

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra psychologie

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Role odlehčovací služby v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra

The role of respite services in families with a child with an autism spectrum disorder

Anna Voráčková

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice (B7507)

Studijní obor: B MS (7531R001)

2024

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Role odlehčovací služby v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 15.4.2024

## **ABSTRAKT**

Tato bakalářská práce se zabývá na stanovením role, kterou představuje odlehčovací služba pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. Mezi mé stanovené cíle patří zjišťování situace v rodině před využíváním odlehčovací služby, identifikace důvodů, které je vedly k vyhledání této formy podpory. Ověřuji, jestli došlo díky jejímu využívání ke změně situace v rodině a pokud ano, tak jakým způsobem se změna udála a na koho měla dopady. K řešení problému byla stanovena metoda dotazování. Dotazníky vyplnili rodiče, kteří odlehčovací službu aktivně využívají. Provedeným výzkumem jsem zjistila, že využívání odlehčovacích služeb mělo pozitivní dopad na rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Zlepšení situace v rodině bylo pozorováno jak z hlediska pečujících rodičů, kteří měli možnost si odpočinout, dále v oblasti vzájemných vztahů mezi členy rodiny, tak i u samotného dítěte s poruchou autistického spektra. Hlavním zjištěním je, že odlehčovací služba hraje v rodinách významnou roli a je důležitým prvkem v běžném fungování rodiny. Pomáhá rodičům si odpočinout a více se pracovní angažovat, vztahy v rodině jsou více uvolněné a rozvíjí sociální vztahy dětem s poruchou autistického spektra. Z provedeného výzkumu taktéž vyplývá, že odlehčovací služba působí preventivně před sociální izolovaností, syndromem vyhoření a pocitem vyčerpání.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Odlehčovací služba, rodina, dítě s PAS

## **ABSTRACT**

This bachelor's thesis focuses on establishing the role of a respite service for families with a child with autism spectrum disorder. My stated aims include finding out what the family's situation was prior to using respite services, identifying the reasons that led them to seek this form of support. I want to find out whether the family's situation has changed as a result of using the service. If so, how has it changed and who has been affected. The method of questioning was chosen to address this problem. The questionnaires were completed by parents actively using the respite service. Through the research conducted, I found that the use of respite services had a positive impact on families with children with autism spectrum disorder. There was an improvement in the family situation, both in terms of the carers who had the opportunity to take a break, and in terms of the relationships between family members and the child with ASD themselves. The main finding is that respite plays a significant role in families and is an important element in the normal functioning of the family. It helps parents to relax and become more involved in work, makes family relationships more relaxed and develops social relationships for children with ASD. Research also shows that respite care can help prevent social isolation, burnout and feelings of exhaustion.

## **KEY WORDS**

Respite services, Family, Child with ASD

## Obsah

ABSTRAKT .....	3
KLÍČOVÁ SLOVA.....	3
ABSTRACT .....	4
KEY WORDS .....	4
Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST .....	5
1 Porucha autistického spektra.....	10
1.1 Charakteristika poruchy autistického spektra.....	10
1.2 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra.....	12
1.3 Vývoj dítěte s poruchou autistického spektra.....	15
1.4 Vliv PAS na rodinu .....	17
2 Sociální služby .....	19
2.1 Definice sociálních služeb.....	19
2.2. Legislativní zakotvení .....	19
2.3 Druhy sociální péče pro rodiny s dítětem s PAS.....	20
2.4 Druhy sociální prevence pro rodiny s dítětem s PAS.....	22
2.5. Zřizovatel a financování sociálních služeb .....	23
2.6. Kolpingova rodina a další společnosti.....	24
PRAKTICKÁ ČÁST.....	9
1 Problém výzkumného řešení.....	28
2 Výzkumné cíle .....	28
3 Výzkumné otázky .....	28
4 Metodologie výzkumu .....	29
4.1 Výzkumný vzorek .....	30
4. 2 Detailní popis vzorku .....	30
5 Prezentace a analýza dat .....	33
5. 1 Důvody pro využití odlehčovací služby.....	33
5. 2 Rodinná situace před využitím odlehčovací služby .....	34
5. 3 Pozitivní vliv odlehčovací služby na rodinu .....	35

5. 4 Pozitivní vliv odlehčovací služby na dítě s PAS .....	36
5. 5 Smysl sociální podpory z pohledu rodičů .....	37
5. 6 Délka využívání služby (využití dalších služeb).....	38
5. 7 Hodnocení služby respondenty .....	39
6 Diskuse .....	41
7 Závěr .....	45
Seznam použitých informačních zdrojů.....	47
Přílohy:.....	49
Dotazník .....	49
Ukázka z vyplněného dotazníku.....	53

## Úvod

V bakalářské práci hledám odpověď na otázku, jakou roli hraje odlehčovací služba v rodinách s dítětem s PAS. Péče o osobu, která trpí zdravotním nebo duševním onemocněním je velice náročná jak psychicky, tak fyzicky, proto si myslím, že možnost využít odlehčovacích služeb může být velice přínosné pro všechny strany. Sama jsem přes rok a půl pracovala jako pečovatelka v odlehčovací službě a poskytovala jsem převážně terénní služby. Díky tomu jsem viděla, co tato služba dokáže ovlivnit. Pravidelně jsem docházela do rodin a pečovala jsem pár hodin o jejich dítě s poruchou autistického spektra. Vidím v této práci ohromný smysl, protože rodiče si na chvíli mohou odpočinout od péče o své dítě, která bývá často velice náročná. Mohou se na chvíli zastavit v neustálém denním kolotoči a věnovat se čistě sobě bez toho, aniž by se museli obávat o své dítě.

Díky praxi jsem poznala, že tato práce není jen jednostranná, že pomohu rodičům, ale i já se velice často naučila něco nového, protože lidi s poruchou autistického spektra mají tak unikátní pohled na svět, že dokážou obohatit ten náš nečekanými vhledy. Proto jsem se rozhodla tématu více věnovat. Zároveň jsem při práci zjistila, kolik rodin o této možnosti pomoci v péči roky nevědělo. Proto si myslím, že je důležité poukázat na to, jak důležitou roli může hrát odlehčovací služba v běžném životě takových rodin.

Cílem bakalářské práce je zjištění, jakou roli zastává odlehčovací služba v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Výzkumné šetření bylo prováděno v rodinách využívající odlehčovací službu Kolpingova rodina. Zajímalo mě, co rodiny vedlo k využívání odlehčovací služby, jak tato služba ovlivnila jejich každodenní život a jakou pro ně představuje roli.

Bakalářská práce obsahuje dvě teoretické kapitoly. První kapitola se týká seznámení se sociálními službami a jejich legislativním zakotvením. Věnuje se různým druhům sociálních služeb a podpory pro rodiny. V neposlední řadě se zabývám konkrétnějším seznámením s odlehčovací službou Kolpingova rodina. Zaměřila jsem se zejména na legislativu, protože je to základní kámen, ze kterého odlehčovací služba vychází. V každé rodině je pak samotné odlehčování realizováno individuálně podle

potřeb klienta, takže lze jen velmi obtížně zobecnit. Druhá kapitola v teoretické části se zabývá poruchami autistického spektra. Charakterizuje je a popisuje vývoj dítěte s PAS. Dále zmiňuje, jaký vliv má autismus u dítěte na celou rodinu.

V praktické části se věnuji výzkumnému šetření a hledám odpověď na stanovené otázky. Jako výzkumnou metodu používám dotazník s otevřenými otázkami, který vyplnily rodiny využívající odlehčovací službu Kolpingova rodina. Pomocí kvalitativní analýzy odpovědí zjišťuji, jaká byla situace před využíváním odlehčovací služby v rodině a při využívání této služby. Zajímá mě, jestli se něco v rodině změnilo, pokud ano, tak jakým způsobem a jak se to promítá do běžného fungování rodiny. Taktéž se zaobírám přínosy pro pečující osobu, dítě s poruchou autistického spektra a celkovým vlivem na rodinu. Jedním z mých cílů je určení, jakou roli má odlehčovací služba.



# **TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 Porucha autistického spektra

## 1.1 Charakteristika poruchy autistického spektra

*“Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je vše pronikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu nedá oddělit.“* (Jim Sinclair)

Autismus je neurovývojová porucha s neurobiologickým základem a jeho příčina není doposud zcela jasná. Existuje celá řada faktorů, který mohou ovlivnit vznik poruchy autistického spektra. Jeden z faktorů jsou genetické predispozice, která v kombinaci s jinými vlivy určují, jak závažná porucha bude či jestli vůbec vznikne. Mezi další faktory může patřit třeba velmi předčasné narození nebo věk otce (Thorová 2006, s. 51-52, Pastieriková 2013, s. 12-13).

Mezi charakteristické projevy autismu patří triáda problémových oblastí. První v této triádě je sociální interakce a sociální chování. Sociální chování můžeme u dětí pozorovat již od prvních týdnů po narození. Podle Thorové (2006) je sociální intelekt člověka s autismem vždy vůči mentálním schopnostem v hlubokém deficitu. To, jak dítě navazuje sociální kontakt rozdělila Lorna Wingová do několika kategorií.

První je typ osamělý, kdy jedinec má minimální nebo žádnou snahu o kontakt, ať už se jedná o fyzický nebo sociální. Takové dítě je velmi samotářské, v raném věku nejeví separační úzkost a může mít snížený práh bolesti. S věkem se ale kontakt s blízkými zlepšuje.

Druhým typem je pasivní. Dítě se kontaktu nevyhýbá, ale ani ho často neinicuje. Jeho schopnost empatie, sdílení radosti a poskytování útěchy je značně omezená. Potřeba projevit své potřeby je taktéž malá.

Třetím je typ aktivní, ale zvláštní. Dítě je v sociálních interakcích až moc spontánní a nedodržuje intimní vzdálenost od lidí. Rozhovory s ním se týkají hlavně jeho

zájmů a je obtížné pro něj chápat pravidla společenského chování. Někdy má ulpívavý oční kontakt.

Posledním typem podle L. Wingové je typ formální či afektovaný. Ten je typický pro děti s vyšším IQ. Tyto děti mají dobré vyjadřovací schopnosti, ale jejich projev je až příliš formální se sklonem k preciznímu vyjadřování, takže může znít strojeně. Pedanticky dodržují pravidla a mají rádi společenské rituály. Taky doslovně chápou vše, co slyší, i když je to myšleno v ironii, s nadsázkou nebo žertem.

Thorová (2006) toto rozdělení doplnila ještě o typ pátý a tím je smíšený – zvláštní. Jednotlivé typy chování se prolínají a zaleží na situaci a osobě, se kterou dítě navazuje kontakt. V průběhu let se typy chování u dětí mohou měnit a různě prolínat. Mnohé děti jsou samotářské v raném věku a postupem času se stávají sociálními. Pro mnohé lidi s PAS je chování druhých velice nečitelné. Thorová (2006) zastává názor, že specifický kognitivní styl spojený s PAS má za následek doslovné chápání instrukcí a situací, rigidní myšlení, egocentrismus s omezenou empatií, nedostatečnou schopností porozumět metakomunikaci a neschopnost generalizovat. To jim brání v porozumění komplexních sociálních vztahů a situací (Bazalová 2017, s. 15, Thorová 2006, s. 61-96, Richman 2008, s. 8).

Další v triádě je komunikace, která bývá doprovázena opožděným vývojem řeči. Gillberg (1998) uvádí, že asi polovina dětí s autismem si řeč nikdy neosvojí. Druhá polovina dětí po období určité stagnace, která se projevuje již ve stádiu žvatlání, začne opakovat, co slyší okolo sebe, a v tomto stádiu setrvává celé měsíce i roky. Rádi mluví o svých koníčcích a jejich projev může působit až odborně, ale často jim chybí porozumění. Celý svět chápou logicky a realisticky, kvůli tomu nerozumí metaforám, žertům či ironii. Porucha v komunikaci se projevuje na úrovni porozumění, vyjadřování, verbální i neverbální. Nejméně narušenou oblast komunikaci mívají osoby s Aspergerovým syndromem (Thorová 2006 str: 97-115, Gillberg 1998 str: 22-25, Bazalová 2017 str: 17, Richman 2008, s. 8).

