukturovaný rozhovor.....	38
7.2	Pozorování.....	39
7.3	Otevřené kódování	40
7.4	Realizace výzkumného šetření a způsob vypracování výsledků.....	40
7.5	Etické aspekty výzkumu.....	41
8.	Výsledky	42
8.1	Analýza rozhovorů – klienti	44
8.2	Analýza rozhovorů – rodiče	45
8.3	Analýza rozhovorů – osobní asistenti.....	49
8.4	Analýza rozhovoru – vedoucí služby	51
8.5	Shrnutí zúčastněného pozorování.....	53
8.6	Shrnutí výsledků výzkumného šetření.....	54
	DISKUZE.....	57
	ZÁVĚR	60
	SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ	61
	SEZNAM TABULEK	65
	SEZNAM ZKRATEK	66
	SEZNAM PŘÍLOH.....	67

ÚVOD

Mezi nejzávažnější vývojové poruchy dětského mentálního vývoje patří autismus, který zásadně ovlivňuje nejen život postiženého dítěte, ale i celé jeho rodiny. Děti s poruchou autistického spektra mají narušený mentální vývoj ve třech oblastech, a to v sociální interakci, komunikaci a představivosti, tyto oblasti se označují jako tzv. autistická triáda. Chování jedinců s tímto typem postižení je velice specifické. V současnosti je většina dětí s poruchou autistického spektra diagnostikována již do tří let věku, na základě projevů v jejich chování, ale v některých případech jsou jedinci diagnostikováni i později. Dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), mezi pervazivní vývojové poruchy, zahrnujeme Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dětskou dezintegrační poruchu, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby a Rettův syndrom. Dle nejnovějších statistických údajů každé osmdesáté osmé dítě se rodí s poruchou autistického spektra.

Téma Respitní péče pro osoby s poruchou autistického spektra jsem si vybrala díky praxi v APLA Jižní Čechy, z.ú., se kterou jezdím, jako osobní asistent a vedoucího pobytů, na odlehčovací pobyty. Praxe se již změnila na práci a jsem velice vděčná, že mám možnost s touto organizací spolupracovat a díky ní sbírat nové zkušenosti. Doufám, že naše spolupráce bude přetrvávat nadále, jelikož jsem se v práci s touto cílovou skupinou našla.

Respitní neboli odlehčovací služby jsou velice potřebné, avšak nepříliš rozšířené. Jsou jednou z mála možností, jak odlehčit rodinám při náročné každodenní péči o dítě s tímto typem postižení. Mnohé rodiny nechtějí umístit nastálo své dítě do ústavního zařízení a současně nepřetržitá péče o něj je pro ně velmi vyčerpávající. Z těchto důvodů jsou respitní pobyty pro rodiče velmi důležité. Nejen pro jejich odpočinek, ale též k udržení dobrého klimatu v rodině. Novosad (2006, s. 26) uvádí, následující: *„Má-li postižené dítě štěstí, jeho rodiče nerezignují a nesvěří je do trvalé ústavní péče, je z části vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychotherapeutické i motivační účinky.“* Nutno podotknout, že pobyty nejsou přínosné pouze pro rodiče, ale též pro klienty, kteří se díky pobytům socializují a adaptují na nový kolektiv a prostředí.

Z výše uvedených důvodů je zřizování respitních pobytových služeb velice důležité, aby rodiče mohli načerpat nové síly, věnovat se dalším dětem v rodině, případně si vyřídit své osobní či pracovní záležitosti.

Cílem této bakalářské práce je poukázat na důležitost a podstatu respitní péče. Se zaměřením na náplň, využívanost a dostupnost těchto služeb. Součástí mé práce jsou osobní zkušenosti a poznatky získané při respitních pobytech pořádaných APLOU Jižní Čechy, z.ú. během pobytů v rámci jednoho roku. Také rozhovory s klienty, rodiči klientů, osobními asistenty i zaměstnanci APLY Jižní Čechy, z.ú.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Poruchy autistického spektra (PAS)

„...Autismus je způsob bytí. Autismus je vše pronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Autismus se od existence oddělit nedá.“ – *Jim Sinclair*

Mezi nejzávažnější vývojové poruchy dětského mentálního vývoje patří poruchy autistického spektra (dále PAS). Jedná se o závažnou poruchu, která do hloubky zasahuje do osobnosti člověka a ovlivňuje ho v mnoha aspektech jeho života. Autismus je řazen mezi pervazivní vývojové poruchy, což znamená, že vývoj daného jedince je narušen ve více směrech a projevy jsou patrné již od raného dětství. Děti s tímto typem postižení mají problémy v komunikaci s druhými, cítí se zvláštně, nepochopeně ve většině případů nepřijímané. Mozek se jim vyvíjí a pracuje odlišně než intaktní společnosti, a proto je jejich vnímání, myšlení i chování odlišné. Tudíž děti s autismem v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí správně nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívají (Thorová, 2016). Setkáme se s různorodými definicemi této neurovývojové poruchy, jelikož v dnešní době neexistuje všeobecně uznávané vymezení.

1.1 Současné pojetí poruch autistického spektra v ČR

Oproti České republice se v řadě vyspělých západních zemích problematice poruch autistického spektra věnuje pozornost. V Čechách se poznatky o poruchách autistického spektra k širší veřejnosti příliš nedostanou, nejsou nijak extra medializované. Jedním z možných důvodů je, že medicína stále zcela neodhalila etiologii těchto poruch, ani nenašla účinné léky na odstranění projevů ve vývoji, chování a sociální komunikaci jedince. PAS jsou považovány za celoživotní chronické onemocnění a mnohé národní zdravotnické instituce v čele s WHO se shodují, že v posledních dvaceti letech se počet autistů prudce zvýšil a řadí se mezi nejrychleji narůstající vývojové poruchy (Cottini, [2017]).

To, že počet osob s touto diagnózou narůstá je jisté, ale ani přední odborníci nedokáží říct, kolik lidí trpících autismem s námi v České republice a ve světě žije. Průměrný odhad v populaci se však pohybuje mezi 1,5 – 2 %, což znamená, že se každý rok v České republice narodí okolo 1500–2000 dětí s PAS. Prakticky nedostatečná je u nás dostupnost zdravotní péče o jedince s autismem. V říjnu roku 2016 se po dlouhém úsilí rodičů a terapeutů podařilo prosadit nařízení Ministerstva zdravotnictví České republiky o povinném screeningu autistických symptomů v rámci pediatrického vyšetření od 18 měsíců věku dítěte (Autismus, 2022). Díky brzkému zachycení symptomů, je možná včasná intervence a skrze ni se minimalizují, nebo alespoň optimalizují projevy těchto poruch. Dle statistické ročenky MŠMT za rok 2020/2021 se denní formou studia, jak již ve speciálních třídách či individuálně integrovaných, vzdělávalo 6 741 dětí, žáků a studentů s poruchami autistického spektra. Z toho 1 250 v předškolním a 4 216 v základním vzdělávání (Statistická ročenka MŠMT, 2021).

1.2 Terminologie PAS

I když od první zmínky o autismu uplynulo již několik desítek let, terminologie je v této oblasti stále nejednotná, a to jak v České republice, tak i v zahraničí. V laické společnosti se nejčastěji setkáme s označením autismus, který slouží jako zastřešující pojem, ale v odborné sféře se setkáme především s označením pervazivní vývojové poruchy (PVP nebo PDD – Pervasive Developmental Disorders), toto označení se používá především v lékařství, či poruchy autistického spektra (PAS), který se využívá hlavně v oblasti pedagogické. Do 80. let minulého století byl autismus řazen do kategorie schizofrenních psychóz vznikajících v dětství. Považoval se za jakousi formu dětské schizofrenie. Také jsme se v minulosti mohli setkat s označením časný dětský autismus – toto označení jako první použil americký psychiatr Leo Kanner, infantilní autismus či autistická psychóza (Adamus, 2017).

1.3 Etiologie poruch autistického spektra

Výsledky výzkumu geneze poruch autistického spektra jsou zatím dost nekonzistentní a nedosahují takové úrovně, aby dokázaly popsat přesný mechanismus vzniku. Etiologie není tedy dosud jednoznačná, ale jisté je, že se jedná o vrozenou, neurovývojovou poruchu na neurobiologickém podkladě organického původu. Současné výzkumy, ale poukazují na spolupůsobení genetických a enviromentálních vlivů, které zapříčiní vývojové změny mozku. Někteří uvádí, že mezi spouštěcí faktory autismu patří například metabolické potíže, alergie a imunologické poruchy nebo střevní nemoci. Ani tyto domněnky však nebyly vyvráceny. Předpokládá se tedy, že jde o komplexní a multifaktoriální příčiny, a to svědčí o tom, že tyto poruchy se projevují jak velkou různorodostí symptomů, tak variabilitou intenzity postižení (Adamus, 2017). Nelze samozřejmě neopomenout ani vliv genetické predispozice. Thorová (2016, s. 53) uvádí „...Doposud se neví, zda autismus vzniká jako důsledek mutací určitých konkrétních genů nebo jejich specifických kombinací a jaký význam hraje prostředí a dysregulace imunitního systému.“

V etiologii autismu mohou mít význam také rizikové faktory v těhotenství – rubeola, některé virové a bakteriální infekce, prožívaný stres, špatná výživa, užívání medikace či například předčasné narození dítěte. Určité riziko nese i nepříznivý zdravotní stav a vysoký věk rodičů. Důležité podotknout, že autismus není způsoben chybným výchovným vedením ze strany rodičů.

Adamus (2017) zmiňuje některé vybrané teorie z mnoha publikovaných možných příčin vzniku poruch autistického spektra.

- Abnormality mozku
- Kognitivní teorie
- Genetické dispozice
- Metabolické poruchy
- Neurobiologické teorie
- Imunoexcitotoxicita
- MMR – Vakcinace

V současném pojetí je tedy etiologie konstatována tak, že na genezi se podílí různou měrou genetické vlivy, imunitní deficity a vlivy prostředí (Thorová, 2016).

1.4 Klinický obraz autismu

Poruchy autistického spektra nejčastěji postihují psychické funkce, nejnápadnější je porucha v oblasti sociálně-komunikačních dovedností. Mezi klíčové příznaky autismu zahrnujeme poruchu sociálního porozumění, představitosti, mezilidských vztahů a komunikace, typické je i nápadné stereotypní chování. Z pohledu vývoje je viditelný nejen opožděný, ale v mnoha oblastech i kvalitativně porušený a nevyrovnaný vývoj. Občas se můžeme u autistických dětí setkat s regresi ve vývoji, to však většinou u závažněji postižených jedinců (Vágnerová, 2004).

1.4.1 Deficity v oblasti sociálního porozumění a sociální interakce

Již od prvních dnů a týdnů života dítěte můžeme pozorovat sociální chování. Ať už sociální úsměv, broukání či oční kontakt, který se každým měsícem vývoje upevňuje a diferencuje (Thorová, 2016). Právě deficit v oblasti sociálního porozumění a sociální interakce je základním symptomem poruch autistického spektra. Autistické děti totiž zpravidla neprojevují zájem o sociální kontakt s kýmkoliv, ani s jejich blízkými osobami, celkově se chovají jako kdyby druzí kolem nich neexistovali. Je to dáno tím, že verbální i neverbální signály jsou pro ně těžko pochopitelné, nezajímavé anebo dokonce nepříjemné až ohrožující, proto se jim vyhýbají. Lidský obličej je pro autistické dítě příliš složitý a proměnlivý podnět – pohledy, mimika. Je pro ně velice náročné analyzovat výrazy vyjadřující jednotlivé emoční prožitky. Nechápují jejich význam, tudíž pro ně nemají standardní informační hodnotu a nevzbuzují v nich takový zájem jako u intaktních dětí. Děti s těmito poruchami nejsou schopny empatie. Mnohdy nerozumí svým emocím, natož emočním projevům druhých. Mají obtíže adekvátním způsobem reagovat na určité podněty a situace. Oční kontakt ani gestikulaci nedokáží používat ke komunikaci s okolím (Vágnerová, 2004). Jelínková (2008) uvádí, že sociální kontakt a mezilidská komunikace může osobám s PAS vyvolávat stres, nejistotu, strach či úzkost.

Deficity v této oblasti jsou tedy primárním příznakem a ovlivňují celkový rozvoj, chování i učení jedince s tímto typem postižení. Jednoznačně lze říct, že sociální intelekt

je oproti mentálním schopnostem jedince s poruchou autistického spektra vždy v hlubokém deficitu (Thorová, 2016).

Je prakticky zcela nemožné setkat se s dvěma jedinci s PAS, kteří by měli totožné projevy, jelikož známky poruch autistického spektra se vyskytují v různorodých kombinacích. V 70. letech minulého století Lorna Wing definovala 3 základní typy sociální interakce, které můžeme shledat u osob s autismem. Konkrétně typ osamělý, typ pasivní a typ aktivní. Přibližně o dvacet let později přidala ještě typ formální. Kateřina Thorová dodala ještě pátý typ smíšený – zvláštní. S tímto pátým typem se nejčastěji setkáváme u osob s atypickým autismem či Aspergerovým syndromem. Rozlišení všech zmíněných typů je v současnosti běžně užíváno, i když se s věkem jedince může způsob sociální interakce modifikovat (Adamus, 2017).

U osamělého typu (aloof) bývají jedinci charakterizováni jako odtažití, uzavření, s minimální nebo až nulovou snahou o navázání jakéhokoli fyzického kontaktu, avšak některé doteky druhých vyhledávat mohou – lechtání, houpání. Neprojevují zájem o sociální styk, okolí nevěnují příliš velkou pozornost, nezájem je z jejich strany i o komunikaci, o vrstevníky – děti tohoto typu odmítají kolektivní hry, ve skupině se stahují do ustraní. Pokud se stane, že naváží oční kontakt nejedná se o komunikační záměr. Tyto děti v raném věku neprojevují separační úzkost, nepotřebují ve svém blízkém okolí rodiče. Jsou mnohdy velmi aktivní. Mají snížený práh bolesti, což je jeden z typických znaků. Chybí schopnost empatie – narušují až ničí hru dětem, jsou agresivní a nevnímají reakce dospělých ani dětí.

Jedinci pasivního typu (passive) akceptují kontakt, ale sami jej neinicují. V této skupině tedy nalezneme řadu dětí, které se rády mazlí a těší se z fyzického kontaktu. Jejich sociální chování lze popsat jako méně diferenciované a nezralé. Jeví sice zájem o vrstevníky, ale aktivit s nimi se účastní pouze pasivně, jelikož nevědí, jak se do her zapojit. Komunikaci používají především jen k naplnění svých základních potřeb. Schopnost projevování vlastních potřeb je však stále omezená, stejně tak i vyšší sociální schopnosti, jako jsou například: empatie, sdílení svých emocí, prosba o pomoc, sdílení radosti s druhými.

Pokud mluvíme o typu aktivním (active) je důležité v první řadě zmínit, že tito jedinci se vyznačují přílišnou spontaneitou v sociální interakci, dezinhibicí (dotýkání, líbání,

hlazení cizích osob) a nedodržováním intimní zóny. Kontakt s okolím navazují aktivně, však nepřiměřeně, často neberou ohled na druhé, provokují a mohou sklouznout až k agresivitě. Přehnaně může působit jejich gestikulace a mimika. Časté je též pervazivní a ulpívavé dotazování na předměty a témata dle zájmů jedince s PAS. Všeobecně je chování osob aktivního typu vnímáno jako problematické a obtěžující. Chápání kontextů sociálních situací je pro ně obtížné.

Do později definovaného typu formálního (over – formal) řadíme děti a dospělé s vyšším IQ. Vyjadřovací schopnosti jsou sice na dobré úrovni, ale řeč působí strojně, je precizní, formální. Děti svým zdvořilým chováním a encyklopedickými znalostmi působí nepřiměřeně svému věku. Mnohdy působí odtažitě a jsou velmi konzervativní, a to i vůči rodinným příslušníkům. Dalším typickým projevem je až pedantské lpění (obsese) na dodržování společenských pravidel a rituálů, při nedodržení často dochází k afektům. Inspirují se okolím a slepě imitují dospělé. Doslovně chápou slyšené, nerozumí ironii, nadsázce a vtipu. Formální typ se dále vyznačuje pravdomluvností bez schopnosti empatie a přehnanou sociální naivitou (Adamus, 2017; Adamus, 2016; Thorová, 2016).

Thorová (2016) uvádí ještě pátý typ smíšený – zvláštní, který je popisován jako zvláštní a nesourodý. Sociální chování se proměňuje dle prostředí, situace a osoby, s níž jedinec navázal kontakt. Jsou tedy patrné velké výkyvy v kvalitě kontaktu. Ve vybraných situacích se daná osoba s poruchou autistického spektra chová odtažitě až uzavřeně, například v kolektivu lidí, avšak na druhou stranu v situaci, kterou dobře zná a je v oblasti jeho zájmů, nedělá jedinci problém navázat aktivní kontakt. V tomto typu najdeme všechny elementy předchozích typů – osamělost, pasivita, aktivní i formální přístup. Osoby se smíšeným typem sociální interakce budí dojem falešné sociální zralosti. Nejčastěji se s uvedeným typem setkáváme u atypického autismu a Aspergerova syndromu.

1.4.2 Deficity v oblasti komunikace

Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchou komunikace. Deficity v této další významné oblasti mohou být různorodé a projevují se jak v neverbální, tak verbální komunikaci, což znamená, že bývají narušeny všechny roviny řeči. Porucha u dětí s PAS

se projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování) (Thorová, 2016). Vývoj řeči u dětí s autismem se odlišuje od normy a často bývá opožděn. Dítě nereaguje na oslovení a slovní pokyny, mnohdy chybí už typické batolecí žvatlání. Právě opožděný vývoj řeči bývá prvním signálem, při kterém si rodiče uvědomí, že s jejich potomkem „není něco v pořádku“. Ústřední anomálií je neschopnost dítěte s PAS využít řeč ke komunikaci. U některých jedinců se může objevit mutismus – dítě nemluví, nebo mluví jen velmi málo a pouze s určitou osobou, neprojevuje zájem o mluvené slovo nebo je jeho zájem o něj velmi malý, reakce na řečové pokyny je omezena či žádná (Adamus, 2017; Hrdlička, 2014; Vágnerová, 2004).

Důležité podotknout, že závažnost a rozsah poruchy v komunikaci se odvíjí od formy a hloubky postižení daného jedince. Mezi typické prvky verbálního projevu řadíme také echolálie (tzv. opakování slyšeného), ať už bezprostřední či opožděné. Dalšími projevy jsou například repetitivní vyptávání se spojené s vyžadováním standardních odpovědí, záměny zájmen, problémy s intonací a hlasitostí řeči, krátké a strohé věty nebo pouze jednoslovné výrazy. Stává se, že první slova dětí s poruchami autistického spektra, především u dětí s Aspergerovým syndromem, jsou složitá například eskalátor apod.

Obecně mají velké obtíže s iniciováním a udržením adekvátní konverzace, mluví převážně jen o vlastních tématech, dialog vážne, často kladou otázky, na které znají odpověď nebo naopak nekladou otázky vůbec, nezajímají se o potřeby a zájmy posluchače. V jejich vyjadřování se mohou objevovat společensky nevhodné výrazy, vulgarismy. Vykání a oslovení je pro ně obtížné. Objevit se mohou i problémy s vyjádřením vlastních pocitů a informací z minulosti. Jedinci s PAS mají velký problém s porozuměním, což je nejdůležitější aspekt pro komunikaci (Adamus, 2017; Thorová, 2016).

