

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

2011

Martina Havránková

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

Respitní pobyty pro osoby s PAS

Respite care for people with the ASD

Vedoucí práce:

PhDr. Miloslav Čedík

Autor:

Martina Havránková

Praha 2011

ANOTACE

Tato bakalářská práce se zabývá tématem respitních pobytů pro osoby s poruchami autistického spektra (PAS). Cílem práce je poukázat na důležitost těchto respitních pobytů, popsat průběh služby, podat informace komu, proč a jak je sociální služba poskytována.

Práce se dělí na dvě části teoretickou a praktickou. Teoretická část se skládá ze zákona o sociálních službách, dále se zaměřuji na potřeby rodin s postiženým dítětem, vymezení poruch autistického spektra a respitní péče. Praktická část obsahuje základní informace o organizaci Apla Praha, Střední Čechy, o. s., která respitní pobyty pro osoby s autismem pořádá. Dále obsahuje kazuistiku dívky s Aspergerovým syndromem a průběh jejího respitního pobytu.

ANNOTATION

This thesis deals with the topic of respite treatment for people with disorders of autistic spectrum. The aim is to highlight the importance of respite treatments, to describe the steps of the treatment, give information to whom, why and how are those social services provided.

The thesis is divided into two parts theoretical and practical. The theoretical part consists of the Social Services Act, further focus is on the needs of families with an affected child, the definitions of disorders of the autistic and respite treatment. The practical part contains basic information about the organization APLA Praha, Střední Čechy, o. s., that organizes respite treatments for people with autism. It also contains a case report of a girl with Asperger syndrome and the course of her respite treatment.

KLÍČOVÁ SLOVA

Sociální služby, autismus, poruchy autistického spektra (PAS), respitní péče, rodina, pervasivní vývojová porucha

KEY WORDS

Social services, autism, disorder autism spectrum (ASD), respite care, family, pervasive developmental disorders

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen vedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla umístěna v Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.

V Praze dne 28. června 2011

Martina Havránková

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce PhDr. Miloslavu Čedíkovi za velikou trpělivost. Dále bych ráda poděkovala celému týmu Apla Praha, Střední Čechy, o. s. za užitečné rady a pomoc. V neposlední řadě mé velké díky patří matce Jany za velmi příjemnou několikaletou spolupráci.

Úvod.....	8
Teoretická část.....	9
1. Sociální služby	9
1.1 Historie	9
1.2 Zákon o sociálních službách	11
2. Rodina.....	21
2.1 Vymezení pojmu	21
2.2 Proč chceme mít děti?.....	21
3. Autismus	24
3.1 Historie	24
3.2 Současnost	25
3.3 Dětský autismus – F84.0	26
3.4 Atypický autismus – F84.1.....	27
3.5 Rettův syndrom – F84.2.....	28
3.6 Aspergerův syndrom – F84.5.....	28
4. Respitní péče.....	31
4.1 Definice a vymezení pojmu respitní péče	31
4.2 Formy respitní péče	32
4.3 Cíle respitních služeb	33
Praktická část	35
5. Respitní pobyty.....	35
5.1 Historie Apla Praha, Střední Čechy, o.s.....	35
5.2 Respitní byt	37
5.3 Má praxe asistentky	38
5.4 Kazuistika klientky s Aspergerovým syndromem	39
5.5 Respitní pobyt dívky s Aspergerovým syndromem	40
Závěr.....	42
Použitá literatura.....	43

ÚVOD

Autismus je svou podstatou jednou z nejzávažnějších vývojových poruch dětského mentálního vývoje a zásadním způsobem zasahuje nejen do života postiženého jedince, ale i celé jeho rodiny. Mentální vývoj dítěte je díky tomuto postižení narušen v oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti. Je doprovázen specifickými vzorci chování. Mezi poruchy autistického spektra patří dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a dezintegrační porucha. Epidemiologické studie uvádějí, že se v České republice narodí každý rok okolo 200 dětí s autismem a pervazivní vývojovou poruchou. Jednou z možností jak odlehčit rodinám při náročné každodenní péči jsou respitní pobyty.