Poslední z triády je narušená schopnost představivosti, zájmy a hry. U dětí s PAS se nerozvíjí hra v důsledku narušené schopnosti imitace a symbolického myšlení. To ovlivňuje celý proces učení a potažmo celého vývoje. Jejich hra a trávení volného času

se často dost liší od jejich vrstevníků. Hry si vybírají spíše pro mladší děti a kvůli nedostatečné představivosti se upínají na jednoduché stereotypní činnosti. U své hry vydrží i hodiny a často se jim zájmy celé roky nezmění. Typické pro ně je značná repetitivnost, stereotypie a ulpívavost. Objevuje se i extrémní fixace na předmět, což může být u dítěte s PAS tak silné, že to ovlivňuje chod celé rodiny. Oblíbené zájmy bývají jízdni řady, dinosauři a vesmír. Stejně jako u sociální interakce je u každého s PAS hra individuální (Thorová 2006 str: 115-129, Bazalová 2017 str: 19, Gillberg 1998 str: 29-31, Richman 2008, s. 9).

## **1.2 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra**

Podle ICD-10<sup>1</sup> se poruchy autistického spektra rozdělují na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivním vývojová porucha nespecifikovaná. Diagnostická kritéria pro autismus můžeme čerpat podle DSM-V<sup>2</sup> (Strunecká 2009, s. 19, [www.icd.who.int](http://www.icd.who.int) [Online]).

Dětský autismus je charakteristický tím, že jeho příznaky mají zastoupení ve všech třech oblastech triády, tzn. v sociální interakci, v komunikaci a v abnormálním chování, hře a zájmech. Pro tuto diagnózu se požaduje, aby příznaky byly viditelné již před třetím rokem dítěte a diagnostikuje se bez ohledu na to, jestli je přítomna nebo nepřítomna jakákoliv jiná přidružená choroba. K těmto specifickým diagnostickým rysům se přidává i celá řada nespecifických rysů, například různé fobie, poruchy spánku, záchvaty vzteku a agrese. Stupeň závažnosti se může lišit od mírné formy až po těžkou (Thorová 2006, s. 177, Dudová a Mohaplová 2016, s. 152).

Atypický autismus se od dětského autismu liší tím, že buď se symptomy projeví až po třetím roce dítěte, anebo se prokazatelně neprojevují symptomy ve všech třech oblastech z triády. Taky se diagnostikuje v situaci, kdy abnormní vývoj byl sice zaznamenán ve všech oblastech diagnostické triády, ale způsob či frekvence symptomů

---

<sup>1</sup> Od roku 2022 je aktualizovaná verze ICD-11, ale Strunecká (2009) používá ICD-10. Změny v ICD-11 neovlivňují klasifikaci poruch autistického spektra.

<sup>2</sup> Od roku 2013 se používá DSM V, ale Strunecká (2009) uvádí DSM IV.

nenaplnuje diagnostická kritéria. ICD-10 uvádí, že atypický autismus se nejčastěji vyskytuje u hluboce retardovaných jedinců a u jedinců s těžkou specifickou vývojovou poruchou receptivní řeči. Diagnostický systém DSM-V neuvádí atypický autismus jako samostatnou kategorii a místo toho užívá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Thorová (2006) konstatuje, že pro diagnózu je důležitý celkový obraz kvůli tomu, aby nesplňoval plně kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy, protože atypický autismus ještě nemá plně stanované hranice a ani přesně definovaný klinický obraz (Thorová 2006, s. 182-185, Dudová a Mohaplová 2016, s. 153).

Aspergerův syndrom je velice různorodý syndrom. Od autismu se liší hlavně tím, že u něj nedochází k celkovému opožděnému vývoji řeči nebo retardaci v kognitivním vývoji. Naopak jejich vývoj řeči může být abnormální a často recitují z paměti dlouhé statě z knih nebo básně. Jejich řeč bývá nápadně mechanická, formální a egocentrická. Osoby s Aspergerovým syndromem jsou sociálně neobratné a někdy je těžké odlišit, zda se jedná jen o sociální neobratnost nebo o Aspergerův syndrom. Děti se obtížně zapojují do kolektivů, protože je pro ně složité chápat pravidla společenského chování. Z toho důvodu se většinou již v mateřské škole objeví první náznaky problému. Je pro ně obtížné užívat řeč na pragmatické rovině, neví, jak se vyjadřovat v kontextu daných sociálních situací. Stává se, že ulpívají na tématech a nezajímá je reakce ani zájem posluchače. Vyžadují plnění určitých verbálních rituálů. Nedostatečné porozumění řeči, zvláště doslovného chápání ironie a humoru, a nedostatek sebekontroly ve vlastním projevu může vyvolávat potíže hlavně v adolescenci, zejména pak ve vztahu k partnerovi opačného pohlaví (Thorová 2006, s. 185-193, Dudová a Mohaplová 2016, s. 153).

Rettův syndrom postihuje pouze dívky a je doprovázen těžkým neurologickým postižením. Ve většině případů je způsoben mutací na chromozomu X. Syndrom se objevuje mezi 7. až 24. měsícem věku dítěte po zdánlivě normálním vývoji. Jako první dochází k regresi psychomotorického vývoje. Objevuje se retardace růstu hlavičky, dítě ztrácí zájem o okolí a hračky. V dalším stádiu dochází ještě k prudší regresi a dívky ztrácejí funkční používání rukou, které se mění ve stereotypní nefunkční pohyby, jako je tleskání, mnutí, mačkání. K regresi dochází i v oblasti řeči. Dívky jsou hodně náladové bez určitých příčin. V určité fázi tohoto období mohou mít dívky stejné projevy jako děti s autismem. Také se zhoršuje schopnost chůze a kvalita dýchání, kdy dochází k

hyperventilaci. V dalších stádiích vývoje se přidávají ještě epileptické záchvaty. V průběhu let, ale začnou projevovat velký zájem o společnost. Celkově lze říct, že většina dívek s Rettovým syndromem je velice společenská ([www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com) [Online], Thorová 2006, s. 211-222).

Dětská dezintegrační porucha je typická tím, že dítě se vyvíjí zcela v normě ve všech oblastech minimálně dva roky a pak dochází k regresi v doposud získaných dovednostech v několika oblastech vývoje. K této regresi dochází mezi druhým a desátým rokem a nastupuje chování, které je typické pro autismus, hlavně v oblasti komunikace a sociálního chování. Po regresi přichází období stagnace, kdy se dítě může opět zlepšit, ale nikdy již nedosáhne stejné úrovně jako před tím. Thorová (2006) uvádí, že na rozdíl od dětského autismu se u dezintegrační poruchy objevuje delší doba normálního vývoje a kvůli tomu je pak ztráta dovedností mnohem markantnější. Hlavní rozdíl je tedy v pozdějším nástupu symptomů typických pro autismus. Příčina vzniku poruchy není známa. Vzdělávací a terapeutické postupy jsou podobné těm, které se používají u dětí s autismem (Thorová 2006, s. 193-204, Richman 2008, s. 7).

Jiná pervazivní vývojová porucha je kategorie, do které zařazujeme děti ze dvou skupin. První skupina jsou děti, které mají kvalitu komunikace a hry narušenou, ale ne do míry odpovídající autismu. Bývá to časté u dětí s diagnózou vývojové dysfázie či těžší formy poruchy pozornosti. Druhá skupina jsou děti, které mají výrazně narušenou představitost a vyhraněný zájem o určité téma. Thorová (2006) konstatuje, že způsob komunikace a sociálního chování vykazuje minimum znaků pro poruchu autistického spektra. V tomto případě se jedná o poruchu sekundární. Děti s jinou pervazivní vývojovou poruchou se při diagnostice pohybují na škále autismu, ale celkový klinický obraz autismu neodpovídá. V raném a předškolním věku předpokládáme, že klinický obraz se bude ještě měnit a přesná diagnostika bude určena až v pozdějším věku (Thorová 2006, s. 204-208).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby je syndrom charakterizován neurčitou poruchou spojující hyperaktivitu, mentální retardací s IQ nižším než 50 a stereotypními pohyby nebo sebepoškozováním. V období adolescence je hyperaktivita vystřídaná nedostatečnou aktivitou. Tento syndrom bývá

často spojen s různými vývojovými opožděními (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 55., [www.icd.who.int](http://www.icd.who.int) [Online]).

### 1.3 Vývoj dítěte s poruchou autistického spektra

Po narození do prvního roku života dítěte není možné spolehlivě stanovit diagnózu, zda se jedná o PAS nebo ne. Rodič si ovšem může již všimnout jistých abnormalit, které mohou napovídat o možné přítomnosti autismu. Kojenec nereaguje na lidi ve svém blízkém okolí, nenavazuje kontakt očima a není schopen sociálního úsměvu. Některé děti s autismem mají opožděný motorický vývoj. Dítě vůbec nezkoumá předměty ústy, kvůli tomu neprochází orálním obdobím, které je pro vývoj jedince důležité. Dítě by také mělo do jednoho roku začít žvatlat a ovládat jistou neverbální komunikaci, jako je např. ukazování prstem, pokud tyto projevy chybí, měl by na to rodič upozornit pediatra.

V batolecím období je potřeba zachytit a definovat projevy chování, které se objevují u dětí a mohou to být indikátory k diagnóze dětského autismu. Děti mohou být hypersenzitivní na sluchové a dotykové projevy. Potíže mají také se spánkem, jídlem a regulací vlastního chování. Před dosažením třetího roku bývá již zřetelný opožděný vývoj řeči. Rodiče pozorují abnormality i v oblasti hry, kdy si dítě vytváří určité vzorce stereotypního chování a nejeví zájem o hračky, se kterými si hrají jiné děti v jejich věku. Z pozorování svého syna s poruchou autistického spektra popisuje Pátá (2007) abnormality, které úzce korespondují s fakty popisovanými Thorovou (2006). Obě autorky zmiňují, že děti jsou často fascinovány jedním předmětem, u kterého vydrží celé hodiny. Pozorují ho a zkoumají ze všech stran. Při zvolání jejich jména se neobjevuje žádná reakce. Za abnormální se považuje, pokud do 16 měsíců neukazuje dítě ukazováčkem na předměty, nepoužívá jednotlivá slova či věty a nenavazuje na vzdálenost několika metrů oční kontakt. Regres jakýkoliv řečových či sociálních schopností v jakémkoliv věku by měl vést taktéž k dalšímu vyšetření. Thorová (2006) uvádí, že podle výzkumů regresivní období nastává nejčastěji mezi 18. až 24. měsícem a určitý typ regresi se vyskytuje zhruba u 1/3 dětí s PAS (Pátá 2007, s. 13-15).

V předškolním období je klíčovým okamžikem vstup do mateřské školy. U mírnějších forem vysoce funkčního autismu nebo Aspergerova syndromu rodiče v domácím prostředí nemusí zaznamenat abnormality ve vývoji. V mateřské škole si

pedagog často všimne, že dítě se v kolektivu projevuje jinak než jeho vrstevníci a upozorní na to rodiče. Při diagnostice v předškolním věku může dojít podle Thorové (2006) k falešné negativitě nebo falešné pozitivitě. Při falešné negativitě může okolo třetího roku při diagnostice dojít k záměně mírnějších projevů autismu za celkovou nevyzrálou kognitivních funkcí, těžší formu poruchy pozornosti nebo manipulativního chování. Při falešné pozitivitě může naopak dojít k mylnému závěru, že se jedná o poruchu autistického spektra, ačkoliv dítě je plaché, úzkostné a celkově období při vstupu do mateřské školy je pro něj náročné. Příčina může být i v opožděném či nerovnoměrném vývoji. Finální diagnóza bývá stanovena mezi čtvrtým a pátým rokem dítěte, kdy jsou symptomy nejzřetelnější.

Bazalová (2017) i Strunecká (2009) se shodují, že v mladším školním věku dochází ke zlepšení a ústupu symptomů. Pokud diagnostikujeme dítě až v mladším školním věku, je to mnohem náročnější, protože spousta symptomů v tomto období odeznívá. Děti se speciálními vzdělávacími potřebami mají podle Zákona č. 561/2004 (Školský zákon) možnost inkluzivního vzdělávání na školách s podpůrnými opatřeními. Dále se mohou vzdělávat ve speciálních školách pro žáky se zdravotním postižením, ve třídách či studijních skupinách ve školách nebo individuálním způsobem bez účasti ve vyučování (www.msmt.cz [Online], Bazalová 2017, s. 127, Strunecká 2009, s. 24-26).