Podle Hrdličky a Komárka (2014) bývá stejně jak verbální složka narušena i složka neverbální komunikace, která i u neautistických dětí dokáže kompenzovat řečový handicap. U autistických jedinců jsou zřetelné deficity v oblasti gestikulace, mimiky, očního kontaktu. Thorová (2016) uvádí, že některá gesta mohou úplně scházet, např.: dítě neukáže na předmět, který chce, nekývne hlavou, aby vyjádřilo souhlas či nesouhlas, z radosti nezatleská ani spontánně nezamává rukou na pozdrav. V omezené míře je

schopno koordinovat gesta s očním kontaktem, pohled druhé osoby nesleduje a ani nevyhledává oční kontakt pro ujištění se, souhlas či pochvalu (Adamus, 2017).

1.4.3 Deficity v oblasti představivosti, zájmů a hry

Třetí problémovou oblastí jsou deficity v představivosti (imaginaci), zájmech a hrách. Jedná se o poslední oblast uzavírající takzvanou autistickou triádu. Jak uvádí Thorová (2016) narušená schopnost představivosti a symbolického myšlení zapříčiní, že se u dítěte nerozvíjí jeden ze základních stavebních kamenů učení, respektive celého vývoje a to hra. Autistické děti upřednostňují činnosti a aktivity, které odpovídají úrovni mladších dětí, jelikož u nich není vesměs potřeba představivosti a jsou méně náročné. Vyhledávají předvídatelnost v aktivitách a upínají se na jednoduché stereotypní a repetitivní činnosti, např.: roztáčení, řazení, házení, mávání, bouchání, rozsyávání nejrůznějších předmětů. Hra a náplň jejich volného času je tedy nápadně odlišná od náplně a her jejich vrstevníků. S předměty většinou zacházejí nestandardním až nefunkčním způsobem, mnohdy nejeví zájem o nové aktivity a hračky. Narušená imaginace a neschopnost předvídat posloupnost situací zapříčiňují obrovskou nechuť ke změnám, proto upřednostňují a trvají na stálém a jim vyhovujícím řádu. Většinou tedy jedinci s PAS mají oblíbené zájmy, témata, předměty a hračky, kterým věnují abnormální pozornost a opakovaně se k nim vrací. Zájmy často přerostou až do obsedantního zaujetí (Adamus, 2017; Thorová, 2016; Vágnerová, 2004; Gillberg, 2003).

Stejně jako u sociální interakce a komunikace je imaginace a kvalita hry u každé osoby s poruchami autistického spektra zasažena do jiné míry a rozdílným způsobem. U některých dětí se setkáme s motorickými stereotypy, které využívají k zrakové autostimulaci (prohlížení prstů), dotekové autostimulaci (mnutí, štípání, bouchání hlavou o předměty apod.), k vestibulokochleární autostimulaci (točení se do kola, záklony, kývavé pohyby těla). Změny v jakékoliv oblasti, ať už hry, oblečení, jídla, prostředí atd., představují zdroj stresu. Vyhovuje jim pravidelnost, neměnnost a jasně daný denní řád. Když dojde k narušení, může se objevit nespokojenost, úzkost, která často vede k problémovému až agresivnímu chování (Thorová, 2016; Gillberg, 2003).

1.5 Nespecifické rysy a problémové chování

Vedle specifický rysů, které jsou typické pro poruchy autistického spektra nacházíme i takzvané nespecifické rysy. S těmito nespecifickými rysy se můžeme setkat i u psychiatrických nebo neurologických onemocnění.

Můžeme zaznamenat percepční poruchy, buďto hypersenzitivitu (přecitlivělost) nebo hyposenzitivitu (sníženou citlivost) na smyslové vjemy. V některých případech se objevuje horentní zájem až fascinace k určitým sensorickým podnětům. Odlišnosti v motorickém vývoji – děti problematicky napodobují pohyby, působí neohrabaně, mají například problém s jízdou na kole, grafomotorikou, kresbou. Častá je také afektivní labilita, abulie (nedostatek vůle), poruchy adaptability, spánku a problémové chování (Thorová, 2016).

Problémy v chování u autistických jedinců jsou hojné, neumí se totiž vhodně přizpůsobovat měnícím se kontextům, a proto je jejich chování nepředvídatelné. Poruchy chování sice nepatří do diagnostického kritéria PAS, ale jsou společně spjaty. Je u nich velká variabilita, a to ať se jedná o příčinu, četnost, intenzitu i způsob, vše se odvíjí od osobnostních predispozic jedince (Adamus, 2016).

Mezi obvyklé formy problémového chování jedinců s PAS patří sebepoškozování, agresivita, afektivní záchvaty, destruktivní činnosti. Problémové chování jedinců ovlivňuje celkové sociální fungování rodiny. Objevují se i útěky, většinou za cílem vidění určitého předmětu nebo zájmu. Fascinace může být u jedince tak silná, že se díky ní může dopustit krádeže, jen aby měl například předmět doma ve své sbírce. Osoba s poruchou autistického spektra ve většině případů není schopna maskovat své činy. Lži jsou na úrovni tříletých dětí (Thorová, 2016; Adamus, 2016; Hrdlička, 2014).

1.6 Diagnostika poruch autistického spektra

Při diagnostice poruch autistického spektra je důležitá týmová spolupráce jednotlivých odborníků. Interdisciplinární tým odborníků je složen z vrstev medicínských i pedagogických – pediatři, psychiatři, neurologové, psychologové, speciální pedagogové, logopedi, vychovatelé a v neposlední řadě samozřejmě rodiče a ostatní

zainteresované osoby, jelikož je důležité znát celý příběh vyšetřovaného dítěte, a nejen jeho úryvky. Nutno podotknout, že diagnostika je dynamický proces, jelikož se každý člověk v průběhu života mění a vyvíjí, je zapotřebí diagnostický proces opakovat. Proces stanovení diagnózy je velmi náročný, poněvadž projevy jsou různorodé a mohou se lišit intenzitou či některé zcela chybět, mohou se měnit, objevovat i mizet. Komplexní diagnostika může trvat i několik měsíců a je důležité vždy diagnostikovat na základě sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy však na základě pouhých několika projevů (Adamus, 2016; Hrdlička, 2014).

První příznaky autismu se zpravidla projevují do třetího roku dítěte, ale mnohé projevy může rodič sledovat již od 12 měsíců dítěte – dítě nežvatlá, negestikuluje atd. V dnešní době je již předběžná diagnostika možná od 15. – 18. měsíce věku dítěte. V současnosti neexistují žádná objektivní neurologická, biochemická či biologická vyšetření, která by s jistotou prokázala diagnózu autismu. Prokázat lze pouze Rettův syndrom, který je jasně geneticky podmíněn (Adamus, 2017; Gillberg, 2003).

Diagnostický proces u poruch autistického spektra je zatížen tím, že autismus se může pojít i s další nemocí či poruchou. Nejčastěji se PAS vyskytuje společně s mentální retardací a to v 75–80 % případů. Často je přidruženo i neurologické onemocnění – epilepsie, která se vyskytuje až u 40 % jedinců s autismem a uvádí se, že je častější u osob s PAS než u běžné populace. Setkáme se také se spojením poruch autistického spektra a Downova syndromu, schizofrenie, ADHD/ADD, tuberkulózní sklerózou a mnoha dalšími diagnózami (srov. Adamus, 2017; Thorová, 2016).

Thorová (2016) popisuje ideální diagnostický třífázový model. První je fáze podezření. Rodič si všímá toho, že se jejich dítě vyvíjí odlišným způsobem, proto navštíví pediatra. Pediatr po screeningovém testu vysloví podezření na poruchu autistického spektra a odkáže rodiče s dítětem na specializované pracoviště. Poté následuje druhá fáze diagnostická, během které probíhá samotná diagnostika, která je poměrně náročná a je zapotřebí spolupráce všech erudovaných odborníků. Nejen dítě, ale i rodiče v této fázi podstoupí několik vyšetření. Poslední je fáze postdiagnostická, ve které rodiče již znají diagnózu svého dítěte a snaží se vzdělávat a orientovat v problematice poruch autistického spektra. Vyhledávají možnosti následné péče a samozřejmě mohou požádat o kontrolní vyšetření na jiném pracovišti.

Důležité je při diagnostice se opírat o pozorování dítěte a přímý kontakt s ním. Ústřední jsou anamnestické údaje od rodiny o nástupu a vývoji onemocnění. Pro jednodušší a validní hodnocení projevů autismu existuje řada standardizovaných diagnostických nástrojů. Výsledky nástrojů netvoří diagnózu, jen ji doplňují a upřesňují (Hrdlička, 2014). Vybrané testy jsou pro rodiče volně dostupné, jiné jsou chráněné autorskými právy a dostupné pouze formou zakoupení. U nás se využívají například: CARS (Childhood Autism Rating Scale), ASAS (Australská škála Aspergerova syndromu), AQ test (Kvocient autistického spektra), DACH (Dětské autistické chování, ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised), ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), ABC (Autism Behavior Checklist) a další (Thorová, 2016; Hrdlička, 2014).

1.7 Klasifikace poruch autistického spektra

Zásadní postavení mezi klasifikačními systémy poruch autistického spektra má členění medicínské, které jasně stanovuje diagnostická kritéria. V Evropě je využívána Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (MKN-10), kterou vydala Světová zdravotnické organizace. Poruchy autistického spektra spadají mezi tzv. Poruchy duševní a poruchy chování, do oddílu Poruch psychického vývoje, sekce Pervazivní vývojové poruchy (F84), kde nalezneme rozdělení a charakteristiky jednotlivých poruch autistického spektra. V roce 2019 bylo na 72. zasedání WHO přijatá 11. revize, která u nás vstoupí v platnost v lednu 2022.

Jako je v Evropě MKN-10 ve Spojených státech amerických mají Diagnostický a statistický manuál duševních poruch již páté revize (DSM-V). Tento manuál vydává Americká psychiatrická asociace (American Psychiatric Association).

Tabulka 1: porovnání klasifikačního systému MKN-10 a DSM-V

MKN-10	DSM-V
Dětský autismus (F84.0)	Porucha autistického spektra
Atypický autismus (F84.1)	
Rettův syndrom (F84.2)	
Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)	
Aspergerův syndrom (F84.5)	
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Zdroj: Adamus, 2017; vlastní zpracování

Poruchy autistického spektra může rozdělit také podle adaptability (funkčnosti), kterou pozorujeme ve schopnosti přizpůsobit se situacím, přijímat a předávat informace, prožívat každodenní činnosti, navazovat sociální vazby, funkčně a efektivně trávit volný čas. Adaptabilita souvisí s úrovní intelektu a mírou problémového chování daného jedince. Čím nižší je funkčnost autismu, tím vyšší jsou nároky na péči a podporu o osobu s PAS (Adamus, 2016).

Thorová (2016) rozděluje autismus do tří kategorií dle funkčnosti. První kategorií je nízkofunkční autismus, do kterého řadíme jedince, kteří velice těžko snáší sociální kontakt, pokud se u nich vytvoří řeč, je ve formě echolálií, náplní jejich času jsou jednoduché stereotypní pohyby a velice časté je u nízkofunkčních jedinců sebezraňování a agrese. Velká část osob s nízkofunkčním autismem svými schopnostmi spadá do pásma těžké mentální retardace. Druhou kategorií nazýváme středně funkční autismus, kde charakteristickými projevy jsou snížená schopnost navázání sociálního kontaktu, v komunikaci bývají pasivní a v jejich řeči se objevují echolálie, slovní salát a neologismy. Pozorujeme u nich pohybové stereotypie a ve hře se objevují vztahové a funkční prvky.

Jedinci se středně funkčním autismem spadají do pásma lehké až středně těžké mentální retardace. Poslední kategorií je vysoce funkční autismus. Lidé s vysoce funkčním autismem mohou na okolí působit výstředně až neslušně, jelikož nedokážou uplatnit sociální takt. Řeč je většinou dobře vyvinutá, ale komunikují bez ohledu na komunikačního partnera, ulpívají na oblíbených tématech a zájmech. Nejsou schopni týmové práce. Rozumové schopnosti se pohybují v hraničním nebo v pásmu normy, mohou však dosahovat i nadprůměru, jako je tomu například u většiny jedinců s Aspergerovým syndromem.

1.7.1 Dětský autismus

Dětský autismus, označovaný také jako časný dětský autismus či Kannerův infantilní autismus, tvoří z historického hlediska jádro poruch autistického spektra. Dle Hrdličky (2014) dětský autismus spadá mezi nejlépe prostudované, ale zároveň nejtěžší pervazivní poruchy vůbec. Stupně závažnosti mohou být různé, od mírných až po těžké formy s velkým počtem symptomů. Aby se jednalo o dětský autismus, musí být naplněna celá diagnostická triáda, což znamená, že problémy dítěte se musí projevovat ve všech třech oblastech tzv. autistické triády. Symptomy se mohou projevit buďto již v počátečním vývoji, a to abnormalitami, nebo může nastat takzvaný autistický regres – dítě se vyvíjí standardním způsobem, ale následně nastane zlom a dítě stagnuje nebo se vrací do nižší vývojové etapy. Obecně se ale charakteristické projevy objeví kolem třetího roku života dítěte, avšak patrné mohou být již od 12. – 18. měsíce. Častou komorbiditou bývá mentální retardace a epilepsie (srov. MKN-10, 2022; Adamus, 2017; Thorová, 2016; Hrdlička, 2014; Gillberg, 2003).

1.7.2 Atypický autismus

Jde o typ pervazivní vývojové poruchy, která se od dětského autismu odlišuje buďto dobou nástupu (první symptomy se objeví až po třetím roce života), nebo tím, že diagnostická kritéria pro dětský autismus jsou jen částečně naplněna, v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí není dostatečně průkazná abnormalita. I přesto u dítěte nalezneme řadu specifických symptomů – sociálních, emocionálních či behaviorálních. Můžeme

tedy říci, že tento druh autismu je pouze „zastřešujícím“ termínem pro osoby, na které by se hodil diagnostický výrok autistické rysy či sklony (Adamus, 2017).

Evropský systém MKN-10 zatím nemá nijak stanovené hranice kategorií atypického autismu a dosud není ani definován přesný klinický obraz tohoto autismu. Neexistují tedy žádné škály, které by poskytovaly přesná diagnostická vodítka. Diagnóza je tedy postavena na co nejlepším odhadu a subjektivním mínění diagnostika. Atypický autismus se spojuje s těžkou a hlubokou mentální retardací či těžké vývojové receptivní poruše řeči (Thorová, 2016).

1.7.3 *Rettův syndrom*

Rettův syndrom je pervazivní neurologické postižení, které má negativní vliv na somatické, motorické i psychické funkce a řadí se mezi závažné vývojové poruchy mozku. Vyskytuje se především u žen, u mužů byl popsán jen výjimečně. Klinický obraz Rettova syndromu prvně popsal Andreas Rett – rakouský dětský neurolog, již v letech 1966 ve své publikaci, kde popisoval 21 dívek a žen s identickými symptomy. Dle dosavadních výzkumů v 80 % případů za vnikem Rettova syndromu stojí gen MECP2, který je situovaný na raménku chromozomu X. Jelikož chlapci druhým nenarušeným chromozomem X nedisponují, způsobuje u nich tato genetická mutace natolik těžkou encefalopatii, že plod či novorozenec nemá příliš mnoho šancí na dlouhé přežití (Thorová, 2016).

Pro tento syndrom je typický normální prenatální a perinatální vývoj. Normální či téměř normální vývoj je až do 7. – 24. měsíce věku dítěte, ale pak se objevuje regres, dochází ke ztrátě verbálních i manuálních dovedností – dítě přestane mluvit, nesesí, nechodí. Mezi první symptomy patří hypotonie, zhoršený oční kontakt. Postupně se vytrácejí všechny osvojené dovednosti. Kontrolované pohyby rukou se mění na nefunkční a stereotypní – vkládání rukou do úst, tleskání, mnutí a mačkání či tzv. mycí pohyby rukou. Časté také bývá skřípání zubů a pohybující se jazyk v ústech, výpadky dechu a obecně celkové zhoršení kvality dýchání. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace. Po období regrese nastává období stabilizace. Dochází k vývoji skoliózy a dalšímu ochabování svalstva, ve většině případů i epileptickým záchvatům.

V dospívání a dospělosti se vybrané projevy Rettova syndromu minimalizují – dívky psychicky dozrávají stereotypní pohyby nejsou tak výrazné, zlepšuje se oční kontakt a sociální porozumění. Ženy s tímto syndromem se dožívají kolem 40 až 50 let (Adamus, 2017; Thorová, 2016; Hrdlička, 2014)

1.7.4 Aspergerův syndrom

„Abyste se stali vynikajícím vědce nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“

- Hans Asperger

Aspergerův syndrom (dále AS) bývá někdy nazýván „sociální dyslexie“. Má mnoho forem, jedná se totiž o velmi různorodý syndrom. Občas může být problém rozlišit Aspergerův syndrom od sociální neobratnosti, která může být spojena například s neobvyklými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti. Nelze tvrdit, že Aspergerův syndrom je pouze mírnější formou autismu. Dle MKN-10 je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku, podle DSM-V tato diagnóza již zanikla (Thorová, 2016).

Intelekt u lidí s tímto syndromem je v normě občas i nad normou, s ním souvisí i úroveň dosaženého vzdělání u těchto jedinců. Aspergerův syndrom by dle Hrdličky (2014, s. 50): „...neměl být diagnostikován u pacientů s IQ nižším než 70.“ Je známo, že mnozí lidé s Aspergerovým syndromem nemají výrazné problémy v chování a jsou spíše pasivnější, proto zvládají navštěvovat běžnou školu, samozřejmě po určitých cvičeních a individuálním empatickém přístupu. A pokud si zvolí vhodné zaměstnání a najdou vyhovujícího životního partnera, mohou vést běžný život. Důležité však podotknout, že ne vždy to jde tak „lehce“. Existují i jedinci, kteří potřebují asistenta již od mateřské školy. Tito jedinci mají nadále problém s uplatněním na trhu práce, nebo když práci naleznou opakovaně v ní selhávají. Mnohdy nejsou schopni navázat partnerský vztah či o něj ani nestojí (Adamus, 2016; Thorová 2016).

U dětí s Aspergerovým syndromem se může, ale nemusí objevit opožděný vývoj řeči. A však do pěti let mluví už plynule. Vývoj řeči u dětí s AS je ovšem trochu abnormální. Děti se často učí mluvit, jakože z paměti, recitují básničky, řeknou část textu z knih

(klidně odborných) či úryvky pohádek. Také se odlišují nápadně mechanickou, šroubovitou a formální řečí, často napodobují a přejímají výrazy dospělých. Sociální kontext dané situace jim též dělá problémy, vykřikují nesouvislé věty, ulpívají na tématech, která je zajímají. Občas až pedanticky lpí na přesném vyjadřování či určitých verbálních rituálech. Ironické a humorné výroky berou doslovně, a tudíž mají mnohdy neadekvátní chování v dané situaci. Často působí introvertně, jelikož velmi těžko navazují přátelství nebo o něj vůbec nestojí. Děti často nechápou soutěživost, pravidla her ani potřeby druhých, protože jim chybí empatie a působí egocentricky. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou náchylní k sebepodceňování. Neměli bychom jedince s AS vystavovat velkým stresovým podnětům. Zhoršené chování u nich může nastat i při somatických problémech. U dětí s AS se objevují i nekontrolovatelné záchvaty vzteku. Mají úzký okruh zájmů, ve kterém se velmi dobře orientují a navozují na ně konverzace. Mezi nejčastější zájmy patří: encyklopedické zájmy, dopravní značky, hry, programování, mapy a mnohé další. Prostě vše, co má určitý řád. Tato porucha je spjata i se značnou nemotorností (dyspraxií) (Thorová, 2016; Hrdlička, 2014).