Téma „Respitní pobyty pro osoby s PAS“ jsem si vybrala především proto, že se této problematice věnuji již čtyři roky v rámci své praxe osobní asistentky v Apla Praha. V současné době také pracuji na respitním bytě.

Vzhledem k tomu, že bývám často v kontaktu s rodiči, vím, že respitní pobyty jsou pro ně velmi důležité. Především pro jejich odpočinek, ale také kvůli udržení dobrého klimatu v rodině. Tyto rodiny nechtějí umístit své dítě nastálo do některého ústavního zařízení, ale zároveň nepřetržitá péče o jejich dítě je pro ně velmi vyčerpávající. Jak výstižně uvádí Novosad (2000, s. 26) *„Má-li postižené dítě štěstí, jeho rodiče nerezignují a nesvěří je do trvalé ústavní péče, je zčásti vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychoterapeutické i motivační účinky. Rodiny s postiženými dětmi jsou však společensky nedoceny. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabena a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění. Častým průvodním problémem rodin s postiženými dětmi je jejich izolovanost či osamocenost a značně vysoké nároky na osobnost, psychickou stabilitu obou rodičů.“*

Z těchto důvodů jsou zřizována respitní pobytová zařízení, která mohou rodiče využít k načerpání nových sil, mohou se více věnovat dalším členům rodiny. Také je ocení v případech, když si potřebují vyřídit běžné osobní a pracovní záležitosti.

Cílem této práce je vyjádřit podstatu respitního pobytu, popsat jeho průběh, zdůraznit a dokladovat na praktickém příkladu jeho důležitost a potřebu.

TEORETICKÁ ČÁST

1. SOCIÁLNÍ SLUŽBY

1.1 HISTORIE

Podíváme-li se do starověku, můžeme vidět určité snahy panovníků spíše než pomáhat, tak bránit společnost proti chudíně a nemocným. Například ve starém Římě se chudoba začala řešit až v okamžiku, kdy byla ohrožena společnost nepokoji a povstáními. Nejčastější prevencí před možným ohrožením stability města či státu bylo rozdávání chlebu nejchudším, avšak o cílené sociální službě zde hovořit nemůžeme.

Obrat přišel v době raného středověku, kdy díky Milánskému ediktu roku 313 bylo křesťanství jako náboženství povoleno. S křesťanstvím přišlo přikázání pomoci chudým, dávání almužen atd. První, kdo začal poskytovat sociální služby byly kláštery a později farnosti. Ve 13. století vznikl řád sv. Františka, který nabízel přístřeší chudým a nemocným, stravování, základní zdravotnickou péči a případné ošacení. Církev byla tedy prvním poskytovatelem sociálních služeb.

Ani ve středověku to chudí lidé neměli jednoduché. Převládaly „*tendence k sociálnímu vylučování lidí, kteří se vymkli standardním sociálním strukturám. Byli odháněni od sídel a postihováni i za jen předpokládané přestupky drakonickými sankcemi. Týkalo se to nemajetných lidí, žebráků, tuláků, duševně nemocných, cikánů, nemocných nakažlivými nemocemi (zejména malomocenstvím), jakýchkoli nemajetných cizinců a vůbec lidí, řečeno oblíbeným termínem doznívajícího středověku, „nepříslušných“, vyvázaných z rodinných pout, z místních vazeb, z podřízenosti církvi a vrchnosti.*“ (Matoušek, 2007, s. 18)

První právní předpis, který se vztahoval na celé státní území, vydala královna Alžběta I. (Kodex chudých v roce 1597 a Chudinský zákoník v roce 1601). Tyto zákony nařizovaly obcím pomáhat praceneschopným a chudým. Později podobný model začal fungovat ve Francii a v Německu, kdy se péče o chudé přesunula na města a poté i na obce. Chudí se v této době rozlišovali na praceschopné a praceneschopné. Praceschopným bylo nařizováno pracovat v donucovacích pracovnách a praceneschopným byl přidělen přístřešek s možným souhlasem, že mohou žebrot.