Průběh adolescence probíhá u každého jedince s PAS odlišně. U někoho může dojít ke zlepšení sociálních vztahů, u někoho mohou zesílit problémy, které se týkají problémového chování a sociálního kontaktu. Některé děti nejsou diagnostikovány až do adolescentního věku, protože neměly žádné větší problémy v průběhu školní docházky. V pubertě u nich dochází ke změně prožívání a chtějí navázat vztahy s vrstevníky (sexuální či kamarádké), aby dosáhly pocitu, že jsou přijaty a oceněny okolím, což se jim často nedaří. Začínají vnímat svou sociální izolaci a odlišnost. Jejich sebehodnocení může být poznamenáno nepřiměřenými emocemi až sebehohrdáním. U některých jedinců se může rozvinout fobie nebo panická porucha. Často se začne projevovat sociální úzkost či přehnaný strach z bakterií a virů. Tyto projevy mohou dosáhnout takové intenzity, že se u nich rozvine obsedantně-kompulzivní porucha, což vede rodiče k vyhledání



psychiatrické pomoci. V souvislosti s těmito problémy je následně stanovena diagnóza, jako je Aspergerův syndrom nebo vysoce funkční autismus (Thorová 2006, s. 230-58).

#### **1.4 Vliv PAS na rodinu**

To, že s dítětem není něco v pořádku, si většinou první všimnou rodiče. Obrátí se na svého pediatra, který vysloví podezření na poruchu autistického spektra. Následuje vyšetření na specializovaném pracovišti. Správná diagnostika je často obtížná a obsahuje spoustu vyšetření (na neurologii, foniatrii, u psychologa, psychiatra apod.). To samo o sobě je pro rodiče velice náročné a stresové. Pro správnou diagnózu zde platí zásada komplexnosti a týmové práce všech. Finální diagnostika se často stanoví až za několik let. Mít diagnózu je pro rodiče odrazový můstek k dalším krokům, kdy už ví, co dítěti je a mohou mu snáze pomoci. Pro rodiče to bývá velký šok a přirozeně to u nich vyvolává obranné mechanismy. Mezi obranné mechanismy patří popření, kdy diagnózu popřou a vinu svalují na špatné zdravotníky apod., vytěsnění či bagatelizování obdržených informací a víru v zázrak, kdy to v rodičích probudí bojovného ducha, že dítě se může nějakým způsobem vyléčit. Následně přichází období, kdy diagnózu přijímají, což je období plné negativních pocitů a hledání viníka, kdo za to může. Tohle období je pro rodiny velice obtížné a v některých případech vede až k rozpadu rodiny. V posledním stádiu si procházejí fází smířování se. Vyrovnávají se s faktem, čerpají všechny jim dostupné informace o tom, jak s dítětem komunikovat, jak porozumět jeho chování a objevují specifické přístupy k lidem s PAS. Důležitá je pro rodinu vzájemná podpora, soudržnost a pospolitost.

Rodina čelí i mnoha dalším problémům. Jeden z takových problémů může být sdělení diagnózy sourozenci a vysvětlení, co to znamená. Samozřejmě vždy záleží na věku dítěte. Důležité je s dětmi o tom otevřeně komunikovat. V denním životě pak nezapomínat věnovat pozornost i zdravým sourozencům a snažit se zařídit, aby mohli být občas s rodiči sami. Soužití sourozenců, kdy jeden má poruchu autistického spektra, je pro rodiče často představa plná obav, ale opak bývá pravdou. Sourozenecké interakce bývají velmi milé a mají na dítě s PAS pozitivní vliv.

Dále se rodina musí připravit na reakce okolí. Děti se často mohou chovat nepředvídatelně v určitých situacích, a i cestování či nakupování může být pro rodiče velmi těžce zvládnutelné. Mnoho lidí má tendence škatulkovat autistické děti jako nevychované. Pro rodiče je těžké slyšet některá tato hodnocení. Je třeba se na to psychicky připravit a natrénovat si odpověď, co na to říct, což jim pomůže situaci lépe zvládnout. Většina lidí se po získání informace, že je dané dítě autista, omluví.

Celkově lze říci, že život s autistickým dítětem převrátí život rodině úplně naruby. K co nejefektivnějšímu rozvoji dítěte jsou potřeba jiné postupy a styly komunikace. Každému dítěti také vyhovuje a prospívá něco jiného, takže na to rodič musí přijít sám. Podle Bazalové (2017) patří mezi základní pravidla práce s dítětem s PAS struktura, vizualizace, neměnnost, motivace a zajištění funkční komunikace. Bazalová (2017) i Thorová (2006) jsou za jedno, že velmi účinné bývá pro děti strukturované učení, které mimo jiné pomáhá dětem lépe snášet nepředvídatelné události. Jde o zpřehlednění, řád, logičnost a vnesení jasných pravidel do života dítěte (Bazalová 2017, s. 35-52, 68-69, Pátá 2007, s. 13-31, Thorová 2006, s. 263, 384, 407-420, Dudová a Mohaplová 2016, s. 204-205).

## **2 Sociální služby**

### **2.1 Definice 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 2011: str. 9)

Kozlová (2005) konstatuje, že občané, kteří využívají sociálních služeb, jsou zejména rodiče s dětmi, osoby těžce zdravotně postižené, senioři a osoby společensky nepřizpůsobivé. Bez těchto služeb by jim bylo odepráno uplatňování základních lidských i občanských práv a mohlo by docházet k sociálnímu vyloučení. Sociální služby chrání zájmy lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování z různých nepříznivých důvodů. V nepříznivé sociální situaci je jedinec oslaben anebo ztrácí určitou schopnost. Důvodů může být nespočet, např.: zhoršený zdravotní stav, krizová sociální situace, způsob života neslučitelný s chodem společnosti, ohrožení práv a zájmů jinou osobou páchající trestnou činností. Jedinec nedokáže či neumí zvládnout nastalou situaci tak, aby ho jeho řešení nevyčlenilo ze společnosti. V rámci služby pracovníci mohou pomoci klientům se zvládnutím běžných úkonů při péči o vlastní osobu, při osobní hygieně, při poskytování stravy nebo ubytování, při zajišťování chodu domácnosti. Mohou jim také poskytovat výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, podporu vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností a tak dále (Matoušek, 2011, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [Online]).

### **2.2. Legislativní zakotvení**

Sociální služby jsou legislativně zakotveny v zákoně 108/ 2006 Sb., o sociálních službách. Zákon upravuje podmínky poskytování pomoci pro osoby v nepříznivé sociální situaci skrze sociální služby, příspěvky na péči atd. Také upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka. Do sociálních služeb se dle zákona řadí tři základní oblasti, tj, sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální poradenství se dále dělí na sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní

sociální poradenství musí poskytnout všechny sociální zařízení na rozdíl od odborného, které poskytují pouze specializované poradny, jež se podrobněji profilují dle konkrétních jevů (např. problematika drogové závislosti) nebo cílové skupiny (např. senioři). Služby sociální péče se soustředí na napomáhání lidem zajistit si fyzickou či psychickou soběstačnost. Zákon vymezuje celkem čtrnáct druhů služeb sociální péče. Služby sociální prevence se specializují na situace, kdy člověk není neschopen pečovat sám o sebe, ale určité jevy mohou vést k jeho sociálnímu vyloučení. Hlavní oblastí, na kterou se zaměřují, jsou tzv. sociálně negativní jevy, jako např. kriminalita, užívání návykových látek, bezdomovectví. Sociální služby mohou být poskytovány formou terénní, pobytové a ambulantní. Terénní služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí klienta, tzn. povětšinou u něj doma. Pobytové služby jsou spojeny s ubytováním v zařízení sociálních služeb pro klienta. Při ambulantní formě klient dochází do zařízení sociálních služeb, ale součástí služby nezahrnuje ubytování.

Zákon dále stanovuje důležitou věc, a to povinnost uzavřít smlouvu mezi poskytovatelem služby a klientem. Tato smlouva má chránit obě strany v případě vzniklého sporu.

Je nutné ovšem podotknout, že zákon nestanovuje dostupnost služeb a taky jejich kapacitu, což znamená, že nezaručuje, že služby budou dostupné všem, co je potřebují, na všech místech a v nezbytné kvalitě (Matoušek, 2011, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [Online]).

### **2.3 Druhy sociální péče pro rodiny s dítětem s PAS**

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná v klientově přirozeném prostředí. Osobní asistent se věnuje individuálně klientům v dohodnutých časech a pomáhá jim se zvládnutím běžných sociálních situací, jako je například pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti .. Uživatel si může sám rozhodnout, co bude náplní činností svého osobního asistenta. Služba je zpoplatněna.

Pečovateľské služby mohou být terénní nebo ambulantní. Cílem je umožnit klientovi žít v jeho přirozeném prostředí. Služba je poskytována osobám se sníženou

soběstačností a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba je taktéž zpoplatněna, ale jsou zde vymezeny výjimky.

Průvodcovské a předčitatelské služby jsou klientům poskytovány buď v terénní, nebo ambulantní formě. Pomáhají klientovi vyřídit si své vlastní záležitosti. Tuto službu využívají lidé, kteří mají snížené schopnosti v oblastech komunikace a orientace, což se často pojí s poruchou autistického spektra. Služba je určena pro dospělé klienty a je zpoplatněna.

Odlehčovací služby či respitní péče mohou být terénní, ambulantní nebo pobytové. Poskytují péči o klienta ve všech směrech, které zde již byly zmíněny. Zahrnují individuální přístup a specializovanou péči. Cílem této služby je hlavně poskytnout nezbytný odpočinek a čas pro sebe pečující osobě. Rodiny ji mohou využít již od raného věku dítěte nejen s PAS. Nabízí jim odbornou i laickou pomoc. Velkou výhodou je možnost pečování o klienta v jeho domácnosti, protože to nenarušuje chod rodiny a klient zůstává ve svém přirozeném prostředí, což je v případě dětí s PAS velice přínosné. Tato služba je zpoplatněna.

Podpora samostatného bydlení je terénní služba, jež mohou využívat lidé, kteří dosáhli plnoletosti a chtějí vést samostatný život, ale potřebují využívat pomoc a podpory jiné osoby. Služba se odehrává v domácnosti klienta a pomáhá mu s chodem domácnosti, s uplatňováním svých práv a zájmů, a se zachováním jeho sociální vazby. Zároveň poskytuje i výchovné, terapeutické či aktivizační činnosti. Služba je za úhradu. Takové služby pro lidi s PAS nabízí NAUTIS, kdy klienti mohou využít buď režim podpory 24/7 nebo jen pár hodin týdně ([www.nautis.cz](http://www.nautis.cz) [Online]).

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby. Cílem je posílit samostatnost a soběstačnost tak, aby nedošlo k sociálnímu vyloučení. Nabízejí pomoc při osobní hygieně, poskytují stravu a klient může využít i aktivizační, vzdělávací a výchovné aktivity. Služba je zpoplatněna.

Denní stacionáře a týdenní stacionáře jsou určeny pro osoby se sníženou soběstačností, pokud potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Denní stacionáře poskytují službu ambulantní, týdenní pobytovou. Pro osoby s poruchou autistického

spektra se poskytují zpravidla od 15 let věku. Zajišťují jim vše, co klienti potřebují v péči o jejich osobu, socializaci a uplatňování svých práv a zájmů. Podle Kozlové (2005) jsou stacionáře nejvhodnější formou institucionální péče pro klienty, kteří mají spolupracující a funkční rodinné prostředí. Služby se poskytují za úhradu, u týdenních stacionářů to vychází zhruba na 3000 Kč až 4000 Kč za měsíc ([www.kresadlohk.cz](http://www.kresadlohk.cz) [Online]).

Dále je možnost využít domovy se zvláštním režimem, které nabízí dlouhodobé pobyty pro osoby se sníženou soběstačností kvůli duševnímu onemocnění, závislosti na návykových látkách či pro osoby trpící různými typy demence. Klienti vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby. Domovy poskytují ubytování a stravu. V každém z těchto zařízení je režim uzpůsoben potřebám osob tak, aby jim zajišťoval dostatečnou pomoc při zvládnutí běžných úkonů, pomoc při osobní hygieně, socializaci, sociálně terapeutické a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv a zájmů. V případě osob s autismem je služba hlavně pro ty, kdo mají se souběhem autismu i chování náročné na péči. Potřebují proto celodenní, kvalifikovanou a individuálně přizpůsobenou podporu, protože jejich specifické potřeby a chování jim neumožňují využívat pobytové služby od jiných poskytovatelů. Takový dům nabízí například NAUTIS ([www.nautis.cz](http://www.nautis.cz) [Online]).