2. Rodina

Tématem rodiny jsem se v této práci rozhodla zabývat z jednoho prostého důvodu. Rodina je v životě každého jedince to nejdůležitější. Narodíme se vyrůstáme v ní a rodina nás vychovává a formuje pro následný život. Rodina je důležitá pro každého jedince, ale pro jedince s postižením má ještě mnohem zásadnější význam. Proto se v následujících odstavcích pokusím nastínit význam, důležitost a náročnost rodin s dítětem s postižením, v našem případě s poruchou autistického spektra.

2.1 Vymezení pojmu a charakteristika rodiny

Pojem rodina nelze zcela jednotně vymezit, jelikož každá vědní disciplína, jako například sociologie, psychologie, pedagogika či právo, na ni totiž pohlíží odlišně. Sociolog Jandourek (2009, s. 115) definuje rodinu jako „...*dlouhodobé solidární soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti.*“ Pan docent Jankovský (2018) popisuje rodinu jako přirozenou primární (neformální) sociální skupinu, která i přes krize tvoří základní článek společnosti. Rodina dle něj plní mnoho funkcí – reprodukční, výchovnou, socializační, emocionální, ekonomickou a v neposlední řadě ochrannou. Rodina je ve spoustě směrech nenahraditelná.

Před založením rodiny by měla být mezi mužem a ženou vzájemná úcta, láska a svobodné rozhodnutí spočívající ve společném životě, zplození dětí, následně jejich výchovy a v neposlední řadě v partnerském řešení nastalých životních situacích, potíží různého rázu. Mezi typické znaky, které spojují členy rodiny patří nejen společné bydlení, příbuzenská linie, ale i vzájemná pomoc, morální odpovědnost, a především citové vazby (Jankovský, 2018; Jandourek, 2009).

Na celkovém vývoji, zrání a utváření osobnosti dítěte se podílí nejdůležitější činitel a tím je rodina. Díky rodině se dítě poprvé setkává s procesem začleňování se do společnosti, předává mu hodnoty, normy a vzorce chování, které následně očekává a vyžaduje od svého okolí a dítě se i jimi samo snaží řídit. Učí jej navazovat a rozvíjet mezilidské vztahy. Poskytuje mu citové zázemí, díky kterému si dítě utváří kladný vztah k lidem. Rodina se snaží z dítěte vychovat samostatně fungující jednotku (Fitznerová, 2010; Jandourek, 2009).

2.2 Rodina s dítětem s postižením

Když se narodí do rodiny dítě s postižením, rodina se dostává ze dne na den do situace, kterou neočekávala, nezná a mnohdy nezavinila. Musí se s ní vyrovnat (Hrdlička, 2014). Rodina není již zcela standardní, proto má i jinou sociální identitu. Dítě s postižením představuje obvykle nečekanou zátěž, která vyvolává nejistotu a obavy ve vztahu k budoucnosti. Představuje trauma ze selhání či selhávání v roli rodiče. Odlišnost od jiných rodiny se negativně promítá do sebepojetí všech členů daného rodinného společenství. Přítomnost dítěte s postižením představuje nutnost přizpůsobení a změny dosavadního stylu života. Velice často se stává, že se po narození postiženého dítěte rodina izoluje od okolí, v některých případech dochází i k jejímu rozpadu (Vágnerová, 2014; Novosad, 2006).

V odborných literaturách se setkáme s mnoha psychologickými modely, které popisují a vysvětlují reakce rodičů na sdělení diagnózy jejich dítěte. Nejznámější je model takzvaných fází. Vágnerová (2014) uvádí, že *„Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, je možné označit jako fázi krize rodičovské identity.“* Této fázi, ale může předcházet již fáze určité nejistoty, ve které si rodiče uvědomují, že jejich dítě může být nebo je v něčem odlišné. Fáze nejistoty je v období, kdy ještě není postižení jednoznačně potvrzeno. Například si maminka v porodnici všimne, že dítě nereaguje obvyklým způsobem.

Obecně se postoj rodičů vůči postižení jejich dítěte v průběhu času mění. Prochází pěti fázemi. První z fází je fáze šoku a popření, která představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že jejich dítě není zdravé. Rodiče většinou po sdělení diagnózy přemůže valící se přívalem emocí a v ten moment sdělované informace vůbec nevnímají. Jejich myšlení je zaplaveno spoustou otázek, na které pro ně v dané situaci neexistuje jednoznačná odpověď. Otázky typu: „Proč se to stalo zrovna nám? Co všechno nás čeká? Co porucha autistického spektra prakticky obnáší?“. Následuje fáze bezmocnosti, popření. Rodiče nevědí, co mají dělat, jelikož nikdy v takové situaci nebyli, a tudíž nevědí, jak nastalý problém řešit. Úzkost, strach, deprese, smutek, pocit viny, zlost, vztek na ostatní, sebe i na dítě jsou naprosto typické emoce, které rodiče prožívají. Po negativistické fázi, přichází fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem. Rodiče projevují větší zájem o získávání informací v dané problematice. Zajímají se o

etiologii postižení, o péči o jejich dítě a o budoucnost. Negativní emoce přetrvávají, ale už nejsou tak intenzivní. Ke zvládnutí těchto emocí rodiče volí různé strategie spočívající v obranných mechanismech – vytěsnění či víra v zázrak. Ve čtvrté fázi smlouvání se rodiče snaží dosáhnout alespoň drobného zlepšení, přestože vyléčení dítěte není zcela možné. Akceptují již skutečnost, že mají dítě s postižením. Hledají naděje. Poslední fáze vyrovnávání je fáze realistického postoje. Dochází k postupnému smíření se skutečností, že se jim narodilo dítě s postižením a přijímají ho takové, jaké je. Jejich chování a plány začínají být smysluplnější a realističtější (srov. Thorová, 2016; Vágnerová, 2014).

Avšak po všech těchto fázích není pravidlem, že se rodiče s postižením smíří. Délka jednotlivých fází je individuální, odvíjí se od mnoha vzájemně provázaných faktorů. To samé i pořadí jednotlivých fází může být různé, některé fáze mohou úplně chybět, jiné se mohou i několikrát opakovat (Jankovský, 2018; Vágnerová, 2014).

3. Poruchy autistického spektra a sociální práce

Po výše uvedených kapitolách o poruchách autistického spektra a rodině s dítětem s postižením bych se ráda zaměřila na nástroje sociální práce, které se rodinám nabízejí ke zlepšení jejich nelehké situace.

Sociální práce je obor, který se soustředí na nalézání a řešení problémů u lidí různých skupin. Prolíná se zde několik vědních disciplín od sociologie, psychologie, pedagogiky až po právo. Obecně je v sociální práci kladen velký důraz na fungování klienta ve společnosti (Matoušek, 2001).

V sociální práci poruchy autistického spektra řadíme do kategorie mentálního postižení. Cílem je jedince s těmito poruchami integrovat do společnosti, rozšiřovat povědomí o PAS, rozvíjet v přímé práci dovednosti jedinců s autismem tak, aby byli co nejvíce samostatní. Nejdůležitější v sociální práci je věnovat pozornost i ostatním aktérům problému a nejen klientovi (Matoušek, 2005).

3.1 Druhy a formy sociálních služeb

„Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství (Matoušek, 2007, s. 9).“

V České republice je systém sociálních služeb legislativně ukotven v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Nalezneme v něm nejen charakteristiky sociálních služeb, ale také povinnosti a práva, informace ohledně příspěvků na péči, náležitosti smluv o poskytování sociálních služeb, funkce a činnosti sociálních pracovníků. Tento zákon uvádí tři základní druhy sociálních služeb – sociální poradenství, služby sociální péče, služby sociální prevence. Sociální služby mohou být poskytovány různou formou – pobytovou, ambulantní či terénní. V pobytové službě jsou klienti ubytováni v zařízení sociálních služeb nebo v jeho odloučených pracovištích. Ambulantní služby jsou poskytovány tak, že klient dochází či je doprovázen, dopravován

do zařízení sociálních služeb. Poslední formou poskytování sociálních služeb je služba terénní, která funguje na principu, že zaměstnanec dochází přímo do rodinného prostředí klienta (Čámský, 2011, Zákon o sociálních službách, 2006).

Dále můžeme sociální služby rozdělovat dle délky trvání, na dlouhodobé, které nejsou časově vymezené, střednědobé, ty jsou ohraničené jasným časovým obdobím, které je většinou jednoleté a krátkodobé, které netrvají déle než jeden měsíc.

3.2 Sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS

První konkrétní sociální službou je sociální poradenství, které je zakotveno v § 37 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Sociální poradenství využívá většina rodin s dítětem s PAS. Dělíme ho na základní a odborné poradenství. Úlohou základního sociálního poradenství je poskytnout potřebné informace, které napomůžou rodině v řešení nepříjemné situace. Poskytovat základní poradenství jsou povinni všichni poskytovatelé sociálních služeb. Odborné sociální poradenství se poskytuje již se zaměřením na potřeby jednotlivých skupin. Poradenství poskytují odborná specializovaná pracoviště – poradny. Ty jsou zaměřené buďto na nějaký specifický jev či danou cílovou skupinu (Zákon o sociálních službách, 2006). V dnešní době poradenství nabízí převážně neziskový sektor. Je důležité zmínit, že podané informace by se neměly týkat pouze odborné problematiky, ale poskytovatel by měl zmínit i práva osob s postižením (Jelínková, 2008).

Další je služba sociální péče. V § 38 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů se uvádí že: *„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.“* (s. 1268).

Obecně funguje, že rodiny s dítětem s PAS využívají až několik služeb sociální péče. Mezi tyto služby spadá: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy se

zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení a tak dále (Zákon o sociálních službách, 2006).

Služby sociální prevence jsou služby jejichž cílem je napomoci osobám k překonání nepříznivé sociální situace a chrání před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Rodiny s dítětem s PAS nejčastěji využívají služby rané péče, ale mohou využít například i služby sociální rehabilitace, sociálně terapeutické dílny a sociálně aktivizační službu pro osoby se zdravotním postižením (Zákon o sociálních službách, 2006).

4. Respítní péče pro jedince s PAS

Pojem respítní péče vznikl v 60. letech 20. století v USA. Můžeme se také setkat s označením jako odlehčovací, úlevová či zástupná péče. Odlehčovací služba je určena jako podpora osob pečujících o jedince se zdravotním postižením. Pečující osoba má totiž nárok na odpočinek, volný čas, na své zájmy a naplnění vlastních potřeb (Novosad, 2006). Odlehčovací služba je tedy určena rodinám, které se po celý rok starají o dítě s postižením a umožňuje jim alespoň krátkodobé odlehčení k nabrání sil na další péči (Matoušek, 2005).

Matoušek (2003, s. 184) definuje respítní péči jako *„...péči poskytovanou lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené. Nejčastěji má formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o poskytnutí přímé praktické pomoci pečujícím v jejich domácnosti. Dlouhodobá péče o zdravotně postiženého představuje totiž pro osobu těžký stres.“*

Podobně jako Matoušek (2003) charakterizuje respítní (odlehčovací) služby i zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů v § 44 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 fyzické osobě nezbytný odpočinek.“* (s. 1269). Služba zajišťuje pomoc a podporu při péči o vlastní osobu, ať už při podávání pití či jídla, oblékání a svlékání, přesunu z místa na místo. V péči o hygienu, dále pomoc při poskytování či zajištění stravy či poskytnutí ubytování. Samozřejmě také zprostředkování kontaktu se společností, rozvíjení a udržování osobních a sociálních schopností a dovedností díky sociálně terapeutickým činnostem, také pomoc při uplatňování práv jedince a v neposlední řadě výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (Králová, 2007).

4.1 Formy respítní péče

Respítní péče může být realizována různými způsoby. Dle Novosada (2006) první forma, kterou může být odlehčení poskytováno je v domácím prostředí klienta. Organizaci či přímo asistenta si vybírá rodina a asistent následně dochází do domácnosti

klienta, což je velká výhoda obzvláště pro klienty s poruchou autistického spektra, kteří mají obtíže s adaptací na nové prostředí. Avšak při tomto způsobu respitní péče nedochází k výraznému obohacování v oblasti navazování společenských kontaktů jedince s postižením, proto se doporučuje kombinovat tuto formu i s jinými modely odlehčovací péče. Respitní péče poskytovaná formou náhradní rodiny je druhým modelem. Jde o jakousi „krátkodobou pěstounskou péči“. Náhradní rodina musí projít výcvikovým programem a pobírá honorář od státu. Pro biologickou rodinu tato forma respitní péče nabízí možnost třítydenního až měsíčního odpočinku. Mezi třetí formu odlehčení řadíme tzv. respitní péči poskytovanou formou péčí v kolektivu mimo domov klienta. Čtvrtý model dle Novosada je respitní péče poskytovaná dlouhodobě mimo domov. Tento typ péče je určen převážně pro osoby těžce postižené či vážně až nevléčitelně nemocné.

Kdybychom to měli shrnout, tak máme tedy ambulantní odlehčovací službu – jedinec pouze dochází na pár hodin denně (a to ne každý den) do dané organizace, která tuto službu nabízí. Dále máme terénní respitní péči – asistent dochází do rodiny po domluvě s rodinou. A jako poslední nejrozšířenější typ je pobytová odlehčovací služba – kdy klient jede například na víkendový pobyt, kde je zajištěna dvacet čtyřhodinová asistence.

Ráda bych ještě zmínila takzvaný Homesharing, který v České republice probíhal v letech 2018–2020 jako pilotní projekt a nadále funguje. Homesharing vznikl v Irsku, kde úspěšně funguje již třicet let, stejně jako v dalších západních zemích. Jde o projekt, který se snaží odlehčit rodinám s dětmi s mentálním či kombinovaným postižením. Hostitel je buďto jednotlivec či rodina, který si pravidelně bere dítě na předem domluvený čas do své domácnosti a společně tráví volný čas. Hrají si, chodí na procházky nebo například kreslí. Dítě se následně vrací zpátky do své rodiny. Tento projekt, je také určitou formou respitní péče, ale je primárně spíše na dobrovolnické bázi. Homesharingem se v České republice zabývá pouze osm organizací, z čehož ani jedna nepůsobí u nás v Jižních Čechách. Na mnou vybranou cílovou skupinu, tedy na děti s poruchami autistického spektra, se orientuje známá organizace Děti úplňku, která homesharing – sdílenou péči poskytuje pro hlavní město Prahu. Pro děti s autismem homesharing nabízejí organizace: **LÍP A SPOLU**, z.s. působící v Libereckém kraji,

v Pardubickém kraji Rodinné Integrační Centrum, z.s. a v Olomouckém a Moravskoslezském kraji Zet-My, z.s. a Mikasa, z.s. Od roku 2021 se homesharing dostává skrze další organizace k dalším rodinám s dětmi s postižením po celé ČR, vše však za podpory Nadačního fondu Abakus (Homesharing, 2021-22).

4.2 Cíle respitní péče

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že respitní služba slouží dvěma cílovým skupinám. Jednak osobám se znevýhodněním, tak i osobám, kteří o ně každodenně pečují a věnují jim svůj čas a energii. Respitní služby mnohdy představují jedinou možnost pro pečující osoby k načerpání nových sil a případně k zařízení si všeho potřebného. Důležité však je, aby odlehčovací služba vzbuzovala v rodičích důvěru, aby nemuseli být ve stresu, že není o jejich dítě dobře postaráno.

4.3 Osobní asistence

Respitní služba poskytuje péči a podporu právě skrze osobní asistenci. Cílem osobní asistence je podporovat a pomáhat lidem se zdravotním postižením k rozvoji jejich možností a schopností, pomáhat jim a podporovat je při začleňování do společnosti a v neposlední řadě v maximální možné míře rozvíjet běžný způsob života.

5. APLA Jižní Čechy, z.ú.

Tuto kapitolu jsem věnovala organizaci APLA Jižní Čechy, zapsaný ústav (dále jen z.ú.) z důvodu, že s APLOU již více než rok spolupracuji a celé mé výzkumné šetření probíhalo právě při jimi pořádaných respitních pobytech.

Organizace APLA Jižní Čechy byla v roce 2007 založena jako občanské sdružení sídlící v jihočeském městě Tábor. V roce 2016 se APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem Jižní Čechy, o.s. změnila na APLA – Aktivní Podpora Lidí s Autismem Jižní Čechy, z.ú. Posláním organizace je aktivně podporovat rodiny dětí s poruchami autistického spektra k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním cenných rad a speciálních metod práce s dětmi s tímto typem postižení. Od poslání se odvíjí spektrum jejich služeb. APLA Jižní Čechy nabízí jak služby pro lidi s autismem a jejich rodiny – ranou péči, sociálně aktivizační službu (SAS) a odlehčovací (respitní) službu. Veškeré služby jsou nabízené terénní či ambulantní formou, výjimkou je respitní služba, která je poskytována pobytovou formou. Mimo přímé práce s klienty a rodinami, se soustředí také na vzdělávání všech, kteří s jedinci s autismem pracují a provází je životem (APLA Jižní Čechy, z.ú., 2022).

Posláním organizace je aktivně podporovat rodiny dětí s autismem k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním speciálních metod práce. Od tohoto poslání se odvíjí spektrum služeb, které APLA Jižní Čechy poskytuje, a to od služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny, po vzdělávání všech, kteří s nimi pracují a provází je životem. Umožňují setkávání rodin s dětmi s poruchami autistického spektra například v rámci pobytů rodin, které se konají přibližně dvakrát ročně, pořádají informační akce, pobytové letní tábory a také zájmové kroužky pro jedince s PAS (Organizace, 2022).

V roce 2015 rozšířili svoji činnost o pracoviště v Českých Budějovicích, ale veškeré služby poskytují lidem s autismem a jejich rodinám v celém Jihočeském kraji, napříč celým spektrem poruch autistického spektra a věku klientů.

Pracovníci ve své přímé práci využívají různé metody a přístupy. Od výměnného obrázkového komunikačního systému, kognitivně behaviorální i behaviorální terapie, video tréninků po motivační rozhovory a další.

Co se týče financování raná péče a sociálně aktivizační služba jsou poskytovány bezplatně. Odlehčovací služba je hrazena uživatelem. Obecně projekty a služby této organizace jsou financovány jak ze státního rozpočtu, tak z rozpočtu Jihočeského kraje. Organizaci peněžně podporuje i nespočet sponzorů a nadací.