Během celého 17. století vznikaly po celé Evropě všeobecné špitály, které se zakládaly ve velkých městech. Ošetřujícími však i zde byli ve velkém měřítku řády, např. Milosrdní bratři atd. V letech 1782 – 1786 vydal Josef II. dekrety, ve kterých

se doporučovalo zřizovat pro chudé ústavy při fary. Toto nařízení bylo spíše přáním Josefa II., než právním faktem. Proto tyto fary byly založeny více z osobní, dobrovolné iniciativy a také úroveň těchto zařízení byla na celém území velmi rozdílná. Přesto se panovník snažil vyvíjet tlak na feudály, aby se o své poddané a jejich rodiny starali v případě nemoci nevolníka. Avšak šlechta v těchto případech jednala podle svého rozhodnutí a umanutí a také podle svých možností. Dekret z roku 1781 nařizuje, že při nemocnicích mají vznikat i ústavy pro duševně nemocné. A tak je roku 1791 otevřena v Praze Všeobecná fakultní nemocnice. Avšak nesmíme zapomenout na skutečnost, že dekrety Josefa II. se dotkly mnoha církevních a mnišských řádů (včetně jezuitského řádu, který je dodnes znám svou vysokou úrovní v oblasti školství), které prostě a jednoduše zrušil a vyhnal ze země.

V 19. století se můžeme setkat s novými modely sociální péče. Jednou z nich je vznik poraden. Ty byly určeny pro osoby, které v době industrializace mířily za prací do měst a potřebovali vyřešit nejen bytovou situaci, ale především nepříznivé pracovní podmínky. Pracovníci těchto komunitních center mohli ovlivňovat i sociální politiku státu. Dalším modelem bylo, že pracovníci chodili za potřebnými lidmi přímo do jejich přirozeného prostředí, kde jim nabízeli útěchu (pastorační práci) a zároveň nejnutnější hmotnou pomoc.

Na začátku 20. století byla chudoba stále pokládána za nejzávadnější sociální problém. Nejčastější forma sociální služby byla stále péče ústavní. Díky dobrovolnickým spolkům, které začaly vznikat za první republiky, došlo k velkému rozmachu dobrovolné sociální péče. Mezi dobrovolnické spolky např. patřila Společnost Čs. Červeného kříže, Masarykova Liga proti tuberkulóze, organizace Okresních péčí o mládež. *„Období první republiky bylo rovněž dobou nevídaného rozvoje specializovaných poradenských služeb. Jak uvádí Kodymová (2001), před druhou světovou válkou u nás existovaly poradny pro volbu povolání, pro duševní zdraví, městské sociální poradny, poradny „pro úchylné děti“, poradny pro matky s dětmi, tuberkulózní poradny a venerické poradny. Původně vznikaly jako nestátní nebo církevní zařízení, ale postupně byly některé z nich přebírány státem.“* (Matoušek, 2007, s. 25)

Zásadní změnou v polovině 20. století bylo přijetí Všeobecné deklarace lidských práv, která byla schválena Valným shromážděním Organizace spojených národů 10. prosince 1948. Člověk je tedy, pokud se dostane do nepříznivé životní (sociální) situace, chráněn státem. Stát přebírá celou sociální péči na svá bedra.

Zatímco u nás se po únorovém převratu roku 1948 na sociální zabezpečení zapomínalo (v důsledku udržení komunistické moci a stabilizace hospodářství), západem

se nesly odmítavé hlasy lidí o ústavní péči a nehumánním zacházením v těchto institucích s klienty. V šedesátých letech byl kladen větší důraz na osoby s duševními poruchami, s lidmi závislými na drogách a alkoholu a začaly vznikat terapeutické komunity. Dalšími nově vznikajícími sociálními službami na západě byly stacionáře a komunitní centra, terénní služby, preventivní a terapeutické programy zaměřené na ohrožené skupiny a děti, různé typy chráněného a podporovaného bydlení, chráněné a podporované zaměstnávání, vzniká osobní asistence, která slouží především osobám s mentálním či tělesným postižením. I u nás začaly vznikat např. manželské poradny, důraz byl také kladen na seniory – různé kluby a stacionáře, při velkých psychiatrických léčebnách vznikaly první linky důvěry. Avšak většina klientů zůstávala doslova „zavřena“ ve velkých ústavech, bez jakéhokoliv respektu od ošetřujících a nemluvě o porušování jejich práv.