Chráněné bydlení je poskytováno osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního či duševního onemocnění. Jedná se o službu pobytovou, která je určena pro dospělé jedince. Může být poskytováno formou individuálního nebo skupinového bydlení. Pracovník zajišťuje klientovi péči spojenou s běžných situacích spojených se základním fungováním jedince a chodu domácnosti. Dále mu může zajišťovat vzdělávací, aktivizační a výchovné aktivity. Lidé, využívající chráněné bydlení, se postupně učí soběstačnosti v osobní, sociální a pracovní rovině. Služba se poskytuje za úhradu (Kozlová 2005, s. 26-32, Mahová a Venglářová 2008, s. 41-42, Bazalová 2017, s. 120-122, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [Online]).

## **2.4 Druhy sociální prevence pro rodiny s dítětem s PAS**

První službou, kterou mohou rodiče využít, když zjistí, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra nebo jiným zdravotním postižením, je raná péče. Tato služba je poskytována rodičům a dětem do sedmi let. Jedná se o službu terénní, popřípadě

doplněnou o službu ambulantní. Cílem této služby je poskytnout rodinám podporu a přispět k rozvoji dítěte s ohledem k jeho specifickým potřebám. Centra rané péče se specializují na určitá zdravotní postižení. Nabízí širokou škálu činností zaměřených na vzdělávání, výchovu, aktivizaci a sociální integraci, včetně sociálně terapeutických aktivit a asistence v oblasti uplatňování práv a zájmů dítěte i rodiny. Tato služba je poskytována rodinám zdarma (Kozlová 2005, s. 28, Mahová a Venglářová 2008, s. 43).

Dospělí jedinci mohou využít sociálně terapeutické dílny. Dílny jsou pro osoby, které nejsou umístitelné na otevřený ani chráněný trh práce. Jedná se o službu ambulantní, popřípadě terénní. Úkol této služby je dlouhodobá pravidelná podpora a pracovní rehabilitace, aby klient zdokonaloval své pracovní návyky a dovednosti. Tato služba se poskytuje za úhradu.

Sociální rehabilitace je komplexní soubor aktivit zaměřených na podporu samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti u jedinců, kteří trpí zdravotním onemocněním, prostřednictvím rozvoje jejich schopností a dovedností, posílení návyků a tréninku denních aktivit nezbytných pro nezávislý život. Realizuje se jak v terénní a ambulantní formě, tak i formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Terénní a ambulantní služby se zaměřují na nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu a soběstačnost, a dalších činností vedoucích k aktivnímu sociálnímu začleňování. Dále poskytují výchovné, vzdělávací a aktivizační programy a zaměřují se i na podporu v uplatňování práv a zájmů. Pobytové služby v centrech nabízejí kromě ubytování a stravování také pomoc v osobní hygieně, nácvik dovedností pro samostatný život, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, vzdělávací a aktivizační programy, pomoc v uplatňování práv a zájmů klientů. Za poskytované služby se platí (www.mpsv.cz [Online], Mahová a Venglářová 2008, s. 43–44, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [Online]).

## **2.5. Zřizovatel a financování sociálních služeb**

Zřizovateli zařízení, které poskytují sociální služby, mohou být Ministerstvo práce a sociálních věcí, kraje, obce nebo nestátní neziskové organizace. MPSV je zřizovatelem spíše celostátních specializovaných ústavů. Kraje a obce mohou zřizovat sociální služby buď jako organizační složky bez právní subjektivity, nebo příspěvkové organizace.

Financování služeb, kdy zřizovatelem je MPSV, kraj nebo obec, je pod záštitou státního rozpočtu ve formě účelových dotací. Ty by měly financovat běžné výdaje, které souvisí s poskytováním služeb v základním vymezeném rozsahu pro konkrétní typ služby. Každý kraj předkládá každoročně ministerstvu rozpočet na příslušný rozpočtový rok. Výši dotací stanovuje ministerstvo. Kraj dále rozhoduje o poskytnutí finančních prostředků jednotlivým sociálním službám. Dalším zdrojem financování mohou být úhrady samotných klientů za poskytnuté služby. Tyto doplatky by měl pokrýt příspěvek na péči. V zákoně jsou ovšem stanoveny služby, které mají být poskytnuty bez doplatku např. raná péče (Matoušek 2011, s. 12-13).

Nestátní neziskové organizace mohou poskytovat sociální služby ve třech formách, a to občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti a církevní právnické osoby. Speciálním druhem nestátního subjektu jsou nadace. Ty ovšem mohou činnost sociální služby pouze financovat, nikoliv poskytovat. Státní neziskové organizace mohou také dostávat dotace z veřejných rozpočtů, ale nemají na ně právní nárok. Dalšími poskytovateli sociálních služeb mohou být i fyzické osoby.

Osobám s PAS by výdaje na sociální služby měl pokrýt příspěvek na péči. Ten se hradí ze státního rozpočtu a vyplácí ho krajská pobočka Úřadu práce. Vyplácí se zákonným zástupcům, opatrovníkům nebo jiné fyzické osobě, které byla do péče svěřená nezletilá oprávněná osoba. Příspěvek na péči je rozdělen na 4 stupně od lehké závislosti na jiné fyzické osobě až po úplnou závislost. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí, jak osoba dokáže zvládat základní životní potřeby, jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, tělesná hygiena, oblékání se a obouvání (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [Online]).

## **2.6. Kolpingova rodina a další společnosti**

V této organizaci jsem sama působila přes rok a půl, kdy jsem pracovala na pozici pečovatelky pro děti s autismem. Pečovala jsem o děti převážně v jejich domácím prostředí a viděla jsem, jak moc důležitá je odlehčovací služba v běžném životě rodin dětí s PAS. Rodiče mohli na chvíli přestat být neustále ve střehu a udělat si v klidu běžné věci, jako je dojít si nakoupit nebo uklidit. Vidím v tom smysl pro obě strany. Rodiče si na



chvíli mohli odpočinout. Já na druhou stranu se od dětí pokaždé něco naučila díky jejich unikátnímu pohledu na svět.

Kolpingova rodina je nestátní nezisková organizace založená v roce 2001. Je členem spolku Kolpingovo dílo ČR. To je občanské sdružení, které pokračuje v myšlenkách Adolfa Kolpinga od roku 1992. Mezi hlavní náplně Kolpingovy rodiny patří penzion Dům rodin ve Smečně, kde se rodiny mohou ubytovat a vzdělávat se v péči o děti s různými diagnózami. Tento penzion je využíván k víkendovým, týdenním i prázdninovým pobytům. Dále se věnují službě raná péče pro rodiny dětí s nervosvalovým onemocněním SMA a DMD po celé ČR. Klienti mohou využít i odlehčovacích služeb. Odlehčovací služby probíhají jako terénní nebo v budovách ve Smečně nebo ve Slaném. Jsou určeny pro rodiny dětí ve věku od 2 do 15 let. Mohou ji využít klienti nejen s autismem, ale i s nervosvalovým onemocněním, diagnózou Duchennovo muskulární dystrofií, spinální muskulární atrofií či s jiným zdravotním omezením. Ve sjednaných časech tým pečovatelek pomáhá rodinám s pečováním o dítě. V neposlední řadě rodiny i jednotlivci mohou ve Slaném využít rodinnou poradnu. V průběhu celého roku pořádají semináře, kurzy a rodinné besedy, kde školí a vzdělávají rodiny s dětmi v náhradní rodinné péči a rodiče s dětmi s autismem nebo s nervosvalovým onemocněním. Také pořádají víkendové pobyty a setkávání rodin. Tyto akce vedou ke vzájemnému sdílení, odpočinku a průběžného vzdělávání rodičů ([www.kolpingsmecno.cz](http://www.kolpingsmecno.cz) [Online]).

Další organizací je například NAUTIS. Která je největší specializovanou organizací pro lidi s PAS v České republice. Celým jménem se jmenují Národní ústav pro autismus. Jedná se nestátní neziskovou organizaci s právní formou ústavu. Mezi jejich služby patří diagnostika a odborné poradenství, odlehčovací služby, osobní asistence, chráněné bydlení, dům se zvláštním režimem, mateřská škola a dětská skupina Myšonet. Mají čtyři centra odlehčovacích služeb: Kunratice, Sadská, Smržovka a Respirní centrum NAUTIS. Službu poskytují v těchto centrech, která jsou většinou vybavena pokoji s lůžky, kuchyní, jídelnou a koupelnou. Zaujalo mě, že v létě pořádají pobyty pro děti po téměř celé ČR. Nabízejí i výlety po okolí nebo odlehčovací pobyty s přenocováním. Oproti Kolpingově rodině neposkytují odlehčovací službu v domácím prostředí, ale jen v jejich centrech (<https://www.nautis.cz/> [Online]).



# **PRAKTICKÁ ČÁST**

## **1 Problém výzkumného řešení**

Bakalářská práce se zabývá odlehčovací službou pro rodiny s PAS, konkrétněji tedy její rolí v rodině. Problémem výzkumného řešení je zjištění role odlehčovací služby z pohledu rodičů. Zda při jejím využívání došlo ke změně situace v rodině. Rozhodla jsem se oslovit rodiče, kteří využívají odlehčovací služby Kolpingovy rodiny.

## **2 Výzkumné cíle**

Výzkumné cíle byly stanovovány s ohledem na specifika života rodin vychovávajících dítě s PAS a zároveň jsme vycházeli z cílů konkrétní odlehčovací služby poskytované organizací Kolpingova rodina.

Výzkumné cíle jsou:

1. Zjistit, jaká byla situace a stav v rodině s dítětem s PAS.
2. Zjistit, jaká byla situace před využíváním odlehčovací služby a jaký důvod je vedl k obrácení se na odlehčovací služby.
3. Ověřit, zda díky jejímu využívání došlo ke změně situace v rodině.
4. Určit roli odlehčovací služby v rodinách s dítětem s PAS.

## **3 Výzkumné otázky**

V bakalářské práci jsem si stanovila následující výzkumné otázky.

1. Jak zlepšila odlehčovací služba běžné denní fungování rodiny?
2. Co umožňuje odlehčovací služba osobám, které pečují o dítě s PAS?
3. Jaké benefity dokáže odlehčovací služba poskytnout dítěti s PAS?
4. Jaká je role odlehčovacích služeb pro pečující osobu a jakým způsobem může přispět k prevenci pocitu vyčerpání, sociální izolace a nepřímému zlepšení psychické pohody?

## 4 Metodologie výzkumu

Design výzkumného šetření se rodil postupně, jelikož se v průběhu kontaktování organizace a následně i jednotlivých respondentů ukázalo, že problematika je tak specifická, že rodiny (rodiče) vykazují určitou míru ostychu, pokud mají o své situaci vypovídat. Od začátku bylo zřejmé, že vzhledem k možné velikosti výzkumného vzorku a jedinečnosti situace rodin bude zvolena kvalitativní metodologie. Jako metodu sběru dat jsem volila nejprve semistrukturované rozhovory, což se ale ukázalo jako obtížně proveditelné. I přesto, že jsem v organizaci pracovala a běžně se se mnou rodiny setkávaly, nejsou ochotné přistoupit na osobní rozhovor. Proto, abych byla schopna naplnit cíle práce jsem nakonec zvolila metodu písemného dotazování.

Dotazník jsem vytvořila na základě výzkumných otázek, které jsem si stanovila ve své práci. Obsahuje celkem 17 otázek, z toho jsou 2 s výběrem z odpovědí a 15 jich je otevřených, aby se každý respondent mohl vyjádřit vlastními slovy, jelikož v každé rodině je situace velice individuální. Dotazník je určený pouze rodinám, které využívají odlehčovací služby Kolpingovy rodiny. Dotazování bylo provedeno elektronicky prostřednictvím Kolpingovo rodiny, kam jsem dotazník zaslala. Výzkum byl proveden v zimě roku 2024. Jak je vidět z výše zmíněného postupu i písemná forma dotazování musela být zprostředkována organizací, kde rodiny službu čerpaly, což dokládá náročnost situace z hlediska etických zásad a přístupů ve výzkumném šetření. Všichni respondenti vyjádřili informovaný souhlas se zařazením do studie, byli poučeni o možnosti odstoupit z výzkumu a získaná data byla následně anonymizována.