APLA Jižní Čechy se řídí zásadními hodnotami – individuálním přístupem, odborností a profesionalitou. Jejich vizí je „Umět žít život s autismem.“

Nyní bych se podrobněji zaměřila na odlehčovací službu, jelikož při ní probíhalo mé výzkumné šetření. Respitní neboli odlehčovací služba je v rámci organizace APLA Jižní Čechy, z.ú. poskytována jedincům od 3 do 30 let věku, a to již od roku 2013. Tato služba je, jak jsem již zmínila pobytová a probíhá ve vybraných víkendových termínech, většinou jedenkrát v měsíci v prostorách Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech. Služba je poskytována prostřednictvím osobních asistentů minimálně v poměru 1:1 – jeden klient na jednoho asistenta. Každý pobyt má vždy vedoucího pobytu, který je odpovědnou osobou v průběhu celého víkendu a zodpovídá za zdárný průběh, komunikuje s rodiči, odborně vede asistenty apod. V rámci pobytů jsou klienti podporováni v činnostech běžného dne, to vše na základě jejich potřeb a přání. Pobyty zároveň pečujícím osobám umožní odpočinek od péče o jedince s PAS.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6. Cíl a výzkumné otázky

6.1. Cíl výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření bylo poukázat na důležitost a podstatu respitní péče se zaměřením na náplň, využívanost a dostupnost těchto služeb pořádaných APLOU Jižní Čechy, z.ú. Na podkladě výše uvedeného cíle byl stanoven následující dílčí cíl, a to zjistit, jak pořádaní respitních pobytů APLOU Jižní Čechy, z.ú., ovlivnila pandemie COVID-19, jak z pohledu klientů, rodičů, tak i pracovníků organizace.

6.2 Výzkumné otázky

Hlavní otázky výzkumného šetření zní:

- 1. Jaké principy jsou používány k tomu, aby byly pobyty pro osoby s PAS akceptovatelné?*
- 2. Jaký význam přikládají klienti a jejich rodiče odlehčovací pobyty a jejich dostupnosti?*

Z druhé výzkumné otázky vychází následující dílčí otázka.

Jakým způsobem službu ovlivnila pandemie COVID-19 a jakým způsobem působila na rodiny klientů s poruchou autistického spektra?

7. Metodologický postup

Pro dosažení cíle výzkumného šetření byl zvolen kvalitativní výzkum, který jsem prováděla prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s klienty, rodiči klientů, asistenty a vedoucím respitní služby APLA Jižní Čechy, z.ú., které byly vyhodnoceny formou otevřeného kódování. Další metodou bylo přímé zúčastněné pozorování při víkendových respitních pobytech v rámci jednoho roku.

Švaříček a Šedová (2007) definují kvalitativní výzkum jako proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí, s cílem získat jejich komplexní obraz založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu. Cílem kvalitativního výzkumu je za pomoci celé řady postupů a metod zjistit a popsat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu. Hendl (2012) popisuje kvalitativní výzkum jako dlouhodobý a intenzivní kontakt s daným terénem, ve kterém je výzkum realizován. K osvětlení výzkumných otázek výzkumník vyhledává a analyzuje informace. Usiluje o proniknutí do zvolené problematiky. Snaží se porozumět jejím aspektům a zabránit opomenutí něčeho, co by mohlo přispět k vyjasnění dané problematiky. Pozornost je zde zaměřená na člověka a soubor respondentů je poměrně malý. Dovednosti potřebné k provádění kvalitativního výzkumu jsou například empatie, schopnost abstraktního myšlení, dobré komunikační schopnosti, schopnost získat validní a spolehlivé údaje a samozřejmě vyhnout se zkreslení.

Tento výzkum byl prováděn v designu zakotvené teorie. Cílem výzkumu vycházejícího ze strategie zakotvené teorie je explorace a rozvíjení nových teorií, které se týkají zkoumaných jevů. Vytvořené teorie jsou zakotveny v datech, která byla získána v průběhu výzkumu. Tento proces nelze vymezit pevnými pravidly, jelikož v sobě vždy nese určité prvky nejistoty a intuice. Pozornost se věnuje hlavně jednání a interakcím sledovaných jedinců a procesům v daném prostředí (Hendl, 2012).

7.1 Polostrukturovaný rozhovor

V rámci tohoto výzkumu probíhal hlavní sběr dat formou polostrukturovaných rozhovorů s klienty s poruchami autistického spektra, jejich rodiči, osobními asistenty a vedoucím respitní služby pořádaných APLOU Jižní Čechy, z.ú. Zvolená forma sběru dat,

tedy rozhovor, je podle Švaříček a Šed'ová (2007) jednou z nejpoužívanějších metod sběru dat v kvalitativním výzkumu. Tazatel si rozhovor vede prostřednictvím okruhu otázek. Mezi výhody polostrukturovaného rozhovoru patří možnost měnit tazatelem posloupnost kladených otázek, případně se doptat další otázkou či požádat tázaného respondenta o vysvětlení případných nejasností v odpovědi, čímž si tazatel ověří, jestli odpověď pochopil správně.

Rozhovor můžeme uskutečnit tehdy, pokud respondent smysluplně a relevantně odpovídá na naše otázky a rozhovor se tak ubírá správným směrem k dosažení cíle výzkumu. Při tvorbě polostrukturovaného rozhovoru si definujeme tzv. jádro interview, což znamená minimum otázek a témat, které chceme projednat a tím dosáhneme určité jistoty, že bude vše zásadní probráno. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je individuální a kreativní kladení otázek, kdy můžeme dosáhnout co nejvíce hloubkového rozhovoru. Nevýhodou pak může být složitější vyhodnocování odpovědí (Hendl, 2012).

Při sestavování otázek do rozhovoru jsem vycházela z cíle výzkumného šetření. Otázky jsem zaměřila na oblast dostupnosti a využívání respitních pobytů pro osoby s poruchou autistického spektra, pozitiva a negativa této služby, náplně a spojitosti s nekonáním odlehčovacích pobytů v pandemii COVID-19. Většina otázek v rozhovoru (viz příloha č. 2) byla otevřená.

7.2 Pozorování

Další zvolenou metodou sběru dat je zúčastněné (participantní) pozorování. Tento způsob provádění výzkumného šetření patří mezi nejdůležitější metody kvalitativního výzkumu. Díky zúčastněnému pozorování jsme schopni popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní děje, kdy, kde, jak a proč se věci odehrávají. Pozorovatel se sám přímo účastní dění v dané sociální situaci, v níž se předmět výzkumu projevuje. Je tedy v osobním kontaktu s pozorovaným, sbírá data, zatímco je součástí přirozeně vyvíjejících se životních situací. To vede k bližšímu přiblížení a k možnosti odhalit vnitřní perspektivy účastníků. Spousta otázek lze objasnit pouze tímto přístupem. V průběhu zúčastněného pozorování používáme dle potřeby různé možnosti dostupných prostředků – rozhovory, deníky či video, audionahrávky atp. (Hendl, 2012).

7.3 Otevřené kódování

Metoda otevřeného kódování je základní analytická hodnota, jenž je jádrem zakotvené teorie. Glaser a Strauss označují kódování jako „koncept – indikátor model“. Indikátory označují jednotlivé úryvky z rozhovorů s respondenty a koncept jsou kódy přiřazované k jednotlivým indikátorům.

V praxi dle Švaříčka a Šedové (2007) rozlišujeme tři druhy kódování:

- otevřené kódování,
- axiální kódování,
- selektivní kódování.

Hendl (2012) uvádí, že při otevřeném kódování začne výzkumník přepisem interview, při kterém si všímá kritických míst souvisejících s položenými výzkumnými otázkami. Švaříček a Šedová (2007) uvádějí, že při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na fragmenty, kterým jsou přidělena jména, a s takto nově označenými částmi textu výzkumník dále pracuje. Jednotkou může být slovo, řetězec slov, věta či odstavec. Každé vzniklé jednotce je přidělen kód, který je spojuje do skupin vystihujících určitý jev. V poslední fázi kódování uvádí výzkumník vytvořené kódy (kategorie) do vzájemných vztahů.

7.4 Realizace výzkumného šetření a způsob vypracování výsledků

Začátkem února roku 2021, jsem oslovila neziskovou organizaci APLA Jižní Čechy z.ú. sídlící v Táboře o možnost praxe při jimi pořádaných odlehčovacích pobytech. Po prvním pobytu jsem požádala vedoucího služby, zda by bylo možné realizovat výzkum pro mou bakalářskou práci, zaměřenou přímo na respitní péči pro osoby s PAS. Po společné dohodě, jsme oslovili rodiče klientů prostřednictvím e-mailu se základními informacemi o výzkumu a otázkách, které jim v případě rozhovoru budou kladeny. Na základě těchto informací měli rodiče klientů s PAS možnost rozhodnout se, zda se výzkumu zúčastní. Rozhovory byli realizovány vždy po předání klientů přímo v Dětské psychiatrické nemocnici v Opařanech, kde má APLA pronajaté prostory pro realizaci respitních pobytů. Na začátku každého rozhovoru jsem se představila, vysvětlila podstatu výzkumu a

seznámila respondenty s tím, jak bude výzkum probíhat. Pokud se všemi informacemi souhlasili, byl s nimi podepsán informovaný souhlas, viz příloha č. 1. Tím, že rozhovory byly nahrávané na mobilní telefon, mohla jsem se respondentům plně věnovat. Kladla jsem jim již známé otázky, které dostali předem v e-mailu. Seznam otázek polostrukturovaných rozhovorů je součástí přílohy č. 2. Otázky byly individuálně rozšiřovány či bylo měněno pořadí v závislosti na odpovědích respondentů. Délka rozhovorů byla rozdílná, přibližně od 10 do 30 minut. Rozhovory byly realizovány po domluvě i s dvěma klienty odlehčovací služby, asistentkami a vedoucím služby. Každá skupina respondentů měla vytvořenou svou sérii otázek. Otázky byly tvořeny během června až srpna a na podzim téhož roku 2021 realizovány dle časových možností respondentů. Rozhovory byly doslovně převedeny do písemné podoby a následně okódovány. Dle kódů byly následně vytvořeny kategorie. Mezi tím od března 2021 až do března roku 2022 probíhalo přímé zúčastněné pozorování na víkendových odlehčovacích pobytech.

7.5 Etické aspekty výzkumu

V rámci výzkumu by mělo být dodrženo několik pravidel – respekt k soukromí účastníků výzkumu, zachování jejich anonymity, získání informovaného souhlasu, zajištění emočního a psychického bezpečí účastníků výzkumu a zpřístupnění zjištěných výsledků pro účastníky výzkumu (Hendl, 2012). Dle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů, je celý výzkum anonymní. Nebyla zmíněna jména respondentů, aby nemohlo dojít k jejich identifikaci. Od rodičů a zaměstnanců jsem dostala souhlas k provedení výzkumu. Formulář informovaného souhlasu je součástí viz příloha č. 1. Originál informovaného souhlasu je součástí osobního archivu autorky.

8. Výsledky

Pro vyhodnocení výzkumného šetření využito otevřené kódování s následnou kategorizací získaných dat. Byly stanoveny kategorie, ke kterým jsem došla na základě podrobných rozborů rozhovorů a mého přímého pozorování. Na základě podobných či společných znaků, které se v materiálech nacházely byly jednotlivá slova, věty či větní spojení okódovány. Po dalším rozboru byly kódy znovu překódovány a následně z nich byly vytvořeny kategorie, shrnující společné znaky. Takto bylo postupováno nejdříve u jednotlivých skupin a následně byly vytvořeny společné kategorie na základě společných znaků.

Rozhovory klienti (K1, K2):

- Kategorie č. 1 – Obliba respitních pobytů
 - Tato kategorie je sycena kódy: líbí se mi, rád sem jezdím, super, překrásné, spokojený, vždy se těším
- Kategorie č. 2 – Náplň respitních pobytů a případné změny
 - Tato kategorie je sycena kódy: procházky, dokážu zabavit, plánovat
- Kategorie č. 3 – Ovlivnění pobytů pandemií COVID-19
 - Tato kategorie je sycena kódy: pociťoval potřebu, chyběly, neviděl

Rozhovory rodiče (R1 – R5)

- Kategorie č. 1 – Využívanost a dostupnost odlehčovacích pobytů
 - Tato kategorie je sycena kódy: pravidelně, přínos, dostupnost, častěji, přijatelná, více
- Kategorie č. 2 – Přínos a průběh respitních pobytů
 - Tato kategorie je sycena kódy: úplně skvělé, profesionálové, nadšení, perfektní, odreagovat, změnit, nezávislá, klid, umí

- Kategorie č. 3 – Ovlivnění pobytů pandemií COVID-19
 - Tato kategorie je sycena kódy: scházet, hlídání, strádala, neměla kontakt, vysilující, únava, otrávený, odpočinek, pomoc

Rozhovory asistenti – vedoucí pobytů (A1 – A3)

- Kategorie č. 1 – APLA a její charakteristika, jinakost
 - Tato kategorie je sycena kódy: profesionalita, sebezvítjet, komunikace, odborný přístup
- Kategorie č. 2 – Náplň respitních pobytů
 - Tato kategorie je sycena kódy: principy, postupy, metody, režim, vyváženost, přiměřenost, spolupráce
- Kategorie č. 3 – Důležitost respitní péče
 - Tato kategorie je sycena kódy: ulevíme, změni, zážitky, zkušenosti, odpočinek
- Kategorie č. 4 – Ovlivnění služby pandemií COVID-19
 - Tato kategorie je sycena kódy: zájem, znemožnění, hygienické opatření

Rozhovory vedoucí služby (V1)

- Kategorie č. 1 – APLA a její charakteristika
 - Tato kategorie je sycena kódy: stejná krevní skupina, poctivě, limity, sebereflexe, všichni aktéři
- Kategorie č. 2 – Používané metody, principy
 - Tato kategorie je sycena kódy: respekt, skupina odborníků, důstojnost, individuální přístup
- Kategorie č. 3 – Ovlivnění pobytů pandemií COVID-19
 - Tato kategorie je sycena kódy: snížení, riziková

8.1 Analýza rozhovorů – klienti

Pro objasnění pouze ve stručnosti charakterizují oba klienty. První klient (K1) je osmnáctiletý chlapec, který má diagnostikovaný Dětský autismus s lehkou mentální retardací, je velice výřečný a tíhne převážně k dospělým, o vrstevníky a mladší nejeví příliš zájem a má s nimi problém navázat kontakt. Kontakt obecně navazuje opakujícími se otázkami. Druhý klient (K2), je dvacetiletý chlapec, který má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, lpí si na spisovném vyjadřování, ale kontakt navazuje obtížněji. Do rozhovoru musí být zainteresovaný prostřednictvím druhé osoby a následně se komunikace aktivně účastní.

Kategorie č. 1 – Obliba respitních pobytů

Na začátku rozhovoru s klienty s PAS jsem se zaměřila na to, zda se jim na odlehčovacích pobytech líbí, jestli ví, proč na pobyty jezdí, potažmo zda chtějí jezdit nadále. Z výpovědí obou respondentů vyplynulo, že na respitních pobytech jsou spokojeni a víceméně se jim na pobytech líbí. K1 řekl: *„Mně se v Opařanech nelíbí, vypadá to tu jak vězení. Ty mříže a tak.“*. Z následného rozhovoru, ale vyplynulo, že nelibost se vztahuje čistě jen na prostředí Psychiatrické nemocnice v Opařanech, jelikož klient zde byl na léčení, ale co se týče respitních pobytů je klient spokojen. K1: *„Jo, rád sem jezdím za váma asistentama.“*. K2 s výrokem K1 zcela nesouhlasil, naopak mi sdělil: *„Mně se v Opařanech líbí, vůbec mi to nepříjde jako vězení, jak říkal D.“*

Pobyty využívají oba klienti celkem pravidelně, dokonce K1 jezdí až na pár výjimek každý měsíc. Na mou otázku, zda vědí důvod, proč jezdí na víkendové pobyty pořádané APLOU Jižní Čechy, z.ú. mi bylo sděleno, že si od nich rodiče chtějí odpočinout a zároveň, že se jim na pobytech prostě líbí. Respiti pobyty by i nadále oba velice rádi využívali, což je zcela zřetelné z jejich odpovědí.

K1: *„Jasný! Jedu s tebou i v únoru?“*

K2: *„No, pokud by to bylo možné, tak velice rád. Jsem zde spokojený. Vždy se těším!“*

Kategorie č. 2 – Náplň respitních pobytů a případné změny

Z výpovědí respondentů je zřejmé, že s náplní respitních pobytů pořádaných APLOU Jižní Čechy, z.ú. jsou spokojeni. K2: *„...líbí se mi, jak si společně hrajeme, můžu si kreslit, a že se vždy na pobytu dokážu zabavit.“* K1: *„Dlouhé procházky, co si můžu naplánovat jsou super.“* Aktivita jsou dle nich vyhovující s čímž dle mého zúčastněného pozorování mohu potvrdit, jelikož se náplň snažíme co nejlépe přizpůsobit individuálním potřebám klientů, ale přesto v otázce na případné změny, které by klienti potažmo chtěli učinit bylo zmíněno následující.

K2: *„Hm...myslím si, že bychom mohli třeba cvičit. Víte, já mám problémové partie a rád bych třeba o víkendu běhal, když je tu ta překrásná příroda.“*

K1: *„Chtěl bych jezdit na výlety do Tábora. Nebo jet úplně jinam na pobyt než do Opařan.“*

Kategorie č. 3 – Ovlivnění pobytů pandemií COVID-19

V rámci výzkumu mi přišlo zajímavé se zeptat klientů i na pandemii COVID -19, která pozastavila konání odlehčovacích pobytů na dlouhou dobu. Oba dotazovaní se shodli, že jim pobyty scházely.

K2: *„No, chyběly. Už jsem pocítoval potřebu si od mé rodiny odpočinout. Bylo to dlouhé.“*

K1: *„Jo, Nikam se nesmělo a s váma jsem se dlouho neviděl.“*

8.2 Analýza rozhovorů – rodiče

Do mého výzkumu bylo ochotno se zapojit pět rodičů klientů s poruchami autistického spektra. Dotazované rodiče sice spojují jejich děti s PAS, ale každé má trochu odlišnou diagnózu, což pro můj výzkum bylo skvělé, z hlediska toho, že každé z dětí má malinko jiné potřeby. Do výzkumného šetření tedy byly zapojeny rodiny s dětmi s Dětským autismem, Atypickým autismem, Aspergerovým syndromem a Rettovým syndromem, o jednotlivých typech jsem se zmiňovala v první kapitole teoretické části této práce.

Kategorie č. 1 – Využívanost a dostupnost odlehčovacích pobytů

Ze získaných dat vyplývá, že službu respitních pobytů realizovaných APLOU Jižní Čechy, rodiny využívají již dlouhodobě, v rozmezí tří až deseti let. Službu využívají převážně pravidelně, dle naplněnosti vypsání termínů. Z výpovědí je patrné, že mnozí rodiče by se nebránili četnějším realizacím pobytů, nejen jedenkrát měsíčně. Důležité zmínit, že dotazovaní se o odlehčovacích pobytech dozvěděli na doporučení známého, kamarádky nebo přímo pracovníka APLA Jižní Čechy, z.ú. při rané péči.