Po roce 1989 stále převládal model ústavní péče. I za vznikem terénních služeb stály především nestátní subjekty, které vznikaly celá devadesátá léta. Mezi ně patří různá občanská sdružení, později jako obecně prospěšné společnosti. Ale i tyto instituce měly velké problémy s udržením se na trhu, a to především díky špatnému financování. Získání dotací od státu nebylo jednoduché a pokud dotaci přeci jen dostaly, neznamenalo to, že další rok jí získají znovu (tzn. dotační řízení). Práce na novém zákonu o sociálních službách začala už roku 1994, ale hotova byla až v roce 2006. O současném znění zákona o sociálních službách se budu zmiňovat v následující kapitole.

1.2 ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Jak již jsem zmiňovala výše, nový zákon o sociálních službách byl přijat v květnu 2006 a byl vydán ve Sbírce zákonů pod číslem 108/2006 Sb. S plnou platností vešel v účinnost 1. ledna 2007.

Základními znaky nového zákona jsou:

- Zachovávat lidskou důstojnost.
- Vycházet z individuálně určených potřeb.
- Podporovat rozvoj samostatnosti.
- Posilovat sociální začleňování.
- Poskytovat pomoc a podporu v náležité kvalitě.
- Zajišťovat dodržování lidských práv a základních svobod.

Jako primární je poskytnout osobě, která se ocitla v nepříznivé sociální situaci¹, zdarma odborné poradenství tak, aby ji mohla sama vyřešit. Pokud tyto informace nejsou pro osobu dostatečné, tak až poté má na řadu přijít sociální služba. Ta se vytváří pro každého klienta individuálně a má ho aktivovat, podporovat jeho samostatnost a předcházet jeho setrvání ve stavu nepříznivé sociální situace. Veškeré sociální služby musí dodržovat lidská práva a základní svobody se zachováním důstojnosti člověka.

S novým zákonem přišly také poměrně progresivní změny:

- Tzv. **příspěvek na péči** – ten, kdo sociální služby potřebuje využívat, si je za tento příspěvek podle své potřeby vybírá a „kupuje“ (nejčastěji se jedná o služby: osobní asistence, respitní pobyty, rehabilitační pomůcky, ale i různé hygienické potřeby). V zákoně se o osobě, která má na příspěvek právo hovoří takto „*Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci.*“ (ww.sluzbyprevence.mpsv.cz)

Při hodnocení péče o vlastní osobu se posuzují tyto kritéria:

- ✓ příprava stravy,
- ✓ příprava potravin (otevírání nápojů, vybalení potravin),
- ✓ podávání a porcování stravy (použití alespoň lžice, přinést si ke stolu pití, talíř, uchopení nádoby, děti se posuzuje od tří let věku),
- ✓ přijímání stravy, dodržování pitného režimu (orální konzumace jídla),
- ✓ mytí těla (umýt si ruce, obličej, utírání se, u dětí od tří let věku),
- ✓ koupání nebo sprchování (umýt si hlavu, péče o pokožku, posuzuje se od šesti let),
- ✓ péče o ústa, vlasy, nehty, holení (do tří let věku se žádný z těchto úkonů neposuzuje, v případě zubní protézy probíhá posuzování od sedmi let věku, u holení od patnácti let věku.),
- ✓ výkon fyziologické potřeby včetně hygieny,
- ✓ vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh,
- ✓ stání, schopnost vydržet stát,
- ✓ sezení, schopnost vydržet v poloze vsedě,

¹ Nepříznivou sociální situací se dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, rozumí oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení prav a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením (§3).