Dotazník jsem rozdělila na dvě části. První byla demografická část, v níž jsem získávala informace o rodinném zázemí. Konkrétněji jsem zjišťovala, jaký má respondent vztah k dítěti (matka, otec atd.), jaké je vzdělání rodičů a kolik mají celkově dětí. U dítěte s autismem mě zajímalo, o jaký typ autismu se jedná, kolik mu je let a jeho způsob komunikace. Následovala vlastní výzkumná část, v níž byly obsaženy otázky stanovené na základě cílů a výzkumných otázek práce. Zjišťovala jsem odkud se dozvěděli o odlehčovací službě Kolpingova rodina, jakou formu péče využívají a jak dlouho. Dále mě zajímalo, proč se rozhodli obrátit na odlehčovací službu. Mapovala jsem jaká byla situace před využíváním služby a jaká je v současnosti. V otázkách jsem se ptala i na to, jaký

přínosy jim přináší služba z perspektivy rodiče, dítěte s autismem a celé rodiny. Na konci mě zajímalo hodnocení fungování této služby a jakou pro ně hraje roli.

Získaná data byla analyzována metodou tématické analýzy. Tedy odpovědi na otevřené otázky jsem opakovaně pročítala, až z nich postupně krystalizovala témata, v nichž byly sdruženy kódy, které jsem použila při primární analýze rozhovorů. Témata/kategorie pak byly prostředkem prezentace a analýzy dat (viz níže). Kategorie, které byly při analýze použity, jsou následující:

- důvody využití odlehčovací služby
- situace před využitím odlehčovací služby
- reflektované pozitivní dopady pro rodinu,
- reflektované pozitivní dopady pro dítě s PAS
- smysl sociální podpory z pohledu rodičů
- délka využívání odlehčovací služby a další využívané služby v rodině
- hodnocení služeb Kolpingovy rodiny respondenty

#### **4.1 Výzkumný vzorek**

Výzkumný vzorek tvořili rodiče, kteří mají dítě s poruchou autistického spektra a využívají odlehčovací službu Kolpingovo rodiny. Dohromady mi vyplnilo dotazník šest respondentů, z toho pět matek a jeden otec dětí. Vyplnění dotazníku bylo zcela dobrovolné a anonymní, jak bylo uvedeno výše. Vzdělání rodičů je z většiny u obou vysokoškolské. U jedné rodiny mají oba středoškolské vzdělání. V jednom případě má pouze otec středoškolské vzdělání a matka má vysokoškolské.

#### **4.2 Detailní popis vzorku**

První rodina má dvě děti. Mladší dceři je 5 let. Synovi je 7 let a má diagnostikovaný dětský autismus, LMR a ADHD. Dokáže komunikovat verbálně, ale pouze za použití jednotlivých slov nikoliv vět.

Druhá rodina má čtyři děti, ale ve společné domácnosti s rodiči žije pouze 15letý syn s diagnostikou nízkofunkčního dětského autismu, který nedokáže verbálně komunikovat, ale rozumí jednoduchým pokynům.

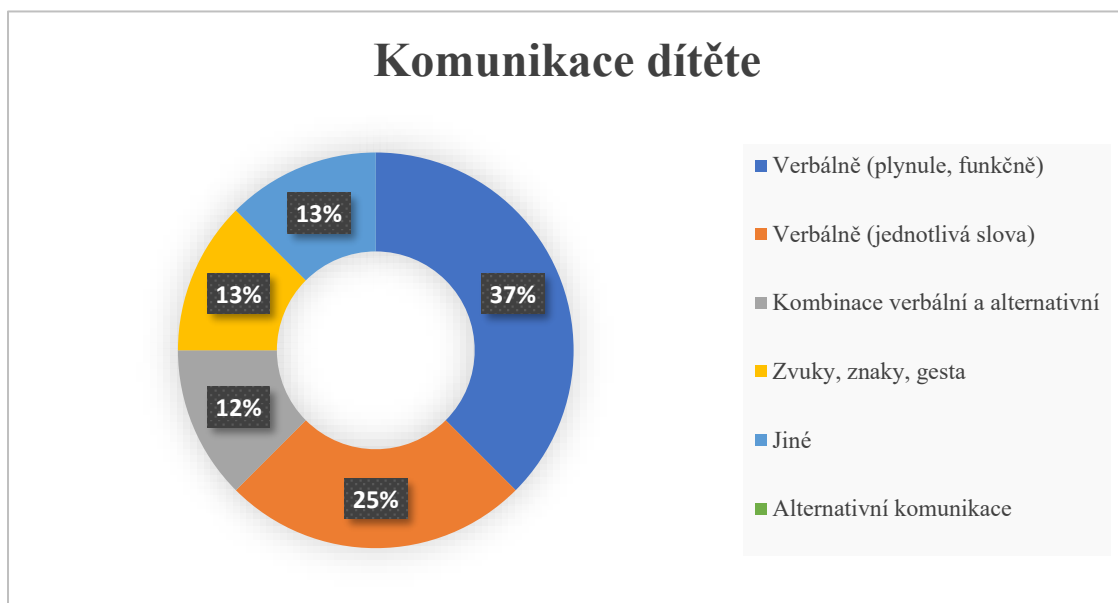
Třetí rodina má jen jedno dítě, a to dceru, 7 let, s diagnózou Aspergerova syndromu. Komunikuje verbálně, plynule a funkčně. Ve čtvrté rodině se nachází 13letý syn s diagnózou atypického autismu, ADHD a vývojovou dysfázií. Dokáže komunikovat verbálně, řeč je plynulá a funkční.

V páté rodině nežijí rodiče ve společné domácnosti, matka je na péči syna sama. Dohromady mají dvě děti, ale starší syn má již vlastní bydlení. Mladšímu synovi je 12 let a má diagnostikovaný dětský autismus, genetickou poruchu, hyperaktivitu a hypotonii. Komunikuje verbálně, dokáže používat jednotlivá slova, využívá i komunikaci skrze alternativní způsoby, jako jsou piktogramy a obrázky. Dále si ke komunikaci pomáhá pomocí gest, zvuků a znaků.

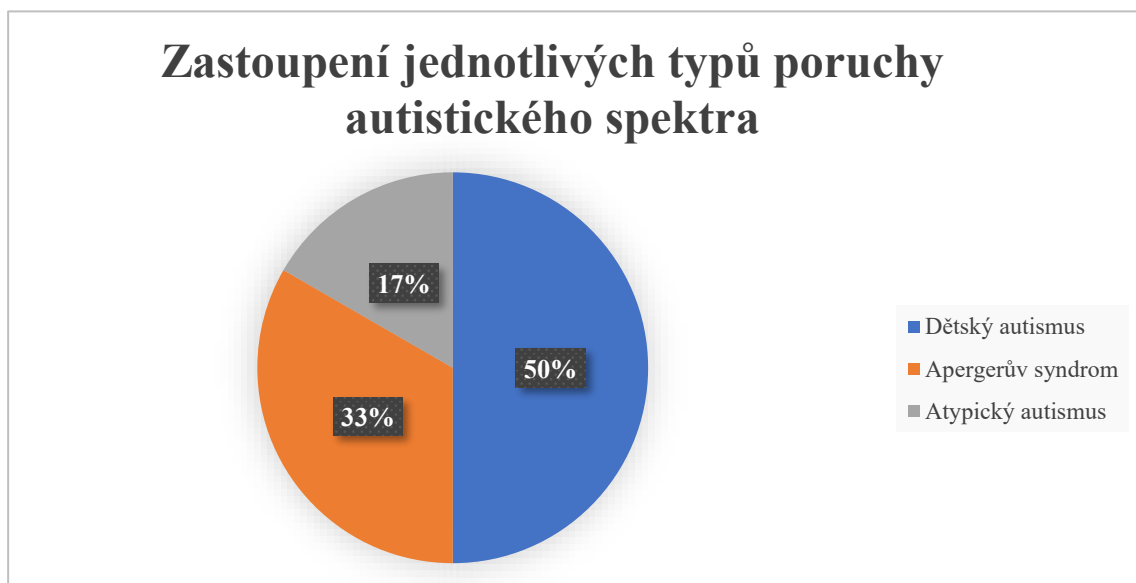
Poslední, šestá, rodina má jednoho syna, kterému je 5 let a má Aspergerův syndrom spolu s ADHD. Komunikuje verbálně, funkčně a plynule.

Jak je patrné z výše uvedených skutečností, výzkumný vzorek vykazoval vnitřní variabilitu, spojujícím kritériem byla porucha autistického spektra u dítěte a využívání odlehčovací služby.

Graf 1 Zastoupení jednotlivých typů poruch autistického spektra, zdroj dat: zpracováno autorem



Graf 2 Funkční komunikace dítěte, zdroj dat: zpracováno autorem





## 5 Presentace a analýza dat

V následující části vždy nejprve představím jednotlivé kategorie analýzy dat, posléze prezentuji data získaná z dotazníků, podpořená ukázkami z odpovědí jednotlivých rodičů. Zároveň se pokusím nabídnout popis a význam jednotlivých sledovaných aspektů.

### 5.1 Důvody pro využití odlehčovací služby

V první kategorii se budu zabývat důvody, proč rodiny začaly využívat odlehčovací službu. Respondenti v dotaznících uváděli různé faktory, které je motivovaly k tomuto rozhodnutí. Z jejich odpovědí vyplývá, že jedním z hlavních důvodů byla potřeba odlehčení způsobená celkovou zátěží, kterou s sebou nese péče o dítě s poruchou autistického spektra. Jeden respondent uvedl, že nezvládá péči o syna a zároveň práci a údržbu domácnosti. Maminka 15letého syna s nízkofunkčním autismem popsala, že je na péči sama a potřebuje si čas od času odpočinout, změnit prostředí a dělat věci sama bez syna.

V odpovědích na otázku, v čem jim odlehčovací služba nejvíce pomohla, se objevila zpětná vazba, která zdůrazňuje psychické zlepšení, které tato služba přináší. Jedna z respondentek s 5letým synem s Aspergerovým syndromem a ADHD, sdělila: „*U nás moje psychické zlepšení, že alespoň když máme pečování, mám chvíli klid.*“ Za mě je to jeden z největších důvodů, proč využít odlehčovací službu. Člověk se dostane do kolotoče, kdy se snaží skloubit péči o dítě s PAS, práci a problémy denního života a nemá ani chvíli odpočinku, kdy nemusí nic dělat. Syndrom vyhoření, sociální izolovanost a další problémy jsou častým průvodním jevem při péči o člověka s postižením. Tohle tvrzení podporuje i odpověď dalšího respondenta, který uvádí: „*Kvůli odlehčení celkové zátěže (1x týdně nemusím vyzvedávat dítě ze školy a mám o 2 hodiny více času).*“ Tuto odpověď napsala maminka, která má 12letého syna s dětským autismem, genetickou poruchou, hyperaktivitou a hypotonií a zároveň uvádí, že s nimi biologický otec dítěte nežije, takže je na péči sama a o to jsou pro ni, dle mého názoru, tyto dvě hodiny týdně vzácné a důležité. Někdy i jen dvě hodiny času jedenkrát za týden mohou být pro

psychické zdraví rodiče klíčové a dokáží preventovat již výše zmíněná rizika spojené s takto náročnou péčí.

Další respondent zdůraznil, že běžné chůvy nezvládají péči o jeho syna kvůli diagnóze a zbytek rodiny od nich bydlí daleko, takže není možná pravidelná pomoc při péči o dítě. Opakovaně se ve zpětné vazbě objevovala i otázka vzdálenosti od rodiny, což zdůrazňuje, že některé rodiny nemají přístup k pravidelné pomoci při péči o dítě ze strany svých blízkých.