R1: „...deset let, co tuto službu využíváme celkem pravidelně, přibližně pětkrát do roka.“

R2: „A to už budou 4 roky, co službu využíváme pro J. Využíváme službu pravidelně, než byl Covid, tak tu byla skoro pořád, ale kdybych to měla shrnout, tak přibližně šestkrát do roka, prostě podle možností, jak to šlo.“

R3: „...už od základní školy, takže to bude 10 let. Využíváme službu myslím pravidelně, vždy po telefonickém kontaktu s vedoucím služby, že si vždy službu objednáme a když je volné místo tak jede. Už se nám stalo, že služba na daný termín byla obsazena jinými klienty, takže bych třeba i uvítala, více termínu v jednom měsíci.“

R4: „...asi 7-8 let, to byl L. poprvé, ale jezdil jednou za čtvrt roku možná za půl. Pak vlastně dlouhou dobu nejezdil, jak začal Covid a shodou okolností a náhod jsem objevila, že služba začala fungovat před prázdninami i o prázdninách, tak jsme znovu jeli a teď na podzim syn pojede vlastně všechny pobyty, které budou realizovány.“

R5: „Pobyty využíváme na maximum, co to jde. A využíváme je již 3-4 roky.“

Srovnání respitní služby u jiné organizace, než APLA Jižní Čechy rodiče nemají. Tří z pěti tázaných o jiné organizaci slyšeli, či sami hledali další možnost odlehčení, ale nikdy odlehčovací pobyt u jiné organizace nevyužili nebo sice našli organizace, které pobytové respitní služby nabízejí, ale ne v Jižních Čechách nebo ne přímo pro jedince s poruchami autistického spektra.

R2: „Ne, jenom tu APLU, protože popravdě ani o ničem jiném nevím. Myslím si, že těch služeb je celkově málo a nejsou dostupné. Nevím, jak je to v jiných krajích, ale u nás o ničem prostě nevím. Chtělo by to víc propagace a nabídek těchto služeb.“

R3: „*Ne, nikdy. Ale musím se přiznat, že jsem koukala na stránky Prahy a zjistila jsem, že mají odlehčovací pobyty například i v týdnu třeba na 4-5 dní, ale nevyzkoušeli jsme to. Neměla jsem zatím potřebu.*“

R4: *Vím, že tyto pobyty dělá Rolnička, ale ta to nedělá o víkendech, ale dělají to v týdnu, že tam mohou klienti jeden den přespat. Takže pouze jednodenní odlehčovací služba.*“

Co se týče dostupnosti, ať již finanční, kapacitní či dojezdové, se každý z respondentů zaměřoval primárně na jednu z oblastí dostupnosti. Tři z pěti respondentů zmínili, že služby jsou z finančního hlediska pro ně celkem dostupné, ale klidně by uvítali lepší dostupnost. R1: „*Myslím si, že kdyby byli nějaké příspěvky na tyto odlehčovací služby, tak by to využívalo více lidí.*“. Na dojezdovou dostupnost už jednoznačná odpověď nezešla, jelikož tato služba je poskytována všem jedincům s PAS v Jihočeském kraji na jednom místě, tudíž to někteří mají dál jiní zase blíže. Velká většina rodičů se zmínila o kapacitní dostupnosti a s ní spjatou délkou respitních pobytů. Ve výsledku vyplývá, že se sice dostupnost z pohledu kapacity zlepšila, oproti dřívějším rokům, ale stále by mohla být lepší. A to samé, že by bylo skvělé, pokud by pobyty byly vícedenní nebo alespoň častěji do měsíce.

R3: „*Ale někdy by byla milá trošičku delší, například od čtvrtka do neděle. Potom když chcete někam vyrazit, třeba na prodloužený víkend, tak jet v pátek večer už je pozdě a zase v neděli abychom dceru stihli vyzvednou, prostě se to nedá zrealizovat.*“

R5: „*Já bych co se týče dostupnosti uvítala více termínů. Ale dostupnost je mnohem lepší než roky zpět, jelikož to jsme bojovali o místo, aby K. mohl jet a teď se dostává na pobyty celkem v pohodě. Takže dostupnost je bezvadná, ale já bych to vyžadovala víc, častěji. Klidně i na více dnů.*“

Kategorie č. 2 – Přínos a průběh respitních pobytů

Hlavním přínosem respitních pobytů z pohledů rodičů klientů je jednoznačně odpočinek, a to nejen z jejich strany, ale i ze strany jejich dětí. R4: „*...L. si odpočine od nás a přijde na jiné myšlenky a je tady v podstatě mezi svýma, tak i my si odpočineme od něj a můžeme se opravdu všichni odreagovat.*“ Ve většině rozhovorů bylo zmíněno, že díky těmto službám si rodiny mohou udělat víkendový program bez omezení, z mého

ročního pozorování a komunikaci s rodiči musím tento fakt potvrdit, jelikož při otázce, kterou rodičům klademe při převzetí dětí „*Co máte v plánu na víkend?*“ rodiče odpovídají například: budeme dodělávat pergolu, jedeme na koncert, jdeme na svatbu známým, nebo jen odpoví nic, budeme odpočívat. Jedním z dalších přínosů je změna prostředí a kolektivu, která je sice pro jedince s autismem mnohdy dost náročná, ale všichni dotazovaní jí vnímají jako velký přínos a pozitivum odlehčovací služby. R3: *„Díky odlehčovací službě si myslím, že M. začala být taková nezávislá na mně.“*

Při sestavování otázek jsem se zaměřila také na pozitiva či negativa odlehčovací služby a případné změny, které by respondenti chtěli učinit. Tři respondenti by rozhodně nic měnit nechtěli, zbylí dva by změnili prostředí, ve kterém odlehčovací pobyty probíhají. S tím tedy souvisejí negativa, která z rozhovorů vzešla. Jako negativum byl zmíněn pouze již zmíněný prostor Dětské psychiatrické nemocnice a nedostatek lidí, co tuto službu chtějí vykonávat.

R1: *„...objekt vypadá jako vězení.“*

R2: *„Velké negativum je to prostředí té psychiatrické nemocnice. Mříže, ploty, hlídaný areál, i když nevím, jestli to J. takhle vnímá. A že není dostatek lidí, co chtějí ty asistenty dělat a nedělají to jen kvůli penězům. A třeba i to, že se tato služba nemůže dělat častěji. A potažmo lepší vybavení prostorů.“*

Naopak velká pozitiva rodiče jednoznačně shledávají v lidech, kteří tuto službu dělají. Z výpovědí vyplynulo, že rodiče asistenty vnímají z jejich pohledu jako profesionály, kteří vědí, jak se o jejich děti starat, komunikují s rodiči jak před pobytem, v průběhu, tak i po skončení pobytu, zajímají se o případné nové změny v režimu a klientovi se během pobytu snaží dát tu nejlepší péči v průběhu celých 24 hodin. A to je také jeden z faktorů, který v nich vyvolává důvěru v respitní službu pořádanou APLOU Jižní Čechy.

R2: *„Jako veliké pozitivum shledávám, že spíte s klientem na pokojí, jelikož jinak bych sem dceru asi nedala.“*

R3: *„...napíšeme s asistentkou ve zkratce, jaký byl den a toť vše. Za což jsem tedy taky ráda, že asistenti v průběhu pobytu píšou a posílají třeba fotky. ...o dceru je v APLE skvěle postaráno a nemusím mít strach. Důvěru mám hlavně, jelikož asistenti nám dost*

naslouchají, protože to dítě nejlépe znají rodiče. Samozřejmě mně se dcera chová malinko jinak než asistentovi, ale líbí se mi, že vždy se zeptají, jestli je něco nového a snaží se dělat vše, jak to dělají rodiče a „nevykolejí“ to dítě z režimu, který má nastavený.“

R5: „...se tady o něj starají lidi, kteří to dělají rádi a jsou to profíci z mého pohledu. Myslím si, že je tady syn v nejlepších rukách. Ale musela jsem k tomu dospět. Moje důvěra je v těch lidech, co na pobyty jezdí.“

Důvěru v rodičích mimo jiné vyvolává samozřejmě i to, že jejich potomci po pobytu působí spokojeně a šťastně. R4: *„...důvěru v nás vyvolává to, že je syn spokojený, je na něm vidět to nadšení a těší se na pobyt.“* A v neposlední řadě také to, že mají s organizací APLA Jižní Čechy, z.ú. dobré zkušenosti a slyšeli na ní pozitivní reference.

Kategorie č. 3 – Ovlivnění pobytů pandemií COVID-19

Při sestavování otázek jsem považovala za důležité zamyslet se nad tématem rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra v době pandemie COVID-19. Z odpovědí bylo zřejmé, že rodinám odlehčovací služba velmi scházela. Pouze jeden respondent měl hlídání v rámci širší rodiny, takže si mohl odpočinout od dennodenní péče, ale pro zbytek respondentů to bylo dlouhé, náročné a vysilující. Všichni pandemií nějakým způsobem zvládli, ale znovu by ji nechtěli. Z čehož vychází fakt, že respitní pobyty jsou pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra důležité.

R1: „Rozhodně nám tyto služby scházely...“

R2: „„Jako tak určitě, vždycky se vám nějaké odlehčení hodí. Bylo to náročný a dlouhý, když pak zavřeli všechny centra a školy. Pozorovala jsem, že i dcera strádala, jak neměla ten kontakt s vrstevníky. Takhle, zvládli jsme to, ale nechtěla bych to znovu.“

R5: „Bylo to strašný! Uvítala bych jakoukoli pomoc.“

8.3 Analýza rozhovorů – osobní asistenti

Do výzkumného šetření byly ochotny se zapojit tři osobní asistentky, které jezdí na respitní pobyty pořádané APLOU už několik let – A1 11 let, A2 3-4 roky, A3 4 roky, ale nevykonávají jen pozici osobního asistent, ale i pozici vedoucího pobytu.

Kategorie č. 1 – APLA a její charakteristika

Respondentky se jednoznačně shodly, že charakteristické pro tuto organizaci je malý, stálý tým jedinců, kde každý z nich má malinko odlišnou odbornost a tím pádem tvoří multidisciplinární tým. Dbají na individuální, empatický přístup. Jak uvádí A1: „*A snaží se seberozvíjet a vzdělávat a následně nové poznatky, metody předávají rodinám.*“ Z výpovědí také vyplynulo, že mezi další charakteristické znaky APLY patří bezpochyby skvělá komunikace, a to na všech úrovních, s klienty, s rodiči, tak i mezi pracovníky organizace.

Kategorie č. 2 – Náplň respitních pobytů

Z výpovědí asistentek v komparaci se záznamy mého pozorování vycházejí stejné poznatky. Aktivity víkendových odlehčovacích pobytů jsou vždy nastavené vedoucím pobytu tak, aby byly adekvátní úrovni všech zúčastněných klientů. „*Je v tom vyváženost – procházky, odpočinek, vzdělávací aktivity například v oblasti sebeobsluhy atd.*“ (A3). Proto se dbá převážně na vysoce nastavený individuální přístup, když má klient například potřebu mít chvíli sám pro sebe, je mu dopřána. A1, A2: „*Vždy se snažíme naplňovat potřeby klienta, a proto jsou pobyty funkční.*“ Velice podstatné v náplni, a hlavně funkčnosti je to, že v zásadě není měněn režim pobytů, což vyvolává jistotu jak v klientech, tak asistentech.

Za vhodnou náplní dle respondenta A3 stojí, že úzce spolupracují s rodiči klientů a před každým pobytem se znovu informují, zda nenastaly nějaké změny. V kontaktu jsou i v průběhu pobytu, pokud si to rodič přeje. Náplň služby by mohla být rozmanitější, dle výpovědi A2, kdyby Dětská psychiatrická nemocnice povolila organizace využití dalších prostor – muzikoterapie, tělocvičny, Snoezelenu apod.

Kategorie č. 3 – Důležitost respitní péče

V první řadě dotazování shledávají důležitost respitních péče v ulevení pečujícím osobám, dopřání jim odpočinku od každodenní péče o jedince s PAS. Pro klienty je služba důležitá a přínosná z hlediska zlepšování adaptability na prostředí i kolektiv a získání nových zážitků. V rozhovorech též vyplývá, že respitní pobyty jsou důležité a přínosné i

pro asistenty, kteří jsou díky třídnímu dvaceti čtyřhodinovém kontaktu s jedinci s PAS obohacování o cenné zkušenosti a poznatky.

Kategorie č. 4 – Ovlivnění služby pandemií COVID-19

Dvě ze tří respondentek velké rozdíly neshledávaly, naopak zbývající respondentka rozdíly shledávala, a to primárně v nezpřístupnění prostorů rodičům, což vidí jako pozitivum, které by mělo zůstat, klienta si asistent s rodiči předá před budovou v areálu nemocnice. A3: „*Takhle máme přehled o klientech a každý asistent si může v klidu s rodičem popovídat o případných změnách u klienta a ubytuje si jej již sám.*“ Službu dále ovlivnilo dle výpovědi zvýšené hygienické opatření. Respondentce A1, A2 přijde, že po pandemii se zvýšil zájem rodičů o odlehčovací pobyty.

8.4 Analýza rozhovoru – vedoucí služby

Rozhovor s vedoucím odlehčovací služby, byl zaměřen spíše na obecné informace o organizaci APLA Jižní Čechy, z.ú. a na metody, principy a postupy, kterými se řídí, a proto jsou jejich služby funkční.

Kategorie č. 1 – APLA a její charakteristika

Respondent v rozhovoru uvádí, že to, co je pro ně charakteristické je konkrétní tým lidí, čímž se shoduje jeho výrok jak s výpověďmi asistentek i mými postřehy v rámci zúčastněného pozorování a působení v organizaci APLA Jižní Čechy, z.ú. „*Musíme mít stejnou krevní skupinu...*“ řekl V1 v rozhovoru. Unikátnost organizace respondent shledává hlavně v profesionálním přístupu. V1: „*Nechceme si dovolit nebýt neprofesionální...*“. Profesionalitu této organizace vidí a uvádějí v rozhovorech i asistentky a rodiče klientů, se kterými byl též rozhovor realizován. APLA nepodporuje alternativní metody, jsou v nich velice opatrní a spíše pracují s osvědčenými postupy, které se snaží rodinám předávat. Zaměstnanci mají dle slov vedoucího velkou sebereflexi a jsou kritičtí k sobě i svým výkonům. V1: „*Víme, jaké máme limity a pracujeme s nimi.*“ Funkčnost jednoznačně také shledává v tom, že jsou malá organizace, která se rozhodně

nechce dál rozrůstat a odůvodňuje to tímto výrokem: „*Ta chemie v tom kolektivu by se začala vytrácet a už by to tak nefungovalo. Nechceme být fabrika na sociální službu.*“

Při doplňující otázce, zda o rozšíření jejich poboček neuvažovali, jelikož z předchozích rozhovorů s rodiči tato otázka vzešla, bylo odpovězeno: „*Tuhle myšlenku mám osobně v hlavě, ale muselo by být více týmů, které by měly určitou část kraje, tak by to bylo super, protože určité okresy nejsou vůbec pokryté. Někteří rodiče nám říkají, že je to pro ně daleko jak do Tábora, tak do Českých Budějovic, kde máme pobočku.*“

Kategorie č. 2 – Náplň a používané metody, principy

Organizace se chce profilovat jako skupina odborníků, tudíž si na svých principech a metodách dost zakládají a snaží se jimi na sto procent řídit. V první řadě respondent zmínil jako zásadní individuální přístup, což popisuje výrokem „...*každý klient je unikátní příběh a má dostat službu šitou na míru.*“ (V1). Z rozhovoru vyplývá, že respekt, úcta, důstojnost jsou další z hlavních principů, na kterých organizace a její služby fungují.

V1: „...*postižení nemá mít vliv na náš přístup ke klientům, mají stejné potřeby jako my, očekávají od života a světa stejné věci jako my, tak je mají i tak dostat. Prostě respektující přístup. A tohle všechno je univerzální a opravdu nezáleží na tom, co kdo má za diagnózu.*“

Náplň odlehčovací služba se, dle pohledu respondenta, začala trochu cyklit, což by se prý mohlo vyřešit „novou krví“ v týmu a novými možnostmi.

Kategorie č. 3 – Ovlivnění pobytů pandemií COVID-19

Ovlivnění respitních pobytů pandemií COVID-19 bylo ze strany vedoucího služby viditelné. V1: „*Covid rapidně snížil účast a zájem klientů. A to i přesto, že byla posléze služba povolena.*“ Nejen snížená účast, ale i nové povinnosti v oblasti hygieny. V rozhovoru respondent zmiňuje, že před pandemií si příliš neuvědomovali, jak pobytová odlehčovací služba může být riziková.

8.5 Shrnutí zúčastněného pozorování

V rámci ročního zúčastněného pozorování při konaných respitních pobytech a nahlédnutí do fungování organizace APLA Jižní Čechy, z.ú. vzešly následující poznatky. V organizaci jsou jedinci různých odborností a všichni jsou profesionálové, kteří si mezi sebou, ale i svému okolí – rodičům, praktikantům, učitelům atd., předávají zkušenosti a poznatky z praxe, neustále se vzdělávají. Komunikace je na velice vysoké úrovni, to jak mezi zaměstnanci jednotlivých služeb a vedením, tak i mezi rodiči s klienty a širší veřejností. Na vlastní kůži jsem si ověřila, že individualita je pro ně číslem jedna. Snaží se pochopit „příběh“ klienta. Příběh, který má spoustu kapitol a oni se ho snaží poznat celý, a nejen střípek z něj a po pochopení s ním pracují.

Poznatky získané z respitních pobytů se, jak jsem již zmiňovala výše, víceméně shodují s odpověďmi respondentů v jednotlivých rozhovorech. Hlavní princip přispívající k funkčnosti, který jsem shledala je jednoznačně individuální přístup. Asistenti se snaží naplňovat aktuální potřeby jedince, ale zároveň jsou jasně nastavené hranice, což může působit rozporně. Ale to dle mého pozorování dělá pobyty natolik funkční. Samozřejmě je s tím spojena komunikace, a to mezi všemi zainteresovanými jedinci do této služby – klienty, rodiči, asistenty, vedoucím pobytu, vedoucím pobytové služby. Dle mého je důležitý postřeh, že asistenti s klienty jednají na přátelské úrovni, tykají si a vše potřebné s nimi probírají, věnují jim třídní dvacetí čtyřhodinovou péči, jelikož s klienty, kteří to vyžadují spí přímo na pokoji. Důležité podotknout, že i přes skutečnost, že každý asistent má přiděleného svého klienta, funguje to v průběhu pobytu tak, že všichni jsou tu pro všechny a nejsou separováni na jednotlivé dvojice. Spolupráce, vzájemná pomoc je samozřejmostí, a to nejen mezi asistenty, ale i mezi klienty, kteří jsou k tomu vedeni.

8.6 Shrnutí výsledků výzkumného šetření

Pro naplnění cíle bakalářské práce byly zvoleny tyto výzkumné otázky:

První výzkumná otázka

Jaké principy jsou používány k tomu, aby byly pobyty pro osoby s PAS akceptovatelné?

Ze sebraných dat vyplývá, že nepodstatnějším principem, na kterém odlehčovací služba funguje, a je tak pro jedince s poruchami autistického spektra akceptovatelná, je individuální přístup. Na tomto výroku se shodly všechny skupiny dotazovaných a v komparaci se záznamy z pozorování je to jednoznačně potvrzeno. Individualita hraje velice důležitou roli, ale samozřejmě s ní souvisejí i další postupy, principy či metody, které se při odlehčovacích pobytech pořádaných APLOU Jižní Čechy využívají. Daný relativně stálý režim, který je dle skupiny, individualit a aktuálního rozpoložení klientů případně upravován. Dalším funkčním principem je rovnocenný přístup mezi všemi zúčastněnými. Otevřená, vzájemná komunikace na všech úrovních. Spolupráce a předávání si zkušeností a poznatků. Informovanost jak rodič – asistent, asistent – rodič, klient – asistent, klient – rodič či vedoucí služby – rodič nebo asistent. Veškeré tyto zmíněné principy se na respitních pobytech konaných v Dětské psychiatrické nemocnici v Opařanech praktikují, a proto služba je funkční a spokojenost viditelná, jak ze strany klientů, rodičů, tak osobních asistentů.