- ✓ přemísťování předmětů denní potřeby,
- ✓ chůze po rovině,
- ✓ chůze po schodech nahoru a dolů,
- ✓ výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení,
- ✓ oblékání, svlékání, obouvání, zouvání,
- ✓ orientace v přirozeném prostředí,
- ✓ provedení si jednoduchého ošetření,
- ✓ dodržování léčebného režimu.

Při posuzování soběstačnosti:

- ✓ komunikace slovní, písemná, neverbální (při hluchotě jako pomůcky naslouchadla),
- ✓ orientace vůči jiným fyzickým osobám v čase a mimo přirozené prostředí (znalost hodin, orientace v okolí bydliště či školy, rozpoznání nebezpečí silnic, rozlišování zvuků),
- ✓ nakládání s penězi nebo jinými cennostmi (znalost hodnoty peněz, rozlišení hodnoty věcí – u osob do sedmi let výjimka),
- ✓ obstarávání osobních záležitostí (styk a jednání se školou, zájmovými organizacemi, zaměstnavatelem, bankou, zdravotnickými zařízeními, vyplňování dokumentů a tiskopisů, porozumění textům – výjimka u osob do sedmi let),
- ✓ uspořádání času a plánování režimu (rozlišení denního a nočního režimu, rozdělení času do pracovního, zájmového a odpočinkového),
- ✓ zapojení se do sociálních aktivit odpovídajícímu věku,
- ✓ potraviny a běžné předměty (vyhledání příslušného obchodu, výběr zboží, zaplacení nákupu, přinesení nákupu domů, vybalení nákupu – do sedmi let se na tyto úkony nepřihlíží),
- ✓ vaření a ohřívání jednoduchého jídla (očištění a nakrájení surovin, dávkování přísad, příprava teplého jídla s malým počtem surovin na daném spotřebiči – do patnácti let věku se na tyto úkony nepřihlíží),
- ✓ mytí nádobí (osušení, uložení nádobí na správné místo – nepřihlíží se do deseti let),
- ✓ běžný úklid v domácnosti (suché, mokré a mechanické činnosti – nepřihlíží se do dvanácti let věku),
- ✓ péče o prádlo (poznat čisté a špinavé prádlo, skládání a ukládání prádla, malé opravy na oděvech, např. přišít knoflík – nepřihlíží se do deseti let),
- ✓ přepírání drobného prádla,

- ✓ péče o lůžko (na ustlání se nepřihlíží do sedmi let, u výměny lůžkovin – do patnácti let se nepřihlíží),
- ✓ obsluha běžných domácích spotřebičů (vypnutí a zapnutí TV, varné konvice, telefonu – nepřihlíží se do sedmi let),
- ✓ manipulace s kohouty a vypínači (rozlišení teplého a studeného kohoutku, rozsvícení a zhasínání – nepřihlíží se do sedmi let),
- ✓ manipulace se zámky, otevírání a zavírání oken a dveří (nepřihlíží se do sedmi let),
- ✓ udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady (osoba musí vědět, kam se dávají odpadky),
- ✓ další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti (obsluha topení, automatické pračky, žehličky – nepřihlíží se do patnácti let).

O stupni závislosti rozhoduje úřad práce na základě zdravotního stavu, který určuje ošetřující lékař žadatele a dále pak se jedná o sociální šetření v přirozeném sociálním prostředí. To znamená, že sociální pracovník sleduje žadatele o příspěvek v jeho „domácím“ prostředí. Pracovník provádí šetření, viz. úkony výše. Všechny tyto úkony se sčítají. Pokud je osoba schopna udělat úkon jen částečně, pokládá se za nesplněný. Příspěvek na péči vyplácí obecní úřad s rozšířenou působností. Nárok na příspěvek nemají osoby mladší jednoho roku.

Zažila jsem případ, kdy matka tehdy šestiletého chlapce s autismem žádala o příspěvek na péči. Chlapec byl na svůj domov zvyklý, měl zde zažité automatismy. Sociální pracovnice „naordinovala“ chlapci lehkou závislost, tedy první stupeň. S tím ale jeho matka nesouhlasila, proto se odvolala, a při druhém příchodu sociální pracovnice situaci vyřešila tak, že pracovníci i syna v bytě zamkla a sama si odešla na nákupy. Když se po hodině vrátila, sociální pracovníci „stály na hlavě vlasy hrůzou“. Chlapec dostal příspěvek na péči v druhém stupni.