*„Odlehčovací služba rozšiřuje Aničce sociální kontakty,“* zmínila respondentka, která má dceru s Aspergerovým syndromem. Chtěla bych to tu uvést, aby bylo jasné, že důvody pro vyhledávání odlehčovacích služeb nemusí být vždy jen spojeny s náročností péče o postiženou osobu, ačkoli je to určitě nejčastější důvod. Pro děti s PAS je často obtížné navazovat sociální kontakty a nalézt si kamarády. Pečovatelka může významně přispět k rozšíření sociálního okruhu dítěte tím, že mu poskytne příležitosti k interakci. Tento aspekt je pro celkový vývoj dítěte velice přínosný, protože podporuje rozvoj sociálních dovedností, komunikace a pocitu sounáležitosti. Taková podpora přesahuje rámec pouhé péče o dítě a může mít dlouhodobý pozitivní vliv na jeho životní kvalitu a integraci do společnosti.

Je důležité si uvědomit, že většina rodin volí odlehčovací službu až v případě, že je pro ně péče o dítě tak náročná, že mají dlouhodobě problém ji zvládat, že pro ně nejsou přístupné jiné formy podpory. Domnívám se však, že je důležité zdůraznit, že rodiče by měli mít možnost využít službu i preventivně, to znamená v situaci, kdy sice péči zvládají, ale využívají ji k udržení své kvality života, to znamená například možnost udržení sociálních vztahů, koníčků apod.

## **5. 2 Rodinná situace před využitím odlehčovací služby**

V druhé kategorii bych se chtěla věnovat situaci, která v rodině panovala před využitím odlehčovacích služeb. Obecně lze z odpovědí vyvodit, že situace byla horší. Respondenti se shodli na tom, že to pro ně bylo opravdu náročné. Neměli si čas nic vyřídit, odpočinout si a většinou nevyužívali ani žádných jiných služeb, které by jim v každodenním životě odlehčili. V některých případech nemají rodinu poblíž, která by jim mohla dítě na chvíli pohlídat. *„Kritická – nebyl kromě rodičů žádný způsob hlídání a*

*péče byla převážně na matce. Šlo o velkou psychickou zátěž,*“ uvedla respondentka se 7letým synem, který má diagnostikovaný dětský autismus, LMR a ADHD. Jiná maminka zmiňuje, že zároveň nebyli spokojeni se školou, měnili ji, a ještě do toho byla covidová pandemie, takže platilo spoustu opatření, které celou situaci neulehčovaly. Věřím, že to muselo být opravdu těžké, když se zavíraly školy a člověk byl s dítětem každý den doma. V dotazníku jsem otázky zaměřovala i na to, jaké přínosy pociťují rodiče při využívání odlehčovací služby a jedna z maminek uvedla, že se cítí méně pracovně a sociálně vyloučená, z toho lze vyvodit, že v situaci, kdy službu ještě nevyužívají, mohou lidé trpět sociální izolovaností.

Více můžeme z analýzy dat vidět obtíže, kterým čelí rodiny pečující o děti s postižením nebo speciálními potřebami, pokud nemají přístup k odlehčovacím službám. Tyto služby jsou klíčové pro zlepšení kvality života rodičů, protože jim poskytují potřebný čas na odpočinek a vyřízení osobních záležitostí. Bez této podpory jsou rodiče vystaveni vysokému stresu a sociální izolaci. Celkově to podtrhuje důležitost dostupnosti odlehčovacích služeb pro rodiny v náročných situacích.

### **5. 3 Pozitivní vliv odlehčovací služby na rodinu**

Třetí kategorie je zaměřená na reflektované pozitivní dopady pro rodinu. Respondenti se shodli, že využívání odlehčovací služby jejich situaci rozhodně zlepšilo a dovoluje jim si vyřídit důležité věci v klidu, bez stresu nebo si odpočinout. Celkově můžeme rozdělit pozitivní dopad v rámci několika oblastí. Jednalo se o:

- psychické zlepšení pečujících rodičů
- získání času nezbytného k vyřízení organizačních věcí rodiny
- získání času pro další členy rodiny (partneři, sourozenci)
- vztahy v rodině

Někteří zmiňovali, že to ovlivnilo jejich vztahy v rodině, které jsou teď podle nich více uvolněné. „*Mohu se věnovat i dceři v době, kdy je syn s pečovatelkou, nemusíme se podřizovat v ten moment synovým potřebám.*“ Myslím, že je velice důležité v rodině s více dětmi najít si jako rodič i čas na ty ostatní sourozence a být s nimi na chvíli o samotě. Maminka, která nežije s biologickým otcem dítěte, vidí jako plus, že když někde

musí být kvůli neodkladné pracovní záležitosti, nemusí si otec rušit práci, ale mohou poprosit odlehčovací službu. „*Nejvíc pomohla od vyhoření, že člověk může vypnout a nemuset nic řešit. Že mám já i přítel čas pro sebe navíc,*“ uvedla respondentka, která má 13letého syna s diagnózami atypický autismus, ADHD, vývojová dysfázie a na jeho výchovu je od jeho 4 let sama. Tato odpověď mě zaujala, protože díky tomu můžeme vyvodit, že pozitivní dopad na rodinu je v tomto případě takový, že se formuje nová rodina, což má vliv na dynamiku té stávající. Zároveň i překonat syndrom vyhoření má vliv na celou rodinu.

Pár rodičů uvedlo, že to jejich vztahy v rodině celkově neovlivnilo, ale je to pro ně důležitý prvek v celkovém fungování. Tady hodně záleží na tom, jak moc náročná je péče o dítě vzhledem k míře postižení. Pro rodiče, jejichž dítě je náročné na péči, mohou i dvě hodiny odpočinku hrát velkou roli, která změní naladění celé rodiny.

Je podstatné si připomenout, jak velký význam má odlehčovací služba pro fungování celé rodiny. Ovlivňuje nejen pečující rodiče, ale i další členy rodiny a dynamiku vztahů. Tím, že umožňují rodičům mít čas pro sebe a ostatní členy rodiny, pozitivně ovlivňují rodinné vztahy a celkovou kvalitu života. Můžeme zde vidět úzkou propojenost mezi psychickým stavem pečujícího rodiče a fungováním rodiny jako celku. I když ne všechny rodiny zaznamenaly přímý dopad na vztahy, shodují se na tom, že odlehčovací služby jsou nezbytné pro zvládnutí každodenního života.

#### **5. 4 Pozitivní vliv odlehčovací služby na dítě s PAS**

Další kategorie se zabývá reflektovanými pozitivními dopady pro dítě s PAS. Rodičů jsem se ptala, jestli vidí nějaké zlepšení u svého dítěte. „*Syn je víc radostný, těší se a je uvolněný, dělá jiné věci s asistentkou či pečovatelkou, než by dělal s námi. Je o dost víc samostatný a ptá se, kdy se zase uvidí.*“ Děti se díky odlehčovací službě sociálně rozvíjejí a mohou se s pečovatelkou vytvořit přátelský vztah, který pro ně může být obtížné navázat s vrstevníky.

Navazování vztahů s ostatními je pro ně důležité, protože to napomáhá k sociálnímu rozvíjení. Tento důvod uvedla jedna respondentka, která má dítě s Aspergerovým syndromem. Pro lidi s touto diagnózou je podle Thorové (2006) typická sociální neobratnost a problémy zapojování se do kolektivů. Díky odlehčovací službě si

dítě může rozšířit své sociální kontakty a zlepšovat ve svých sociálních interakcích s druhými. „*Dítě má také stabilní vztah 1:1 s jinou dospělou osobou, než je matka. Jsem spíše toho názoru, že autisti by rádi měli vztahy s druhými lidmi. Ti si nimi ale nevědí rady, je to pro ně náročné a nevidí moc žádný přínos vztahu s autistou.*“ Rodiče se jednohlasně shodují, že děti si pečovatelky z Kolpingovy rodiny společnosti oblíbily a mají je rády. Většina taky vidí u svých dětí určité pokroky jako zvládnání přepravování se pravidelně v městské hromadné dopravě s pomocí pečovatelky, mají lepší reakce na změny či nové lidi a vykazují větší samostatnost. Jeden respondent uvedl, že si dokonce díky tomu jeho syn, kterému je 7 let a má diagnostikovaný dětský autismus, LMR a ADHD, zvykl na určitý režim, který mu pomohl se více zklidnit, naučil se novým věcem a celkově na něm rodiče pozorují, že mu to velice prospívá. „*Asistentka s dítětem často dělá méně náročné vzdělávací hry, přiřazování, puzzle, opakování známých věcí, někdy ho učí nová slova. Pokroky jsou vidět.*“ Myslím si, že je velice přínosné, když asistentka dokáže využít hry a přátelského vztahu s dítětem a něco ho naučí, protože to vzdělávání autistů je náročné a individuální.

Chtěla bych zde podtrhnout, že odlehčovací služby mají přínos i pro samotné děti s PAS, o které je pečováno. Děti mají možnost rozvíjet své sociální dovednosti, vytvářet nové vztahy, zlepšovat svou samostatnost, lépe zvládat každodenní situace a učit se novým dovednostem, jak je již výše zmíněno. To vše má dlouhodobý přínos pro jejich sociální integraci a osobní růst. Odlehčovací služby tak hrají klíčovou roli v celkové podpoře a rozvoji dětí s PAS, což následně pozitivně ovlivňuje i jejich rodiny.

## **5. 5 Smysl sociální podpory z pohledu rodičů**

Pátá kategorie se týká smyslu sociální podpory z pohledu rodičů. Respondenti se shodli na tom, že je pro ně odlehčovací služba velice důležitá a přináší jim psychickou úlevu a spoustu dalších benefitů. V jedné otázce se zabývám tím, jaké přínosy vidí rodiče při využívání odlehčovací služby. „*Mohu ten den zůstat déle v práci či vyřídit pochůzky bez nutnosti tahání syna. Psychicky se mi ulevilo, že syn tráví čas i s někým dalším a tráví ho rád,*“ na této odpovědi je vidět, jaké jsou konkrétní výzvy lidí, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra v každodenním životě. Jeden respondent zmiňuje, že využití odlehčovací služby jim poskytuje čas pro sebe a pro partnerský život, což naznačuje, že podpora péče o jejich dítě přináší možnost relaxace a udržení rovnováhy v

rodinném životě. Druhý respondent zdůrazňuje, že díky odlehčovací službě má možnost vykonávat práci a jiné činnosti, což může přispět k ekonomické nezávislosti a zvýšení kvality života rodiny. „*Psychologicky mi to dává pocit, že alespoň nějakou pomoc a podporu mám, a nejsem tudíž na všechno vždy sama,*“ zmiňuje maminka samoživitelka, která má 12letého syna s dětským autismem, genetickou poruchou, hyperaktivitou a hypotonií.

*„Máme stálou asistentku, se kterou se dobře známe, která je velmi lidská a zároveň má vysokou profesionální úroveň. Je možné s ní konzultovat různé věci. Je to pomoc i opora. Vedle např. dobré školy a ochotných lékařů je to významný prvek v mozaice našeho fungování,*“ z respondentčiny odpovědi lze vyvodit, že smysl pečovatelky při odlehčování je nejen péče o dítě, ale také poskytuje rodinám případné konzultace a oporu. Zároveň vztah mezi rodinou a pečovatelkou bývá velice blízký a osobní.

Celkově lze říct na základě odpovědí respondentů, že využívání sociální služby – v tomto případě konkrétně odlehčovací služby, mají pro rodiče řadu významných přínosů, které zahrnují zlepšení jejich psychického zdraví, podporu sociálního a pracovního zapojení a možnost vykonávat i jiné aktivity mimo péči o dítě. Pečovatelky také často poskytují konzultace a oporu, což posiluje vztah mezi rodinou a pečovatelkou. Odlehčovací služby tak mají široký a pozitivní dopad na rodiny, které se potýkají s náročnou péčí o děti s PAS.

## **5. 6 Délka využívání služby (využití dalších služeb)**

V předposlední kategorii bych se ráda zaměřila na délku využívání odlehčovací služby a další využívané služby v rodině. Většina respondentů uvedla, že odlehčovací službu Kolpingova rodina využívají v rozptýlu od 1,5 roku do 3 let. Zajímavým faktem je, že dva respondenti zjistili o této službě prostřednictvím internetu, konkrétně ze stránky Facebook. Další informace získali od známých nebo na doporučení. Jeden z respondentů uvedl, že od přátel, kteří jsou spojeni se skupinou Autismus jako dar, jež spolupracuje s Kolpingovou rodinou a také využívají jejich služeb. V rámci služeb je hlavně využívána terénní odlehčovací služba. V odpovědích se objevila i zmínka, že rodina dvakrát absolvovala čtyřdenní pobyt, který pořádala Kolpingova rodina v Domě rodin ve Smečně.