Druhá výzkumná otázka

Jaký význam přikládají klienti a jejich rodiče odlehčovacím pobytům a jejich dostupnosti?

Z výpovědí převážně rodičů dětí s poruchami autistického spektra je zřejmé, že odlehčovací pobyty jsou pro ně velmi potřebné a přínosné, avšak jejich rozšířenost není pro jejich cílovou skupinu s tímto typem postižení příliš velká.

Všichni respondenti se shodli, že nevyužili službu respitní pobytové péče u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy. Tří z pěti dotazovaných o jiné organizaci poskytující tento typ služby pro jedince s PAS nejen v Jižních Čechách slyšeli, ale nikdy ji nevyužili. Buďto z důvodu nedostatečné informovanosti, nedostupnosti či velké vzdálenosti od místa bydliště. Dobrá zkušenost s organizací APLA Jižní Čechy, z.ú. je ani nenutila

k vyzkoušení jiné organizace. Avšak dle výpovědí rodičů dostupnost jednotlivých pobytů, je mnohdy omezena kapacitou, a i když se za poslední roky dostupnost v tomto ohledu zlepšila, rodiče by stále uvítali častější konání respitních pobytů, klidně i vícedenních. Dostupnost finanční je celkem přijatelná, ale příspěvku by se nebránili. Odpovědi na dojezdovou dostupnost jsou rozmanité, jelikož každá z rodiny bydlí v jiné části Jižních Čech.

Z registru poskytovatelů sociálních služeb jsem zjistila, že rozšířenost respitní péče pro osoby s poruchami autistického spektra je opravdu malá. Pro porovnání jsem zvolila Jihočeský a Plzeňský kraj. V Jihočeském kraji nabízí odlehčovací služby pro děti a dospívající pět organizací, z čehož primárně mířené služby pro jedince s PAS mají pouze dvě zařízení, již zmiňovaná APLA Jižní Čechy, z.ú. sídlící v Táboře s pobočkou v Českých Budějovicích a Autis centrum, o.p.s. se sídlem v Českých Budějovicích. Zbylé dvě organizace ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú. a Diakonie ČCE – středisko Rolnička nabízejí sice odlehčovací pobyty, ale primárně pro jedince buďto s tělesným či mentálním postižením, ale službu mohou využít i jedinci s PAS. Všechny zmíněné organizace nabízí pobytové odlehčovací služby, až na Diakonii, která má mimo pobytové ještě ambulantní i terénní odlehčovací službu. V Plzeňském kraji jsem dohledala tři organizace – Centrum Hájek, z.ú., Centrum pobytových a terénních služeb Zbůch a Diakonie ČCE – středisko Západní Čechy, které odlehčovací službu nabízejí pro již zmíněnou věkovou skupinu. Ze třech organizací se jen jedna organizace – Pírko pro osoby s postižením spadající pod Diakonii ČCE – středisko Západní Čechy, zaměřuje na osoby s PAS (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2006–2022). Z toho plyne, že respitních služeb specializovaných jen na jedince s poruchami autistického spektra opravdu není mnoho.

Respitní pobyty jsou oblíbené a přínosné i ze strany klientů, kteří v rozhovorech zmínili, že díky pobytům si odpočinou a získají nové zážitky. Ve vybraných rozhovorech rodičů i klientů však zaznělo, že jediné, s čím nejsou na respitních pobytech zcela spokojeni je prostředí Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech, podle nich areál působí jako vězení. Jinak převažují pozitiva této služby. Spokojenost je například s osobními asistenty, kteří v očích rodičů jsou profesionálové, dle nich osobní asistenci

nedělají jen za vidinou peněz. Komunikují s rodiči, chtějí vědět o případných změnách v chování či režimu klienta apod.

Význam pro odlehčovací služby rodiče a klienti využívání je odpočinek. Je přínosem pro obě strany. A nejen odpočinek je sledován jako významný přínos, také zlepšování úrovně adaptability jedinců s PAS, jak již na jiné lidi či odlišné prostředí.

Dílčí výzkumná otázka

Jakým způsobem službu ovlivnila pandemie COVID-19 a jakým způsobem působila na rodiny klientů s poruchou autistického spektra?

V době pandemie COVID-19 byla skoro po dobu jednoho roku přerušena realizace odlehčovacích pobytů a následně po povolení byla služba konána občasně a zájem rodičů ze začátku nebyl tak velký, tyto informace sdělil vedoucí služby. Asistentky však sledávají naopak velký zájem rodičů a klientů o respitní pobyty po pandemii. Samozřejmě pandemie službu z pozice poskytovatelů dost ovlivnilo, nejen tedy, že byly výkyvy v počtech klientů, ale hlavně se musela dodržovat hygienická opatření – testování, roušky, dezinfikování. Omezil se také přístup rodičů do prostor a zabránilo se setkávání rodin při příjezdu i odjezdu – rodina s klientem vždy přijela na stanovený čas.

Rodinám odlehčovací služba velmi scházela. Pouze jeden respondent měl hlídání v rámci širší rodiny, takže si mohl odpočinout od nepřetržité péče, ale pro zbytek respondentů to bylo dlouhé, náročné a vysilující. Všichni pandemii nějakým způsobem zvládli, ale znovu by ji nechtěli. Z čehož vychází fakt, že respitní pobyty jsou pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra důležité. Potřebu odlehčení pociťovali nejen rodiče, ale i klienti, kteří to zmínili v rozhovoru.

DISKUZE

Bakalářské práce se zabývá dostupností respitní péče pro osoby s poruchami autistického spektra. Cílem práce je poukázat na důležitost a podstatu respitní péče se zaměřením na náplň, využívanost a již zmíněnou dostupnost těchto služeb. Dílčím cílem je zaměřením se na ovlivnění respitní služby pandemií COVID-19 a jaký měla vliv na rodiny jedinců s poruchou autistického spektra.

Jednotlivým skupinám respondentů byla nabídnuta možnost zúčastnit se výzkumného šetření. Vedoucí, osobní asistenti a klienti byli osloveni ústně. Rodiče klientů prostřednictvím e-mailu se základními informacemi o výzkumu a otázkami, které jim v případě souhlasu budou kladeny. Na základě těchto informací měli rodiče klientů s PAS možnost rozhodnout se, zda se výzkumu zúčastní. Rozhovory byli realizovány přímo v Dětské psychiatrické nemocnici v Opařanech, kde má APLA pronajaté prostory pro realizaci respitních pobytů. Rozhovory byly se souhlasem respondentů pro přesnější zaznamenání nahrávány.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že respitní péče pro osoby s poruchou autistického spektra jsou podstatné a důležité, avšak jejich dostupnost není zcela ideální. Organizací, které poskytují respitní službu pro již zmíněnou cílovou skupinu není mnoho, a to jak v Jižní Čechách, kde jsou dle registru poskytovatelů sociálních služeb zapsány čtyři organizace, z čehož jen dvě jsou výhradně určeny jen pro jedince s PAS. V komparaci s Plzeňským krajem je na tom Jihočeský kraj dobře. Zde jsou k dispozici tři zařízení, přičemž jen jedno je zaměřené primárně na mnou zvolenou cílovou skupinu – děti a dospívající, popřípadě mladí dospělí s PAS. I z výpovědí respondentů je zřejmé, že služeb v nabídce mnoho není. Všichni dotazovaní rodiče, kteří využívají odlehčovací službu od organizace APLA Jižní Čechy, z.ú. se shodli na tom, že služeb mnoho není a ani jeden z nich nemá zkušenost s jinou organizací než již s výše zmiňovanou. Kapacitní a časová dostupnost pobytů, které využívají je prý sice lepší než v předešlých letech, ale přesto by službu rádi využívali častěji než jedenkrát měsíčně a nebránili by se ani vícedenním než zatím realizovaným třídním pobytům. O této problematice se ve své knize zmiňuje i Kateřina Thorová (2016), která uvádí, že hlavně u dětí s těžší formou PAS v současnosti není dostačující nabídka odlehčovacích a pobytových služeb. Příčinu shledává v kapacitě zařízení.

Je jasné, že odlehčení pečujícím osobám je velice důležité. Jak uvádí Novosad (2006) pečující osoba má nárok na odpočinek, volný čas, své zájmy a naplnění vlastních potřeb. Z výzkumu vyplývá, že odlehčení není důležité jen pro pečující osoby, ale odpočinek potřebuje i jedinec s PAS. Pozitiva nejsou shledávána ale jen pouze v odpočinku, ale také ve zlepšování úrovně adaptability osob s poruchou autistického spektra, právě změnou prostředí i kolektivu.

Nedostatek nejen odlehčovacích služeb, ale celkově sociálních služeb pro děti a dospělé s poruchou autistického spektra dokládá i publikace vydaná spolkem Naděje pro děti úplňku pojmenovaná Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace (2018), ve které je zmíněná problematika komplexně zmapována a podložena podrobnou analýzou.

Výzkum se mimo dostupnosti a důležitosti odlehčovacích služeb zabýval též principy, které jsou používány při pobytech pořádaných APLOU Jižní Čechy, z.ú. a díky nim jsou pobyty pro klienty s PAS akceptovatelné. Z analýzy získaných dat všešlo, že nejpodstatnější je individuální, rovnocenný a empatický přístup. Otevřená komunikace, vzájemný respekt, spolupráce a předávání poznatků a zkušeností mezi všemi zúčastněnými.

Do výzkumu byla zapojena otázka spojená s pandemií COVID-19. Pandemie znemožnila konání pobytů a následně i ovlivnila průběh fungování služby. Musela se dodržovat přísná hygienická opatření, byly výkyvy v počtech klientů a byl zcela znemožněn přístup rodinám do vnitřních prostorů Dětské nemocnice v Opařanech, kde jsou odlehčovací pobyty pro klienty realizovány. Výpovědi rodičů se shodovaly na tom, že odlehčovací služba jim velmi scházela. Pouze jeden respondent, měl možnost hlídání, takže si mohl od nepřetržité náročné péče odpočinout. Pro zbylé respondenty bylo toto období dlouhé, náročné a vyčerpávající. Potřebu odpočinku pociťovali i klienti této služby. Vzhledem k této zkušenosti s přibližně ročním výpadkem respitní služby si rodiče vážící možnosti, těchto služeb. Z pohledu všech respondentů i mého je respitní služba pro tuto cílovou skupinu důležitá a velice podstatná.

Výstupy práce jsou také v souladu se závěry Pavčové (2021), která zjistila, že dostupnost kvalitní služby, které rodiče důvěřují, je podstatným parametrem celkové životní spokojenosti rodičů a je také v souvislosti s mírou jejich zaměstnanosti.

Jsem si vědoma toho, že můj výzkum byl postaven na sběru dat z jedné organizace, takže přinesl odpovědi úzce zaměřené, i přesto však byla potvrzena důležitost respitní péče pro osoby s PAS z pěti různých pohledů. Byly zjištěny postupy, na kterých organizace APLA Jižní Čechy, z.ú. pracuje, a proto jsou jejich služby funkční. Samozřejmě, by se výzkum dal postavit jiným způsobem či dále rozpracovat například porovnáním zjištěných funkčních principů, postupů v jiné organizaci, která nabízí stejné respitní pobytové služby pro jedince s poruchou autistického spektra. Nebo zjistit v dalších zařízeních, zda existují ještě jiné postupy. Či komparovat míru spokojenosti klientů a jejich rodičů při jiných postupech, než byly nyní zjištěny.

Z pohledu sebereflexe nad daným výzkumem, z pohledu nabytých informací, bych v případě sestavování nových otázek pro polostrukturované rozhovory volila lepší a přesnější formulace, aby analýza a následné zodpovězení výzkumných otázek bylo jednodušeji vyhodnotitelné a případně by mohly být rozkryty jiné, nové poznatky.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo poukázat na důležitost a podstatu respitní péče se zaměřením na náplň, využívanost a dostupnost těchto služeb pořádaných APLOU Jižní Čechy, z.ú. Na podkladě výše uvedeného cíle byl stanoven následující dílčí cíl, a to zjistit, jak pořádání respitních pobytů APLOU Jižní Čechy, z.ú., ovlivnila pandemie COVID-19, jak z pohledu klientů, rodičů, tak i pracovníků APLY.

V teoretické části byly shrnuty informace o poruchách autistického spektra. Terminologie, etiologie, klasifikace, diagnostika. Prostor byl též věnován rodinám s dítětem s PAS, zákonu o sociálních službách, respitní péči a obecným informacím o organizaci APLA Jižní Čechy, z.ú., kde byl realizován výzkum praktické části této práce.

Praktická část byla věnována především analýze polostrukturovaných rozhovorů s jednotlivými respondenty – klienty, rodiči klientů, osobními asistenty a vedoucím odlehčovací služby, kdy pro každou ze skupin byla vytvořena vlastní varianta sady otázek. Součástí sběru dat bylo i přímé zúčastněné pozorování, které probíhalo jedenkrát měsíčně po dobu jednoho roku při konání odlehčovacích pobytů v Dětské psychiatrické nemocnici v Opařanech, kde má pronajaté prostory nezisková organizace APLA Jižní Čechy, z.ú.

Výsledky výzkumu poukazují na skutečnost, že respitní péče je pro osoby s poruchou autistického spektra a jejich rodiny důležitá. Služba mimo jiné, že je důležitá, je i velice přínosná a podstatná, avšak tyto služby pro jedince s PAS nejsou příliš rozšířené. Funkčnost respitních pobytů je postavena na individuálním, rovnocenném a empatickém přístupu, komunikaci a spolupráci mezi všemi zúčastněnými.

Tato práce, včetně výsledků z ní vyplývajících, může sloužit jako informační zdroj pro osoby a instituce zabývající se problematikou poruch autistického spektra se zaměřením na respitní péči. Nabízí pohledy na jednu problematiku z více stran. Z pohledu klienta s poruchou autistického spektra, rodiče dítěte s PAS, osobního asistenta, vedoucího odlehčovací služby APLA Jižní Čechy, z.ú. a pohledu autorky této práce.

Díky realizaci tohoto výzkumu jsem se utvrdila v přesvědčení, že práci s touto cílovou skupinou, tedy osobami s poruchou autistického spektra, chci v profesním životě vykonávat, jelikož mě práce s nimi zcela naplňuje a baví.

SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ

Odborná literatura

1. ADAMUS, Petr, 2016. *Strategie uplatňované v edukaci žáků s poruchami autistického spektra*. Ostrava: Montanex. Jazyk a řeč. ISBN 978-80-7225-436-1.
2. ADAMUS, Petr, Alica VANČOVÁ a Monika LÖFFLEROVÁ, 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-957-8.
3. COTTINI, Lucio, Giacomo VIVANTI, Benedetta BONCI a Rita CENTRA, [2017]. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. Přeložil Jana BÍLKOVÁ. [Praha]: Logos. ISBN 978-80-906707-1-6.
4. ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ, 2011. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0027-7.
5. FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
6. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2003. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 2. vyd. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-856-2.
7. HENDL, Jan, 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0219-6.
8. HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.
9. JANDOUREK, Jan, 2009. *Úvod do sociologie*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-644-5.
10. JANKOVSKÝ, Jiří, 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-414-9.

11. JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-383-2.
12. KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ, 2007. *Sociální služby a příspěvek na péči: komentář, právní předpisy ...* Olomouc: ANAG. Práce, mzdy, pojištění. ISBN 978-80-7263-405-7.
13. MATOUŠEK, Oldřich, 2001. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8473-7.
14. MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8549-0.
15. MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8549-0.
16. MATOUŠEK, Oldřich, 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
17. MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
18. NOVOSAD, Libor, 2006. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.
19. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
20. THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
21. VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-717-8802-3.
22. VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

Elektronické zdroje

1. APLA Jižní Čechy, z.ú. [online], 2022. Tábor: APLA Jižní Čechy [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/>
2. *AutismPort* [online], 2022. Národní ústav pro autismus, z.ú. [cit. 2022-02-17]. Dostupné z: <https://autismport.cz/>
3. *Autismus*, 2022. NAUTIS [online]. Praha: NAUTIS [cit. 2022-02-07]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>
4. *Centers for Disease Control and Prevention: Autism Spectrum Disorder (ASD)*. Centers for Disease Control and Prevention [online]. USA, 2022 [cit. 2022-02-17]. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>
5. *Co je homesharing*, 2021-22. *Homesharing* [online]. Měšice: Naděje pro děti úplňku [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/co-je-homesharing/>
6. *Homesharing* [online], 2021-22. Měšice: Naděje pro děti úplňku [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/>
7. KŘEČKOVÁ, Markéta a Martin ŠIMÁČEK, 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace* [online]. Praha: Naděje pro děti úplňku [cit. 2022-04-15]. Dostupné z: https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf
8. *Místa podpory*, 2022. *AutismPort* [online]. Praha: Národní ústav pro autismus, z.ú., 2022 [cit. 2022-02-17]. Dostupné z: <https://autismport.cz/mista-podpory?r=6>
9. *MKN-10: Pervazivní vývojové poruchy*, 2022. MKN-10 [online]. Praha: UZIS, 1.1.2022 [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.9>
10. *Odlehčovací služba*, 2022. *APLA Jižní Čechy*, z.ú. [online]. Tábor: APLA Jižní Čechy [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/dospeli/odlehcovaci-sluzba.htm>
11. *Organizace*, 2022. *APLA Jižní Čechy*, z.ú. [online]. Tábor: APLA Jižní Čechy [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/organizace>

12. PAVČOVÁ, Kristýna (2021). *Možnosti péče o osoby s poruchou autistického spektra v Jihočeském kraji (bakalářská práce)*. České Budějovice: JU. [cit. 2022-04-04] Dostupné z:
https://wstag.jcu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAGMji4NTA5EwEAAAABAAhzdGF0ZUtleQAAAAEAFc05MjIzMzcyMDM2ODU0NzY1OTIzAAAAAA**#prohlizeniSearchResult
13. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online], 2006-2022. Praha: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [cit. 2022-04-15]. Dostupné z:
http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?msclkid=eb19009abc2d11eca7d5eeb2e1b61a69&SUBSESSION_ID=1650013625916_6
14. *Statistická ročenka MŠMT* [online], 2021. Praha: Odbor informatiky a statistiky MŠMT [cit. 2022-02-17]. Dostupné z: <https://statis.msmt.cz/rocenka/rocenka.asp>

Legislativní předpisy

1. Zákon o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů*. Praha, Česká republika: Ministerstvo vnitra, ročník 2006, částka 37, číslo 108. Dostupné také z:
<https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

Jiné zdroje

1. Metodika – Odlehčovací služby APLA Jižní Čechy. Tábor: APLA Jižní Čechy, z.ú. Interní zdroj organizace

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: porovnání klasifikačního systému MKN-10 a DSM-V

SEZNAM ZKRATEK

ABC – Autism Behavior Checklist

ADD – Attention Deficit Disorder – porucha pozornosti

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder – porucha pozornosti s hyperaktivitou

ADI-R – Autism Diagnostic Interview – Revised

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

APLA – Aktivní podpora lidí s autismem

AQ test – Kvocient autistického spektra

AS – Aspergerův syndrom

ASAS – Australská škála Aspergerova syndromu

CARS – Childhood Autism Rating Scale

ČR – Česká republika

DACH – Dětské autistické chování

DSM-V – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch 5. revize

CHAT – Checklist for Autism in Toddlers

IQ – inteligenční kvocient

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize

o.s. – občanské sdružení

PAS – Poruchy autistického spektra

PVP – Pervazivní vývojové poruchy

SAS – sociálně aktivizační služba

WHO – Světová zdravotnická organizace

z.s. – zapsaný spolek

z.ú. – zapsaný ústav

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – informovaný souhlas

Příloha č. 2 – otázky polostrukturovaných rozhovorů

Příloha č. 3 – doslovná transkripce rozhovorů

Příloha č. 1 – informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Kateřina Čechová a jsem studentkou Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, studijního oboru Speciální pedagogika pro předškolní věk – učitelství pro mateřské školy. V souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce s názvem „*Respitní péče pro osoby s poruchou autistického spektra*“, na které pracuji v rámci mého studia pod vedením paní Mgr. Zuzany Bílkové, Ph.D.