Závislost se stanovuje ve čtyřech stupních a příspěvek činí (měsíčně v Kč):

	Do 18ti let věku	Od 18 let a výše
Lehká závislost	3 000	2 000
Středně těžká závislost	5 000	4 000
Těžká závislost	9 000	8 000
Úplná závislost	12 000	12 000

Příspěvek se dává těm osobám, které z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebují každodenní pomoc nebo dohled:

	Do 18ti let věku	Od 18ti let výše
Lehká závislost	více jak 5 úkonů	více jak 12 úkonů
Středně těžká závislost	více jak 10 úkonů	více jak 18 úkonů
Těžká závislost	více jak 15 úkonů	více jak 24 úkonů
Úplná závislost	více jak 20 úkonů	více jak 30 úkonů

Velmi pozitivní změnou na příspěvku je také to, že zákonný zástupce není limitován výší svých příjmů pro přiznání tohoto příspěvku.

- S poskytovatelem uživatel nebo zákonným zástupcem uzavírá **smlouvu**. Ta musí být sepsána písemně, tím jsou oba subjekty právně chráněni. Smlouva musí obsahovat rozsah poskytované sociální služby, její místo a čas a výpovědní lhůtu. Pracovník organizace společně se zájemcem o službu dohromady formulují, jak bude služba poskytována a dohodnou se na jejím cíli.
- Poskytovatelé sociálních služeb musejí být zapsáni v **registru** u krajského úřadu. Ten poté může chodit na inspekce a sledovat dodržování kvality poskytovaných služeb. Dříve nebyly stanoveny žádné požadavky, jak má správně (kvalitně) vypadat sociální služba: odbornost personálu, vhodnost prostorů v nichž se sociální služba poskytuje a její poskytovaná kvalita. Proto jsou stanoveny standardy kvality poskytovaných služeb, které když nejsou dodržovány, může dojít i ke zrušení registrace. Za zrušením organizace/registrace stojí nově zavedený institut **inspekce**, který provádí registrující orgán (nejčastěji krajský úřad).

Standardy kvality sociálních služeb² (Příloha č. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb.) se dělí do třech okruhů:

A. Procedurální standardy

- Cíle a způsoby poskytování sociálních služeb.
- Poskytovatel má písemně definované poslání, cíle a zásady poskytovaných služeb a okruh osob, kterým je služba určena. Dále se poskytovatel zavazuje, že osoby, kterým je sociální služba poskytována, mohou uplatnit vlastní vůli při řešení své nepříznivé sociální situace.
- Ochrana práv uživatelů sociálních služeb.
- V tomto bodě je vymezeno, jakým způsobem se má předcházet situacím, v nichž by mohlo dojít k porušování základních lidských práv a svobod. Pokud by k nim přeci jen došlo, poskytovatel musí mít stanovená pravidla, jak se v této situaci má postupovat.
- Jednání se zájemcem o sociální službu.
- Poskytovatel srozumitelně informuje uživatele o službách, které mu může nabídnout, společně formulují osobní cíle, požadavky a očekávání. Poskytovatel musí mít také písemně stanovené, za jakých podmínek může uživatele odmítnout.
- Smlouva o poskytování sociální služby.
- Osoba, se kterou je smlouva uzavírána, musí rozumět obsahu a účelu smlouvy. Uživatel služby smlouvu může kdykoliv vypovědět.
- Individuální plánování průběhu poskytovaných služeb.
- Je vytvořena funkce klíčového pracovníka, který kontroluje a hodnotí, zda jsou cíle a průběh služby uživatele naplňovány. Uživatel své cíle může kdykoliv v průběhu poskytování služeb měnit.
- Osobní údaje.
- Poskytovatel má vytvořeny vnitřní pravidla o tom, jaké údaje o uživatelích se shromažďují, na jak dlouho se archivují, kdo k těmto údajům má přístup. Pokud chce uživatel zůstat v anonymitě, poskytovatel mu tuto možnost musí poskytnout.
- Stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytovaných služeb.
- Uživatel je seznámen s možností, jakým způsobem a komu může podat stížnost, kdo ji bude vyřizovat a jakým způsobem. Uživatel si může pro podání stížnosti zvolit