Ti, kteří se o Kolpingově rodině dozvěděli prostřednictvím skupiny Autismus jako dar, využívají víkendové pobyty ve spolupráci s touto skupinou.

Tyto data ukazují, že informace získané prostřednictvím internetu a sociálních sítí, jako je Facebook, stejně jako osobní doporučení, hrají klíčovou roli v šíření povědomí o těchto službách. Rozmanitost využívaných služeb, včetně terénních a pobytových odlehčovacích služeb, ukazuje na jejich flexibilitu a schopnost přizpůsobit se potřebám rodin, což je velmi důležité vzhledem ke specifčnosti tohoto onemocnění. Dlouhodobost využívání těchto služeb podtrhuje jejich důležitost a účelnost. Rodinám se z dlouhodobého hlediska dostává úlevy a podpory.

## 5.7 Hodnocení služby respondenty

V poslední kategorii se zaměřím na hodnocení služeb Kolpingovy rodiny respondenty. Všechny odpovědi jednoznačně naznačují vysokou spokojenost s poskytovanou službou. Jedna z maminek sdílela: *„Asistenti z Kolpingovy rodiny jsou velmi milí a syn si je oblíbil.“* Tato zpětná vazba zdůrazňuje pozitivní vztah, který se vyvinul mezi pečovateli a dítětem, což je za mě klíčové pro úspěch odlehčovacích služeb. Další respondent napsal: *„Ochota, empatie, hezký vztah k dítěti, dobrá spolupráce.“* Tento komentář zdůrazňuje kombinaci profesionality, empatie a ochoty, kterou pečovatelé prokazují při své práci. To potvrzuje, že pečovatelé dokáží spojit svou odbornost s lidským přístupem.

Co se týče odpovědí na otázku, která se zaměřuje na roli odlehčovací služby pro rodinu, tak mi velice výstižná přišla odpověď: *„Podstatnou, již si neumím představit, že bychom ji nevyužívala. Do budoucna uvažujeme o rozšíření na více dnů, a i o další pečovatelku, ať si syn zvyká.“* Jak již zaznělo i v předchozích odpovědích, odlehčovací služba se zdá být nejen pro rodiče, ale i pro dítě s PAS, důležitou součástí denního fungování. Zvláště pozornosti hodná je odpověď matky, která má syna s atypickým autismem, ADHD a vývojovou dysfázií: *„Nesmírně úlevnou službu, to že se člověk může přepnout a uvolnit a na chvíli nemyslet vůbec.“* Tato zpětná vazba zdůrazňuje důležitost odlehčovacích služeb jako zdroj psychické úlevy pro rodiče, což má pozitivní vliv na jejich pohodu a celkovou kvalitu života.

Hodnocení služeb Kolpingovy rodiny odráží vysokou míru spokojenosti a důvěry rodičů. Pozitivní vztah mezi pečovateli, dětmi a kombinace profesionálního a lidského přístupu jsou zásadními aspekty úspěchu těchto služeb. Rodiče považují odlehčovací služby za nezbytnou podporu, která jim umožňuje zvládat každodenní výzvy péče o děti s poruchami autistického spektra (PAS). Tyto služby poskytují nejen praktickou pomoc, ale i psychickou úlevu, což přispívá k celkové kvalitě života rodin. Uvažování o rozšíření těchto služeb ukazuje na jejich význam a potřebu dlouhodobé podpory pro rodiny pečující o děti s PAS.



## 6 Diskuse

První výzkumná otázka, kterou jsem si položila je, jak zlepšila odlehčovací služba běžné denní fungování rodiny. Z analýzy dat lze vyvodit, že odlehčovací služba zlepšila fungování rodiny v několika aspektech. Přínosy v denním fungování rodiny rodiče vidí u sebe, dítěte s poruchou autistického spektra a v dynamice rodinných vztahů. Z pohledu rodinných vztahů, některé rodiny zmiňovaly jejich zlepšení. Podle nich jsou teď více uvolněné, někteří naopak uvedli, že to na jejich vztahy v rodině nemá vliv. Další přínos v denním fungování vidí rodiče u samotného dítěte s postižením, které dělá díky pečovateli pokroky, a ty pak usnadňují běh rodinného fungování. Samotné pečující rodiče služba ovlivňuje hlavně v pracovním a osobním životě. V práci mohou díky tomu zůstat déle, mají čas si vyřídit své osobní věci a věnovat se i třeba svému partnerskému vztahu.

Pátá (2007) uvádí, že využívala asistenční služby a zdůrazňuje, jak důležitá pro její rodinu byla možnost duševní regenerace, kterou vidí jako jednu z priorit. To se shoduje i s výpověďmi respondentů. Navíc ještě dodává, že oceňovala důslednost asistenta, která pro ni jako pro matku byla obtížná, protože toho měla na starost více než péči o dítě samotné. V tom se s respondenty úplně neshoduje. Jeden respondent zmiňuje, že díky odlehčovací službě si jejich dítě zvyklo na denní režim, díky kterému se zklidnilo, ale u většiny takové benefity nezazněly. Důležité je si tu uvědomit, že záleží na četnosti využívání odlehčovacích služeb nebo osobní asistence. V obou případech se jedná o službu terénní, takže můžeme poznatky autorky Páté a respondentů porovnat. V osobní asistenci je rozdíl, že klient, který službu využívá, si může sám říct, co chce, aby bylo náplní času stráveným s asistentem. Odlehčovací služba se primárně zaměřuje na to, aby odlehčila pečujícím osobám (Kozlová 2005, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [Online]).

V druhé výzkumné otázce se tážu, co umožňuje odlehčovací služba osobám, které pečují o dítě s PAS. Ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vyplývá, že cílem této služby je hlavně poskytnout nezbytný odpočinek a čas pro sebe pečující osobě. Toto tvrzení plně koresponduje s odpověďmi, které uvedli respondenti ve svých dotaznících.

Zmiňují, že jim odlehčovací služba poskytuje čas, kdy nemusí na nic myslet a zároveň jim přináší psychickou úlevu, protože jim dodává pocit, že nejsou na všechno sami a dítě má i někoho jiného, s kým rádo tráví čas. Navíc doplňují, že si mohou vyřídit pracovní i osobní záležitosti. Z analýzy dat taktéž vyplývá, že jim využívání odlehčovací služby výrazně pomohlo hlavně po psychické stránce. Celkově lze tvrdit, že díky těmto službám dochází k úlevě od časového tlaku a stresu spojeného s péčí o postižené dítě. Rodiny mají díky tomu možnost věnovat více času sobě navzájem, svým zájmům nebo i ostatním členům rodiny. To může vést k lepší rovnováze mezi pracovními povinnostmi, péčí o domácnost a osobními potřebami. Tyto faktory přispívají k výraznému zlepšení celkové situace v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra.

Třetí výzkumná otázka se zaměřuje na to, jaké benefity dokáže odlehčovací služba poskytnout dítěti s PAS. Z analýzy dat vyplývá, že dětem s PAS služba přináší primárně rozšíření sociálních kontaktů, sekundárně jim umožňuje se rozvíjet v různých oblastech, učit se novým věcem. Mezi další benefity patří, že dokážou zvládat lépe změny a lépe reagují na cizí lidi. Thorová (2006) ve své knize popisuje, že většina dětí má zájem o sociální vztahy, ale je pro ně obtížné je navazovat, protože pro ně chování ostatních bývá velmi nečitelné. S tím koreluje výpověď dotazované, která vyhledala odlehčovací služby kvůli rozvoji sociálních interakcí své dcery, která má Aspergerův syndrom. Podle odpovědí některé děti vykazují díky využívání odlehčovací služby větší samostatnost a jsou klidnější. Dále také zaznělo, že pečovatelky s dětmi provádějí různé aktivizační a vzdělávací činnosti, které rozšiřují jejich slovní zásobu či rozvíjejí myšlení. Pro děti s PAS je prospěšná dlouhodobost a pravidelnost, kterou jim odlehčovací služby jsou schopné poskytnout. Z analýzy dat vyplývá, že pečování ve všech rodinách je dlouhodobé. To potvrzuje i Bazalová (2017), která za základní pravidla práce s dítětem s PAS považuje strukturu, vizualizaci, neměnnost, motivaci a zajištění funkční komunikace.

Respondenti se shodli, že jsou rádi, že jejich dítě si rozšiřuje sociální kontakty, protože většinou mají vztah 1:1 jen s rodiči. S tímto tvrzením se shodují s Thorovou (2006), která popisuje, jak složité je pro autisty porozumění komplexních sociálních vztahů a situací, kvůli tomu, že v komunikaci doslovně chápou instrukce, mají rigidní myšlení, jsou egocentričtí s omezenou empatií atd. Díky tomu může docházet k sociální

izolovanosti a podle Thorové (2006) začínají tuto izolaci a odlišnost pociťovat hlavně v pubertálním věku. V dotazníku se objevili i respondenti, jejichž děti jsou v tomto věku anebo se k němu již přibližují. Z odpovědí jsem dospěla k názoru, že odlehčovací služba může tyto pocity zmírnit a rozvinout lépe sociální vnímání a komunikaci, která jim pomůže následně v běžném životě. Mahrová a Venglářová (2008) definují u odlehčovací služby důraz na individuální přístup. To jsem zaznamenala i při analýze a popisu dat. Odpovědi v dotazníku se hodně lišily v tom, čím pečovatelky přispívají dětem s autismem i rodině.

Poslední otázkou jsem chtěla zjistit, jaká je role odlehčovacích služeb pro pečující osobu a jakým způsobem může přispět k prevenci pocitu vyčerpání, sociální izolace a nepřímému zlepšení psychické pohody. Role odlehčovací služby je pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra dle analýzy velice důležitá, respondenti ji dále popisují jako velkou pomoc, oporu a úlevu. Z analýzy dat také vyplývá, že je pro rodiny velice důležitá v běžném denním fungování. Někteří si nedokážou bez ní péči o dítě již představit. Z toho vyvozují, že odlehčovací služba hraje v rodinách opravdu velkou roli a je nedílnou součástí rodinného provozu. Pro pečující rodiče je důležité hledat rovnováhu mezi péčí o sebe a péčí o ostatní, aby bylo dosaženo celkového pocitu pohody a spokojenosti v rodině.

Odlehčovací služba jim dává prostor, aby si mohli vyřídit pracovní i osobní záležitosti, což napomáhá prevenci před sociální izolovaností a syndromem vyhoření. Větší riziko právě těchto symptomů jsem zaznamenala u pečujících rodičů, kteří jsou sami na péči o postižené dítě. Služba jim dává možnost partnerského života, většího pracovního zapojení a pocit, že na to nejsou sami. Pátá (2007) popisuje své prožitky, které mají značné podobnosti jako odpovědi rodičů, co jsou na péči sami, z doby, kdy byla na péči o své postižené dítě taktéž sama a vyzdvihuje roli asistenta, který jí hodně pomohl v mnoha rovinách. Z analýzy dále vyplývá, že už jen ten pocit, že mají někoho, kdo jim s péčí pomůže, je pro ně psychicky úlevné a necítí se na všechno sami. K prevenci pocitu vyčerpání, sociální izolovanosti přispívá i pravidelnost a dlouhodobost využívání služby. Službu průměrně respondenti využívají 2 roky, za tu dobu popisují, že se jejich situace v rodině zlepšila. K nepřímému zlepšení psychické pohody bych přiřadila i to, že v některých případech se děti zklidnily a dělají díky práci pečovatelky pokroky, které

ovlivňují běh rodiny i mimo přítomnost odlehčovací služby, jako třeba reakce na cizí lidi nebo přeprava městskou hromadnou dopravou.

## 7 Závěr

Shrnutí mé bakalářské práce zdůrazňuje klíčovou roli, kterou hrají odlehčovací služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že situace v těchto rodinách před začátkem využívání odlehčovacích služeb byla obtížná a náročná. Důvody, které vedly rodiny k tomu, aby se obrátily na tyto služby, byly různé, ale často převažovala vysoká míra náročnosti péče o postižené dítě, se kterou se neslučoval čas potřebný na práci, vedení domácnosti nebo péči o sebe samotné. Respondenti v dotaznících uváděli důvody, které prokazatelně naznačují výrazné zlepšení situace v jejich rodinách od zahájení využívání odlehčovacích služeb.