Cílem mého výzkumu je zaměřit se na nabídku a využívání respitní péče pro osoby s PAS. Zúčastněné pozorování a přímá práce při odlehčovacích pobytech pořádané organizací APLA Jižní Čechy, z.ú., kde se zaměřuji na využívané prostředky, které slouží k tomu, aby byl pobyt pro klienty akceptovatelný a přínosný a v neposlední řadě na zkušenosti klientů a jejich rodičů s tímto typem služby. Nedílnou součástí výzkumu jsou polostrukturované rozhovory, které budou realizovány v časovém rozmezí 15-25 minut. Rozhovor bude nahráván a posléze převeden do písemné podoby.

V..... dne

.....

Kateřina Čechová – řešitel projektu

PROHLÁŠENÍ A SOUHLAS ÚČASTNÍKŮ S JEJICH ZAPOJENÍM DO VÝZKUMU:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pouze pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Jméno a příjmení účastníka:

Podpis účastníka:

Příloha č. 2 – otázky polostrukturovaných rozhovorů

P1: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR – KLIENT

Otázky pro rozhovor:

1. Co se ti líbí na pobytech v Opařanech?
2. Je něco, co bys chtěl na pobytech změnit, vylepšit?
3. Víš, proč jezdíš na odlehčovací pobyty?
4. Chyběli ti pobyty, když byla pandemie COVID-19?
5. Chtěl bys na odlehčovací pobyty pořádané APLOU jezdit i nadále?

P2: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR – RODIČ

Otázky pro rozhovor:

1. Jak jste se o odlehčovací službě dozvěděli?
2. Jak dlouho a v jakých časových intervalech ji využíváte?
3. Využili jste odlehčovací službu i u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy?
4. Jak byste zhodnotili dostupnost a přínos odlehčovacích služeb?
5. V čem je z vašeho pohledu pro vás a vaše dítě tato služba pozitivní, případně negativní? Co byste případně chtěli změnit?
6. Máte obavy z průběhu pobytu? Co ve vás vyvolává důvěru?
7. Když v době pandemie COVID-19 nebylo možné realizovat odlehčovací pobyty, ovlivnilo vás to? Pociťovali jste potřebu využít respitní (odlehčovací) služby?

P3: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR – ASISTENT

Otázky pro rozhovor:

1. Jak dlouho děláte osobní asistenci v odlehčovací službě?
2. Máte srovnání (zkušenost) s jinou organizací, která odlehčovací pobyty pro jedince s PAS realizuje?
3. Co podle vás dělá APLU APLOU?
4. Jsou nějaké jasné principy, postupy a metody, na kterých odlehčovací služba funguje? Které naplňujete, a proto služba tak funguje a je pro klienty s tímto typem postižení akceptovatelná?
5. Co shledáváte na odlehčovací službě důležitého, pozitivního, případně přínosného? A to jak pro vás, tak pro klienty či rodiče?
6. Dokážete si vybavit nějakou změnu, která posunula OS, ať už pozitivním či negativním směrem? Někaký zlom, který nastal?
7. Ovlivnila dle vás pandemie COVID-19 fungování služby? Někaký rozdíl před a po pandemií?

P4: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR – VEDOUCÍ SLUŽBY

Otázky pro rozhovor:

1. Co podle vás dělá APLU APLOU?
2. V čem je APLA jiná, než ostatní organizace? Shledáváte, že jste v něčem unikátní?
3. Jaké jsou principy, na kterých pracujete? Hodnoty, které sdílíte?
4. Dokážete si vybavit nějakou změnu, která posunula odlehčovací službu, jak pozitivním či negativním směrem? Někaký zlom, který nastal?
5. Ovlivnila dle vás pandemie COVID-19 fungování služby? Někaký rozdíl před a po pandemii?
6. Jsou nějaké jasné principy, postupy a metody, na kterých odlehčovací služba funguje? Které naplňujete, a proto služba tak funguje a je pro klienty s tímto typem postižení akceptovatelná?

Příloha č. 3 – doslovná transkripce rozhovorů

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKUROVANÉHO ROZHOVORU

KLIENT 1 - K1

Co se ti líbí na pobytech v Opařanech?

K1: „Mně se v Opařanech nelíbí, vypadá to tu jako vězení. Ty mříže a tak.“

A opravdu není nic, co se ti na pobytech líbí, proč se sem těšíš?

K1: „Jo, rád sem jezdím za váma asistentama. Dlouhé procházky, co si můžu naplánovat jsou super.“

Je něco, co bys chtěl na pobytech změnit (vylepšit)? Zařadit nějakou aktivitu, co tě třeba baví a neděláme ji?

K1: „Chtěl bych jezdit na výlety do Tábora. Nebo jet úplně jinam na pobyt než do Opařan. A ještě by tu mohla být wifina.“

Víš, proč jezdíš na odlehčovací pobyty?

K1: „Protože si ode mě chtějí doma odpočinout, nejsem totiž normální jako ostatní.“

V čem prosím tě nejsi normální podle tebe?

K1: „Jsem otravnej, jak mluvím furt a hlavně mám ten autismus.“ (respondent působil sklesle)

Chtěl bys na odlehčovací pobyty pořádané APLOU jezdit i nadále?

K1: „Jasný. Jedu s tebou i v únoru?“

Chyběly ti pobyty, když byla pandemie COVID-19?

K1: „Jo. Nikam se nemohlo a s váma jsem se dlouho neviděl.“

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKUROVANÉHO ROZHOVORU

KLIENT 2 – K2

Co se ti líbí na pobytech v Opařanech?

K2: „Mně se v Opařanech líbí, vůbec mi to nepřijde jako vězení, jak říkal D. A líbí se mi, jak si společně hrajeme, můžu si kreslit, a že se vždy na pobytu dokážu zabavit. A i když toho moc nevím, tak je to moc fajn.“ (respondent se pousmál)

Je něco, co bys chtěl na pobytech změnit (vylepšit)? Zařadit nějakou aktivitu, co tě třeba baví a neděláme ji?

K2: (Respondent se zamyslel) „Teď momentálně to nemám na jazyku.“

Tak si zkus vzpomenout, jak při pobytech trávíme čas?

K2: „No, chodíme na procházky, kreslíme, odpočíváme, večer máme kino s dobrotami. A no... tak. Hm...myslím si, že bychom mohli třeba cvičit. Víte, já mám problémové partie a rád bych třeba o víkendu běhal, když je tu ta překrásná příroda.“

Víš, proč jezdíš na odlehčovací pobyty?

K2: „Protože je to tu překrásné. Ale to nemůžu říct mé rodině, té by se to moc nelíbilo.“

Proč myslíš, že by se jí to nelíbilo?

K2: „No, líbí se mi ta příroda. A rodině by se tady nelíbilo, když bydlíme ve městě.“

Chtěl bys na odlehčovací pobyty pořádané APLOU jezdit i nadále?

K2: „No, pokud to bude možné, tak velice rád. Jsem zde spokojený. Vždy se těším.“ (respondent se usmál)

Chyběly ti pobyty, když byla pandemie COVID-19?

K2: *„Ano, chyběly. Bylo to dlouhé. Už jsem pociťoval potřebu si od mé rodiny odpočinout.“*

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKUROVANÉHO ROZHOVORU

RODIČ 1 – R1

Jak jste se o odlehčovací službě dozvěděli? Jak dlouho a v jakých časových intervalech ji využíváte?

R1: „Když byl O. malý navštívila nás paní z APLY a po nějaké době, co k nám jezdila nám řekla právě o odlehčovací službě. A už to bude deset let, co tuto službu využíváme celkem pravidelně, přibližně pětkrát do roka.“

Využili jste odlehčovací službu i u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy?

R1: „Nevyužili jsem nikde jinde odlehčovací pobyt a ani nevím, jaká jiná organizace pobyty nabízí.“

A využili byste respitní službu u jiné organizace, pokud by byla možnost?

R1: „Možná ano, pokud by to bylo třeba blíž, ale s APLOU jsem spokojeni.“

Jak byste zhodnotili dostupnost a přínos odlehčovacích služeb?

R1: „Co se týče přínosu, tak že to dělají výborní jedinci, a to že si můžeme na víkend odpočinout. Co se týče dostupnosti z hlediska financí, tak je to pro nás celkem velká částka, když ještě platíme stacionář. Myslím si, že kdyby byli nějaké příspěvky na tyto odlehčovací služby, tak by to využívalo více lidí.“

V čem je z vašeho pohledu pro vás a vaše dítě tato služba pozitivní, případně negativní? Co byste případně chtěli změnit?

R1: „Jako pozitivum opět shledávám to, že to dělají lidi, kteří to berou jako poslání a s těmi dětmi to umí. Nemyslím si, že během pobytů byl nějaký problém, ale ten objekt vypadá jako vězení.“

Máte obavy z průběhu pobytu? Co ve vás vyvolává důvěru?

R1: *„Já úplně obavy nemám, ale O. trpí separační úzkostí, takže jsem spíše nervózní, když ho sem vezu a mám pocit, jakože trpí, ale nedá se nic dělat. V průběhu pobytu obavy nemám.“*

Když v době pandemie COVID-19 nebylo možné realizovat odlehčovací pobyty, ovlivnilo vás to? Pociťovali jste potřebu využít respitní (odlehčovací) služby?

R1: *„Rozhodně nám tyto služby scházely, ale jako já měla výhodu, že jsem měla nějaké hlídání, ale moji známí vím, že problém měli.“*

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKTUROVANÉHO ROZHOVORU

RODIČ 2 – R2

Jak jste se o odlehčovací službě dozvěděli? Jak dlouho a v jakých časových intervalech ji využíváte?

R2: „Dozvěděla jsem se o této službě od kolegyně, která jsem svého syna dávala už pár let. A už to budou 4 roky, co službu využíváme pro J. Využíváme službu pravidelně, než byl Covid tak tu byla skoro pořád, ale kdybych to měla shrnout tak přibližně šestkrát do roka, prostě podle možností, jak to šlo.“

Využili jste odlehčovací službu i u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy?

R2: „Ne, jenom tu APLU, protože popravdě ani o ničem jiném nevím. Myslím si, že těch služeb je celkově málo a nejsou dostupné. Nevím, jak je to v jiných krajích, ale u nás o ničem prostě nevím. Chtělo by to víc propagace a nabídek těchto služeb. My jako jezdíme jednou ročně s Rett Community na pobyt, protože vlastně dcera má Rettův syndrom, ale nic jiného nevyužíváme. Takže kdybyste nám rozšířila obzory, budeme velice rádi.“

Jak byste zhodnotili dostupnost a přínos odlehčovacích služeb?

R2: „Přínos vidím v tom, že je mezi jinými lidmi, že je taky beze mě. Nemůže být taky pořád jen se mnou, taky se se mnou doma nudí potom už. Taky to, že si člověk odpočine.“

V čem je z vašeho pohledu pro vás a vaše dítě tato služba pozitivní, případně negativní? Co byste případně chtěli změnit?

R2: „Velké negativum je to prostředí té psychiatrické nemocnice. Mříže, ploty, hlídaný areál, i když nevím, jestli to J. takhle vnímá. A že není dostatek lidí, co chtějí ty asistenty dělat a nedělají to jen kvůli penězům. A třeba i to, že se tato služba nemůže dělat častěji. A potažmo lepší vybavení prostorů. Líbilo by se mi například nějaký hamak

nebo houpací zavěšené křeslo, a tak no. Jako veliké pozitivum shledávám, že spíte s klientem na pokoji, jelikož jinak bych sem dceru asi nedala.“ „Jelikož je J. specifická svým chováním, tak prostě mám popravdě obavy ji někam dát, protože je potřeba si ji nakoukat. Ona nemluví, neukáže si a mám zkušenosti, že se k ní ve službách chovají jako ke vzduchoprázdnu nebo nevím, jak bych to popsala. Spíš jí jen hlídají a zajišťují základní hygienu a tak, ale nijak jí nerozvíjí. Nezapojují jí do činností, aby s ní neměli práci, takže všichni jdou plavat a J. nejde, přitom plavání je její oblíbená aktivita. Což v APLE takhle nevnímám.“

Máte obavy z průběhu pobytu? Co ve vás vyvolává důvěru?

R2: *„Obavy mám vždy a všude, kam dceru dávám, například i do školy, kam ji dávám dennodenně. Protože vždy se může najít někdo, kdo jí bude ubližovat a já to nezjistím, protože ona mi to neřekne a nemůže se sama ani nijak bránit. Takže ty obavy mám veliké. Ale jelikož jsem měla o APLE pozitivní reference, tak jí sem dávám, ale ty obavy mám stále. Důvěru ve mně vyvolává trochu to, že vypadá, že tu je dcera spokojená, nebrečí tady, tak jako snad. Její projevy tomu napovídají.“*

Když v době pandemie COVID-19 nebylo možné realizovat odlehčovací pobyty, ovlivnilo vás to? Pociťovali jste potřebu využít respitní (odlehčovací) služby?

R2: *„Jako tak určitě, vždycky se vám nějaké odlehčení hodí. Bylo to náročný a dlouhý, když pak zavřeli všechny centra a školy. Pozorovala jsem, že i dcera strádala, jak neměla ten kontakt s vrstevníky. Takhle, zvládli jsme to, ale nechtěla bych to znovu.“*

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHTUROVANÉHO ROZHOVORU

RODIČ 3 – R3

Jak jste se o odlehčovací službě dozvěděli? Jak dlouho a v jakých časových intervalech ji využíváte?

R3: „Já jsem se o odlehčovací službě dozvěděla od kamarádky, se kterou jsme byly společně v lázních a její dcera sem též dojíždí. Odlehčovací službu využíváme už od M. asi 15 let, už od základní školy, takže to bude 10 let. Využíváme službu myslím pravidelně, vždy po telefonickém kontaktu s vedoucím služby, že si vždy službu objednáme a když je volné místo tak jede. Už se nám stalo, že služba na daný termín byla obsazena jinými klienty, takže bych třeba i uvítala, více termínu v jednom měsíci.“

Využili jste odlehčovací službu i u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy?

R3: „Ne, nikdy. Ale musím se přiznat, že jsem koukala na stránky Prahy a zjistila jsem, že mají odlehčovací pobyty například i v týdnu třeba na 4-5 dní, ale nevyzkoušeli jsme to. Neměla jsem zatím potřebu.“

A víte například o nějaké jiné organizaci, která odlehčovací pobyty pořádá tady v Jižních Čechách?

R3: „Ne, nevím a ani jsem o ničem neslyšela.“

Jak byste zhodnotili dostupnost a přínos odlehčovacích služeb?

R3: „Tak odlehčovací služby jsou pro nás milé, přece na víkend, kdy sem dcera může jet, tak my si s manželem můžeme jet podle svého, když to tak řeknu nebo jako bez nějakého omezení, takže je to pro nás přínosem. Ale někdy by byla milá trošičku delší, například od čtvrtka do neděle. Potom když chcete někam vyrazit, třeba na prodloužený víkend, tak jet v pátek večer už je pozdě a zase v neděli abychom dceru stihli vyzvednou, prostě se to nedá zrealizovat. A co se týče dostupnosti, tak co bylo nabízeno tady v Opařanech nebo Chvalšíně, tak je to na cestu stejné, ale prostředí na mě působí příjemněji ve Chvalšíně. A finančně je pro nás služba také dostupná.“

V čem je z vašeho pohledu pro vás a vaše dítě tato služba pozitivní, případně negativní? Co byste případně chtěli změnit?

R3: „Díky odlehčovací službě si myslím, že M. začala být taková nezávislá na mně. Ona vlastně do té doby, než začala s APLOU jezdit na pobyty nikdy nikde nespala, kromě rodiny třeba babičky, která bydlí ve stejném městě jako my. Nikde nikdy nebyla bez nás. Pamatuji si, že když byla poprvé tak v noci plakala, ale zvykla si. A teď už ví, do čeho jde a řekla bych, že se těší, jelikož mi o tom hodně doma mluvíme, kam jede a co bude.“

Máte obavy z průběhu pobytu? Co ve vás vyvolává důvěru?

R3: „Přiznám se, že když sem dceru dám, tak absolutně nepolemizuji o tom, že by tu mělo být něco špatně a jsem naprosto klidná. Jako samozřejmě ty první návštěvy, jak jsem říkala jsem byla jako na trní bez mobilu jsem nedala ani ránu. Stále jsem se čekala, jestli budou volat. Dneska už jsem jen, že na ten telefon kouknu a vím, že si třeba večer napíšeme s asistentkou ve zkratce, jaký byl den a toť vše. Za což jsem tedy taky ráda, že asistenti v průběhu pobytu píšou a posílají třeba fotky. Nyní už mám takovou důvěru, že když byl týdenní letní odlehčovací pobyt, tak jsme s manželem odjeli do Itálie a věděla jsem, že o dceru je v APLE skvěle postaráno a nemusím mít strach. Důvěru mám hlavně, jelikož asistenti nám dost naslouchají, protože to dítě nejlépe znají rodiče. Samozřejmě mně se dcera chová malinko jinak než asistentovi, ale líbí se mi, že vždy se zeptají, jestli je něco nového a snaží se dělat vše, jak to dělají rodiče a „nevykolejí“ to dítě z režimu, který má nastavený.“

Když v době pandemie COVID-19 nebylo možné realizovat odlehčovací pobyty, ovlivnilo vás to? Pociťovali jste potřebu využít respitní (odlehčovací) služby?

R3: „Musím říct, že nám to strašně chybělo, protože se přiznám, ta pandemie byla opravdu dlouhá a nejen, že tato služba nefungovala, ale měli jsme zavřený i stacionář dva měsíce, takže dcera byla hodně s námi a občas to bylo dost vysilující.“

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKUROVANÉHO ROZHOVORU

RODIČ 4 – R4

Jak jste se o odlehčovací službě dozvěděli? Jak dlouho a v jakých časových intervalech ji využíváte?

R4: „O této službě jsme se dozvěděli v APLE, kam jsme chodili se synem. Službu využíváme asi 7 – 8 let, to byl L. poprvé, ale jezdil jednou za čtvrt roku možná za půl. Pak vlastně dlouhou dobu nejezdil, jak začal Covid a shodou okolností a náhod jsem objevila, že služba začala fungovat před prázdninami i o prázdninách, tak jsme znovu jeli a teď na podzim syn pojede vlastně všechny pobyty, které budou realizovány. Chceme to využívat momentálně častěji po covidu.“

Využili jste odlehčovací službu i u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy?