Role odlehčovací služby pro rodiny se dle mého názoru definuje jako důležitá a úlevná služba, která tvoří podstatnou součást při běžném fungování rodiny. Analýza dat ukazuje, že tyto služby mají klíčovou roli ve snižování zátěže, kterou obnáší péče o dítě s poruchou autistického spektra. Přínosy odlehčovacích služeb jsou zjevné v oblasti psychického zdraví rodičů, kteří mohou díky nim získat potřebný odpočinek a podporu. Zjištěná data potvrdila, že odlehčovací služby mohou preventivně předcházet sociální izolovanosti, pocitu vyčerpání i syndromu vyhoření. Při výzkumném šetření jsem zjistila, že vliv odlehčovací služby dopadá pozitivně i na ekonomickou stránku rodiny, protože rodiče díky tomu mají více času na své zaměstnání. Z dotazníkového šetření je zřejmé, že větší roli hraje služba pro rodiče, kteří nežijí ve společné domácnosti, protože jim to dodává pocit, že nejsou na péči sami.

Ukázalo se, že respitní péče hraje klíčovou roli i v případě dětí s poruchou autistického spektra. Tato forma péče umožňuje dětem navazovat nové sociální vztahy s lidmi mimo jejich běžné prostředí. Tento aspekt se ukázal důležitý i pro samotné rodiče, neboť přináší psychickou úlevu vědomí, že jejich dítě je schopno trávit čas s ostatními lidmi a že si ho i užívá. Dále se ukázalo, že děti skrze tyto interakce získávají nové dovednosti a lépe reagují na nově vzniklé situace. Rodiče v dotaznících často uváděli pozitivní pokroky, které u svých dětí pozorují v důsledku této formy péče. Takovým pokrokům může být například zlepšení komunikačních schopností nebo lepší adaptace na změny v prostředí. Tyto pozorované malé úspěchy posilují důvěru rodičů v respitní péči a podporují je v tom, aby pokračovali v této formě podpory svých dětí.

Odlehčovací péče má vliv i na dynamiku vztahů v rodině, což opět pozitivně ovlivňuje pečující osoby dítěte. Je důležité podotknout, že ne všechny rodiny zaznamenaly tento dopad na jejich vztahy v rodině. Tyto odchylky v odpovědích ukazují, jak moc je situace v jednotlivých rodinách specifická. Specifičnost je zapříčiněná množstvím proměnných, jako je především různorodost poruchy autistického spektra. Proto je velice důležitý individuální přístup ze strany pečovatelek. Tento výzkum poukazuje důležitost poskytování těchto služeb, díky tomu, že nahlíží, jak ovlivňují běžné fungování rodiny.

Data, která jsem získala při výzkumném šetření, poskytují zajímavou perspektivu na problematiku péče o rodinné členy. Tyto informace, které jsem získala, korespondují s informačními zdroji, ze kterých jsem ve své práci čerpala. Závěrem bych chtěla vyjádřit vděk za možnost provést tuto studii a věnovat se takto důležité problematice. Práce na této studii mě donutila přehodnotit význam odlehčovacích služeb pro rodiny. Uvědomila jsem si u toho, že dopad odlehčovací služby na rodiny je mnohem větší, než jak jsem ho pociťovala, když jsem sama pracovala jako pečovatelka. Díky tomu vidím ještě větší smysl v tomto povolání a motivaci k jeho vykonávání.

## Seznam použitých informačních zdrojů

Odborná literatura:

1. BAZALOVÁ, B., *Autismus v edukační praxi*, 1. vyd. Praha: Portál, 2017. 208 s. ISBN 978-80-262-1195-2
2. DUDOVÁ, Iva, MOHAPLOVÁ, Markéta, Poruchy autistického spektra – 1. díl. [Online] In: *Pediatric pro praxi*. 2016 a, 17, 3. [cit. 13.3.2024] Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/05.pdf>
3. DUDOVÁ, Iva, MOHAPLOVÁ, Markéta, Poruchy autistického spektra – 2. díl. [Online] In: *Pediatric pro praxi*. 2016 b, 17, 4. [cit. 13.3.2024] Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/04/02.pdf>
4. GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, 1. vyd. Praha: Portál, 1998. 122 s. ISBN 80-7178-201-7
5. HRDLIČKA M., KOMÁREK V. *Dětský autismus* Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9
6. JANOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6
7. KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 79 s. ISBN 80-7254-6627
8. MAHOVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*, 1.vyd. Praha: Grada, 2003. 168 s. ISBN 978-80-247-2138-5
9. MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2 vyd. Praha: Portál, 2011. 200 s. ISBN 978-80-262-0041-3
10. PASTIERIKOVÁ, L. *Poruchy autistického spektra*. 1 vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2013. 117 s. ISBN 978-80-244-3732-3
11. PÁTÁ, P. *Mé dítě má autismus*. 1 vyd. Praha: Grada, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9
12. RICHMAN, S., *Výchova dětí s autismem*, 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7367-424-3
13. STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autizmus?* 1. vyd. Blansko: Miloš Palatka – ALMI, 2009. 260 s. ISBN 978-80-904344-0-0

14. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1 vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7

15. VOCILKA, M. *Autismus*. 1. vyd. Praha: Neoset, 1996. 115 s. ISBN 80-902134-3-X

Internetové zdroje:

1. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, [online], MPSV ČR [cit. 2024-10-1]. Dostupné na [https://ppropo.mpsv.cz/zakon\\_108\\_2006](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006)
2. Zákon č. 561/2004 Sb., Školský zákon, [online], MSMST ČR [cit. 2024-12-3]. Dostupné na <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-1-2024>
3. Stádia Rettova syndromu [Online]. (2024). [cit. 2024-7-2]. Dostupné na <https://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/stadia-rettova-syndromu/>
4. ICD-10 [Online]. (2024). [cit. 2024-10-3]. Dostupné na <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F84>
5. Kdo jsme [Online]. (2024). [cit. 2024-7-1]. Dostupné na <https://www.kolpingsmecno.cz/kdo-jsme/>
6. Odlehčovací služba [Online]. (2024). [cit. 2024-7-1]. Dostupné na <https://www.kolpingsmecno.cz/odlehcovaci-sluzba/>
7. Sociální služby [Online]. 2001). Retrieved January 4, 2024, from <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>



## **Přílohy:**

### **Dotazník**

Dotazník k bakalářské práci Role odlehčovací služby v rodinách s dětmi s PAS

Vážení rodiče,

Ráda bych Vás poprosila o vyplnění následujícího dotazníku. Tento dotazník slouží pro účely mé bakalářské práce, která se zabývá rolí odlehčovací služby v rodinách s dítětem s PAS. Odpovědi jsou určeny výhradně pro studijní účely. Účast v dotazníku je dobrovolná a anonymní. Dotazník je tvořen otevřenými otázkami z důvodu lepšího porozumění a možnosti volného vyjadřování. Vyplnění by Vám nemělo zabrat více než pár minut.

Mockrát Vám děkuji za ochotu a přeji hezký zbytek dne

Anna Voráčková, studentka oboru Učitelství pro MŠ, Pedagogická fakulta,  
Univerzita Karlova

#### Otázky:

Na začátek vás prosím o uvedení základních informací týkajících se vaší rodiny:

Jaký je váš vztah k dítěti s PAS?

- a) Matka
- b) Otec
- c) Prarodič
- d) Jiné, prosím uveďte:

Jaké máte vzdělání?

Matka:

Otec:

Kolik je ve vaší rodině dětí? (prosím uveďte jejich pohlaví a věk – například 2 dcery 16 a 14)

1. Kolik máte dětí s PAS? A kolik je mu/jim let?

2. O jaký typ autismu se u Vašeho dítěte jedná, má diagnostikované ještě jiné postižení?

3. Jak vaše dítě funkčně komunikuje?

- a) Verbálně (funkčně a plynule)
- b) Verbálně (omezená funkčnost, mluví v celých větách)
- c) Verbálně (jednotlivá slova)
- d) Kombinace verbální a alternativní komunikace (obrázky, piktogramy)
- e) Alternativní komunikace (VOKS, obrázky, piktogramy, znaky)
- f) Zvuky, znaky, gesta
- g) Jiné, prosím doplňte:

4. Proč jste se rozhodli využívat odlehčovací službu?

5. Jak jste se dozvěděli o Kolpingově rodině Smečno?

6. Jaké služby z Kolpingovy rodiny Smečno vyžíváte?

7. Jak dlouho službu využíváte?

8. Jaká byla situace v rodině před využíváním odlehčovacích služeb?

9. Jaká je situace teď? Pozorujete nějaká zlepšení či zhoršení?

10. Jaké vidíte přínosy pro Vás jakožto pro rodiče při využívání odlehčovací služby?

11. V čem Vám odlehčovací služba nejvíce pomohla? Můžete doplnit dopad na jednotlivé členy rodiny (sourozence atd.)

12. Má odlehčovací služba dopad také na vztahy v rodině? Pokud ano, jaký?

13. Vidíte nějaká zlepšení u svého dítěte? Pokud ano, tak prosím uveďte jaké.

14. Jak hodnotíte a můžete okomentovat fungování odlehčovací služby?

15. Jakou roli pro Vás představuje odlehčovací služba?

## Ukázka z vyplněného dotazníku

16. Kolik máte dětí s PAS? A kolik je mu/jim let?

1 syna s PAS, je mu 13 let

17. O jaký typ autismu se u Vašeho dítěte jedná, má diagnostikované ještě jiné postižení?

Atypický autismus, ano má ADHD, vývojová dysfázie,

18. Jak vaše dítě funkčně komunikuje?

- h) Verbálně (funkčně a plynule) - ano
- i) Verbálně (omezená funkčnost, mluví v celých větách)
- j) Verbálně (jednotlivá slova)
- k) Kombinace verbální a alternativní komunikace (obrázky, piktogramy)
- l) Alternativní komunikace (VOKS, obrázky, piktogramy, znaky)
- m) Zvuky, znaky, gesta
- n) Jiné, prosím doplňte:

19. Proč jste se rozhodli využívat odlehčovací službu?

Protože jsem se synem sama od jeho 4 let a potřebuji si čas od času odpočinout, vypnout, změnit prostředí, dělat svoje věci bez syna

20. Jak jste se dozvěděli o Kolpingově rodině Smečno?

Od přátel z Autismus jako dar

21. Jaké služby z Kolpingovy rodiny Smečno vyžíváte?

Víkendové pobyty pátek až neděle právě se skupinou Autismus jako dar

22. Jak dlouho službu využíváte?

Druhým rokem

23. Jaká byla situace v rodině před využíváním odlehčovacích služeb?

Už byla situace dost náročná, únavná, do té doby jsem pro syna nevyužívala žádných služeb odlehčení, byl jen na táboře.

24. Jaká je situace teď? Pozorujete nějaká zlepšení či zhoršení?

Vnímám synovu větší samostatnost, mnohem víc se tím rozšířil okruh lidí které vidá pravidelně což je moc a moc prima a potřebné

25. Jaké vidíte přínosy pro Vás jakožto pro rodiče při využívání odlehčovací služby?

Máme alespoň nějaký čas pro sebe a taky je šance na partnerský život. Vidíme, jak syn funguje i s ostatními lidmi.

26. V čem Vám odlehčovací služba nejvíce pomohla? Můžete doplnit dopad na jednotlivé členy rodiny (sourozence atd.)

Nejvíce pomohla od vyhoření, že člověk může vypnout a nemuset nic řešit. Že mám já i přítel čas pro sebe navíc. Nesmírně synovi prospívá slečna asistentka na odlehčení.

27. Má odlehčovací služba dopad také na vztahy v rodině? Pokud ano, jaký?

Ano jsou víc uvolněné a odlehčené. Trochu víc i láskyplné.

28. Vidíte nějaká zlepšení u svého dítěte? Pokud ano, tak prosím uveďte jaké.

Syn je víc radostný, těší se a je uvolněný, dělá jiné věci s asistentkou či pečovatelkou než by dělal s námi. Je o dost víc samostatný a ptá se kdy se zase uvidí.

29. Jak hodnotíte a můžete okomentovat fungování odlehčovací služby?

Je naprosto báječná a úžasná, nesmírně nám pomáhá.

30. Jakou roli pro Vás představuje odlehčovací služba?

Nesmírně úlevnou službu, to že se člověk může přepnout a uvolnit a na chvíli nemyslet vůbec.