R4: „Ne, zatím ne.“

A víte například o nějaké jiné organizaci, která odlehčovací pobyty pořádá tady v Jižních Čechách?

R4: „Vím, že tyto pobyty dělá Rolnička, ale ta to nedělá o víkendech, ale dělají to v týdnu, že tam mohou klienti jeden den přespat. Takže pouze jednodenní odlehčovací služba.“

Jak byste zhodnotili dostupnost a přínos odlehčovacích služeb?

R4: „Dostupnost z hlediska financí si myslím, že je celkem přijatelná. Není to nic strašného. A co se týče dostupnosti dojezdové, tak pro nás je to naprosto vyhovující, jelikož jsme z Tábora. A termíny jsou dostačující, vlastně teď jsme se vešli na všechny tři vypsané termíny do konce roku, které byli v nabídce.“

V čem je z vašeho pohledu pro vás a vaše dítě tato služba pozitivní, případně negativní? Co byste případně chtěli změnit?

R4: „Změnit určitě nic. Vyhovuje nám to oběma. Hlavně L. si odpočine od nás a přijde na jiné myšlenky a je tady v podstatě mezi svýma, tak i my si odpočineme od něj a můžeme se opravdu všichni odregovat. Takže po téhle stránce je to perfektní. Syn je nadšený z pobytů. Vlastně naposledy co tu byl, tak se s námi ani nerozloučil.“

Máte obavy z průběhu pobytu? Co ve vás vyvolává důvěru?

R4: „Ne, vůbec. V žádné případě, jinak bychom ho sem nedávali. Ale jako ze začátku jsme obavy měli, protože to bylo horší, než kdyby byl doma. On nám furt psal esemesky, ale to byly asi ty první dva pobyty a pak ten další už vůbec nepsal. Byli jsme z toho divní doma, samozřejmě já jsem nechtěla volat, jestli se něco neděje. Ale v neděli, když jsme pro něj jeli, tak jsme se dozvěděli, že měl asistentku, která s ním chodila na delší procházky a on z toho byl tak nadšený, tak nám i zapomínal dávat vědět. Takže jsme si řekli že jsou tyhle pobyty super jak pro syna, tak pro nás. A od té doby si každý víkend opravdu odpočineme a je to paráda. A důvěru v nás vyvolává to, že je syn spokojený, je na něm vidět to nadšení a těší se na pobyt. On by si řekl, že se mu něco nelíbí, nebo že je fakt nespokojený.“

Když v době pandemie COVID-19 nebylo možné realizovat odlehčovací pobyty, ovlivnilo vás to? Pociťovali jste potřebu využít respitní (odlehčovací) služby?

R4: „Ne, jelikož ta možnost prostě nebyla, tak to člověk bral tak jak to je, ale tím, že vlastně děti nechodily ani do školy, tak ta únava byla na L. znát. A nejen na něm, ale i na nás. Hodně času s ním musela vlastně trávit dcera, jelikož my museli s manželem chodit do práce. A když byl zakázaný volný pohyb a mohlo se jen do práce a domů, tak L. byl hodně otrávený, bylo toho na něj hodně a sám nám řekl, že by si od nás potřeboval odpočinou.“

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHTUROVANÉHO ROZHOVORU

RODIČ 5 – R5

Jak jste se o odlehčovací službě dozvěděli? Jak dlouho a v jakých časových intervalech ji využíváte?

R5: „Dozvěděla jsem se o ní úplnou náhodou u nás v Kovářově od paní Mandovcové, která s APLOU spolupracuje a pracuje s dětmi s autismem. A pak jsem napsala do APLY mail SOS, že potřebuju pomoc, že už si opravdu nevím rady, co s ním. Takže takhle jsme se spojili s APLOU. Pobyty využíváme na maximum, co to jde. A využíváme je už 3-4 roky.“

Využili jste odlehčovací službu i u jiné organizace než u APLA Jižní Čechy?

R5: „Ne, nikdy.“

A víte například o nějaké jiné organizaci, která odlehčovací pobyty pořádá tady v Jižních Čechách?

R5: „Ne, ale ráda bych, kdyby tohle třeba nevyšlo. I když mám APLU opravdu ráda. Víím, že je Autis Centrum, ARPIDA a něco podobného, ale bližší informace nevím a neslyšela jsem, že by dělali takhle odlehčovací pobyty.“

Jak byste zhodnotili dostupnost a přínos odlehčovacích služeb?

R5: „Já bych co se týče dostupnosti uvítala více termínů. Ale dostupnost je mnohem lepší než roky zpět, jelikož to jsme bojovali o místo, aby K. mohl jet a teď se dostává na pobyty celkem v pohodě. Ale já bych popravdě uvítala i ten Homesharing, protože mně by to opravdu moc pomohlo. Je to hodně náročné doma a chci i aby se socializoval. Takže dostupnost je bezvadná, ale já bych to vyžadovala víc, častěji. Klidně i na více dnů. Dojezdová vzdálenost je pro nás momentálně výborná. A co se týče finanční dostupnosti, tak to nějak dáváme. Teď co K. nastoupil do školy, tak je to finančně náročnější, ale zatím to zvládáme. Lepší finanční dostupnost bychom uvítali, ale my

žádnou finanční pomoc nedostáváme od nikoho, vše si platíme sami. S tím, že K. má příspěvek.“

V čem je z vašeho pohledu pro vás a vaše dítě tato služba pozitivní, případně negativní? Co byste případně chtěli změnit?

R5: „Vůbec nic bych nechtěla změnit. Já si myslím, že je to úplně skvělé. K. změnil prostředí a on se mám pocit, že doma z nudy dělá hlouposti. Vyvádí, vysypává, vylívá. Myslím si, že ta změna je pro něj bezva. On sám uvítává změny. Je to možná trochu zvláštní, když je autista, ale je to tak.“

Máte obavy z průběhu pobytu? Co ve vás vyvolává důvěru?

R5: „Už ne. Vůbec. Měla jsem ze začátku, když je poprvé, podruhé, než jsem pochopila, že se tady o něj starají lidi, kteří to dělají rádi a jsou to profíci z mého pohledu. Poprvé jsem popravdě probřečela celý víkend, protože jsem nevěděla, jak to zvládne, jestli to s ním asistenti zvládnou, ale teď už fakt nemám obavy. Myslím si, že je tady syn v nejlepších rukách. Ale musela jsem k tomu dospět. Moje důvěra je v těch lidech, co na pobyty jezdí.“

Když v době pandemie COVID-19 nebylo možné realizovat odlehčovací pobyty, ovlivnilo vás to? Pociťovali jste potřebu využít respitní (odlehčovací) služby?

R5: „Bylo to strašný! Měla jsem dvě děti doma. Jedno školou povinné a tohohle raubíře. Bylo to vážně hrozný. Uvítala bych jakoukoli pomoc. I jsem volala a prosila rodinu a nikdo nám nepomohl. Celkově bych tu pomoc uvítala mnohem víc, nejen v pandemii. Kdyby k nám přijel někdo třeba do rodiny a pracoval s K. jeden den, půl dne. Pro mě je to opravdu náročné, jelikož jsme s ním 24 hodin denně. Já ho miluju, zbožňuju, ale je to strašně náročné. A i já bych se potřebovala nadechnout. A hlavně mě moc neposlechne, jak jsme spolu pořád. Prostě bych uvítala pomoc z různých stran.“

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKTUROVANÉHO ROZHOVORU

ASISTENT 1 A 2 – A1, A2

Jak dlouho děláte osobní asistenci v odlehčovací službě?

A1: „Nejsem si zcela jistá, ale řekla bych, že jsem byla u zrodu odlehčovací služby v APLE, což bylo v roce 2013. Ale asi osm let s přestávkami jezdím, a to nejen jako osobní asistent, ale i jako vedoucí pobytu. A v APLE jsem 11 let. (Respondent se pousmál, že už je v této organizace opravdu dlouho).“

A2: „Já dělám osobní asistenci v odlehčovací službě pořádané APLOU přibližně 3 – 4 roky. A stejně jako L. nejezdím jen jako osobní asistent, ale i jako vedoucí pobytu a chvíli jsem v APLE zastávala i pozici koordinátora pobytů.“

Máte srovnání (zkušenost) s jinou organizací, která odlehčovací službu/pobyty pro jedince s PAS realizuje?

A1+A2: „Ano, máme srovnání. Obě působíme v terénní a ambulantní odlehčovací službě a vlastně jsme byly společně i v pobytové odlehčovací službě Diakonie Rolnička. Samozřejmě Ambulantní služba je rozdílná v tom, že odlehčení probíhá třeba jen 3 hodiny denně v prostorách organizace. Terénní služba je úplně odlišná, jelikož vstupujeme do domácího prostředí klienta. A v pobytové odlehčovací službě, ale nemáme pouze jedince s poruchami autistického spektra, ti se tam objevují spíše výjimečně, převážně tam jsou klienti s mentálním a kombinovaným postižením. Plus máme zkušenosti s různými akcemi, jako například s letními tábory, které sice nejsou sociální službou, ale slouží také k odlehčení rodině.“

A všechny tyto vámi popisované zkušenosti jsou z Diakonie Rolnička?

A1+A2: „Ano, z Diakonie Rolnička Tábor a Soběslav.“

Co podle vás dělá APLU APLOU?

A1: „Podle mého APLU APLOU asi dělá ten malý tým lidí, který je složený z různých odborností a tvoří multidisciplinární tým.“

A2: „Možná bych ještě doplnila, že se zaměstnanci APLY skoro vůbec nemění a ten tým je stálý.“

A1: „A také asi jejich individuální a empatický přístup a profesionalita vůči klientům a obecně rodinám. A snaží se seberozvíjet a vzdělávat a následně nové poznatky, metody předávají rodinám.“

Jsou nějaké jasné principy, postupy a metody, na kterých odlehčovací služba funguje? Které naplňujete, a proto služba tak funguje a je pro klienty s tímto typem postižení akceptovatelná?

A1+A2: „Myslíme si, že principy, postupy a metody rozhodně máme, ale číslo jedna, čím se řídíme je individuální přístup. Vždy se snažíme naplňovat potřeby klienta, a proto jsou pobyty funkční. Nejdůležitější, co dle nás je, je to, že my v zásadě neměníme režim víkendových pobytů, což vyvolává jistotu jak v klientech, tak v asistentech. Klienty nepřemáháme, důležité je odlehčit pečujícím osobám. U klientů se snažíme, aby si pobyty užívali. Takže klienty motivujeme k určitým činnostem, ale zároveň jim dopřejeme i odpočinek.“

Co shledáváte na odlehčovací službě důležitého, pozitivního, případně přínosného? A to jak pro vás, tak pro klienty či rodiče?

A1+A2: „Odpočinek pro pečující osoby, pro klienty příjemná náplň víkendu a pro asistenty rozhodně nové zkušenosti a poznatky, jelikož autismus je velice různorodý.“

Dokážete si vybavit nějakou změnu, která posunula OS, ať už pozitivním či negativním směrem? Někáký zlom, který nastal?

A1: „Napadá mě asi jen změna individuálního plánování, aby to pro nás bylo přínosnější ve vykonávání naší práce. A zefektivnění péče o imobilní klienty.“

A2: „Myslím si, že zlom by mohl nastat, kdyby nám bylo teď povoleno využívat i další prostory Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech. Možnost využití tělocvičny, Snoezelenu, prostoru muzikoterapie a tak.“

Ovlivnila dle vás pandemie COVID-19 fungování služby? Nějaký rozdíl před a po pandemii?

A1+A2: „Nějaké velké rozdíly neshledáváme, ale přijde nám, že rodiče po pandemii COVID-19 mají větší zájem o pobyty. Protože dříve jsme neměli pravidelně 5-6 klientů na pobyt každý měsíc.“

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKTUROVANÉHO ROZHOVORU

ASISTENT 3 – A3

Jak dlouho děláš osobní asistenci v odlehčovací službě?

A3: „Osobní asistenci dělám přibližně 4 roky.“

Máš srovnání (zkušenost) s jinou organizací, která odlehčovací pobyty pro jedince s PAS realizuje?

A3: „Nemám srovnání s žádnou jinou organizací. Jezdím pouze s APLOU, a to nejen jako osobní asistent, ale i jako vedoucí pobytů.“

Co podle tebe dělá APLU APLOU?

A3: „Co podle mě dělá APLU APLOU? Rozhodně odborný přístup. Díky brzkým intervizím po pobytech, kde řešíme aktuální věci, které se vyskytly můžeme zlepšovat a zkvalitňovat naše služby, asistence. Dále určitě lidský a individuální přístup. Skvělá komunikace na všech úrovních, jak s rodiči, klienty, tak v týmu APLY. APLA se rozhodně snaží vzdělávat své členy, takže i to shledávám jako charakteristické.“

Jsou nějaké jasné principy, postupy a metody, na kterých odlehčovací služba funguje? Které naplňujete, a proto služba tak funguje a je pro klienty s tímto typem postižení akceptovatelná?

A3: „Jako klíčové shledávám to, že program víkendu se snaží vedoucí nastavovat přiměřeně úrovni klientů. Vše se jim snažíme opravdu upravovat dle jejich potřeb. A je v tom vyváženost – procházky, odpočinek, vzdělávací aktivity například v oblasti sebeobsluhy atd. A rozhodně vysoce nastavený individuální přístup. Když klient má potřebu být sám, umožníme mu to. A úzce spolupracujeme s rodiči, komunikujeme s některými i v průběhu víkendu a obecně máme před každým pobytem zájem o informace, zda se třeba něco nezměnilo atd.“

Co shledáváš na odlehčovací službě důležitého, pozitivního, případně přínosného? A to jak pro vás, tak pro klienty či rodiče?

A3: „Rozhodně to, že díky pobytům ulevíme rodinám. Klienti změni prostředí, získají nové zážitky a zkušenosti. A nám jako asistentům to také samozřejmě dá praktické zkušenosti a obohacení dobrým pocitem z toho, že pomůžeme a ulevíme rodičům.“

Dokážete si vybavit nějakou změnu, která posunula OS, ať už pozitivním či negativním směrem? Někáký zlom, který nastal?

A3: „Popravdě žádný zlom mě nenapadá. Každý pobyt je úplně jiný, tím jak jsou různé skupiny klientů.“

Ovlivnila dle tebe pandemie COVID-19 fungování služby? Někáký rozdíl před a po pandemii?

A3: „Velký rozdíl je rozhodně v tom, že byl a vlastně stále je znemožněný přístup do prostorů. Popravdě byl to vždy chaos, když přijeli všichni najednou a nahrnuli se do pokojů. Takhle máme přehled o klientech a každý asistent si může v klidu s rodičem popovídat o případných změnách u klienta a ubytuje si jej již sám. A samozřejmě zvýšené hygienické opatření byl také rozdíl. Řešili jsme spaní s klienty na pokojích například a další.“

DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE POLOSTRUHKTUROVANÉHO ROZHOVORU VEDOUCÍ SLUŽBY 1 – V1

Co je podle tebe to, co dělá APLU APLOU?

V1: *(respondent se zamyslel) „První, co říkáme je, že musíme mít stejnou krevní skupinu, musíme k sobě v tom týmu lidsky ladit. To je asi to, co nás dělá APLOU. K nám, když přijdeš, tak nemusíš být odborník na autismus, ale musíš být k těm lidem správně nastavený. Řekl bych tedy, že APLU APLOU dělá ten konkrétní tým lidí, samozřejmě máme nastavené principy, se kterými jsme všichni v APLU ztotožnění a chceme je žít, ale hlavně prostě k sobě musíme lidsky a chemicky sedět. Jinak by to nefungovalo. Abychom odváděli tu nejlepší možnou práci, tak nám musí být kolegiálně mezi sebou hezky.“*

V čem je APLA jiná, než ostatní organizace? Shledáváš, že jste v něčem unikátní?

V1: *„Myslím, že v tom profesionálním přístupu. Nechceme si dovolit nebýt neprofesionální, a to ve všech oblastech našich služeb. Například, když děláme ranou péči, tak jí chceme dělat tak, jak se tady před sto lety nastavila. Zajímají nás všichni aktéři v tom příběhu. U každého klienta pracujeme s jeho příběhem. Příběhem, který má spoustu kapitol a je důležité ho znát celý, a nejen střípek z něj. Občas je to román, ve kterém je spousta věcí zamotaných a nechápeme, proč to tak zrovna je. To bych řekl, že nás odlišuje od ostatních. Děláme to „řemeslo“ prostě poctivě.“*

V1: *„Další, co mě tak napadá je, že nechceme podporovat takové ty alternativní metody, jako je například delfinoterapie atd. Jsme v těch alternativách dost opatrný a máme obrovskou sebereflexi a jsem vážně kritický sami k sobě a svým výkonům. Nejsme mistry světa. Víme, jaký máme limity a pracujeme s nimi. A ještě určitě pokora, vůči té rodině.“*

V1: *„Co nás dále odlišuje je i to, že nechceme už víc růst. Ta chemie v tom kolektivu by se začala vytrácet a už by to tak nefungovalo. Nechceme být fabrika na sociální služby.“*

Takže jste třeba nepřemýšleli o tom, že byste měli více poboček po Jižních Čechách?

V1: „Tuhle myšlenku mám osobně v hlavě, ale muselo by být více týmů, které by měly určitou část kraje, tak by to bylo super, protože určité okresy nejsou vůbec pokryté. Někteří rodiče nám říkají, že je to pro ně daleko jak do Tábora, tak do Českých Budějovic, kde máme pobočku.“

Jaké jsou principy, na kterých pracujete? Hodnoty, které sdílíte?

V1: „Individuální přístup je pro nás opravdu důležitý. Respekt, profesionalita a odbornost. Chceme se profilovat jako skupina odborníků.“

Dokážeš si vybavit nějakou změnu, která posunula odlehčovací službu, jak pozitivním či negativním směrem? Někjaký zlom, který nastal?

V1: „Mám pocit, že zlom je před námi. Náplň téhle služby se začala trochu cyklit. S novou krví v týmu by se to mohlo změnit. I v těch možnostech, co si budeme moc dovolit, jako například služební auto na různé výlety a další.“

Ovlivnila dle tebe pandemie COVID-19 fungování služby? Někjaký rozdíl před a po pandemii?

„Covid rapidně snížil účast a zájem klientů. A to i přesto, že byla posléze služba „povolená“. A přibyly nové povinnosti: testování, zvýšená hygiena, respirátory... A docházelo k absencím kvůli Covidu a tak. Před Covidem jsme si tolik neuvědomovali potřebnost zvýšené hygieny, to, jak může být pobytová služba potenciálně riziková. A po Covidu nevím, protože to ještě neskončilo.“

Jsou nějaké principy, postupy a metody, na kterých odlehčovací služba funguje? Které naplňujete, a proto služba funguje a je pro klienty s tímto typem postižení akceptovatelná?

„Principy a metody – respondent se zamyslel. Tak zásadní je individuální přístup, každý klient je unikátní příběh a má dostat službu šitou na míru. Respekt k lidským právům klientů, jsou to lidé jako my, se stejnými právy, ale i povinnostmi. Určitě také úcta, respekt a důstojnost, tedy postižení nemá mít vliv na náš přístup ke klientům, mají stejné potřeby jako my, očekávají od života a světa stejné věci jako my, tak je mají i tak dostat. Prostě respektující přístup. A tohle všechno je univerzální a opravdu nezáleží na tom, co kdo má za diagnózu.“