² Standardy popisují, jak má vypadat kvalitní sociální služba. Jsou souborem měřitelných a ověřitelných kritérií, nikoli návrhem zákona či vyhlášky. Jejich smyslem je umožnit průkazným způsobem posoudit kvalitu poskytované služby, nikoli stanovit, jaká práva a povinnosti mají zařízení a uživatelé sociálních služeb.

zástupce nebo tlumočníka. Tuto stížnost poskytovatel eviduje a písemně vyřizuje v dané lhůtě.

- Návaznost na další zdroje.
- Poskytovatel podporuje kontakt mezi uživatelem a jeho rodinou. V případě konfliktu v těchto vztazích si poskytovatel udržuje neutrální postoj.

B. Personální standardy

- Personální a organizační zajištění sociálních služeb.
- Je stanovena struktura organizace, počet pracovních míst, kvalifikační a jiné osobní předpoklady zaměstnanců. Dále jsou stanovena pravidla pro přijímání a zaškolování nových zaměstnanců.
- Pracovní podmínky a řízení poskytování služeb.
- Pravidla pro externí spolupracovníky. Zajišťování podmínek pro zaměstnance v souladu se zákoníkem práce.
- Profesní rozvoj zaměstnanců.
- Postupy pro hodnocení zaměstnanců, jejich profesních cílů a další odborné kvalifikace. Poskytovatel má zpracovaný program dalšího vzdělávání pracovníků. Zaměstnanci mají nárok na supervizi od nezávislého kvalifikovaného odborníka (supervize probíhá v organizaci, ale pokud chce zaměstnanec konzultovat své „problémy“ s někým mimo organizaci, zaměstnavatel mu to musí poskytnout).

C. Provozní standardy

Místní a časová dostupnost služby

- Sociální služba je poskytována na základě stanoveného místa a času. V tuto dobu musí být služba dostupná.
- Informovanost o poskytované sociální službě.
- Uživatel musí být o sociální službě srozumitelně informován.

Prostředí a podmínky

- Zajištění materiálních, technických a hygienických podmínek tak, aby vyhovovaly potřebnému okruhu osob, které službu využívají. Prostředí, v kterém se sociální služba poskytuje (ambulantiční zařízení, respitní pobytové zařízení atd.), má být důstojné a musí odpovídat individuálním potřebám uživatelů.

Nouzové a havarijní situace

- Poskytovatel musí seznámit jak zaměstnance, tak i uživatele sociálních služeb o tom, jak se zachovat při nouzové nebo havarijní situaci.

Zvyšování kvality sociálních služeb

- Organizace má pravidla pro kontrolu, jestli jsou naplněny cíle uživatelů. Ti mohou podávat stížnosti. Tyto stížnosti mají vést ke zkvalitnění poskytovaných služeb.

Ekonomika

- Organizace musí vydávat každý rok výroční zprávu, ve které jsou údaje o příjmech a výdajích. Jsou zde i informace pro přijímání darů.
- **Vzdělání sociálního pracovníka** – dbá se na to, aby nejen sociální pracovník, ale i pracovník v sociálních službách byl odborně vzdělán. Sociální pracovník musí mít minimálně vyšší odborné vzdělání orientované na sociální práci. Pracovník v sociálních službách musí absolvovat akreditovaný kvalifikační kurz. U obou výkonů tohoto zaměstnání se musí splňovat způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní a odborná způsobilost. Sociální pracovníci jsou zákonem vázáni k dalšímu vzdělávání (akreditované kurzy, odborné stáže, přednášky...).

1.3 Rozdělení sociálních služeb

S novým zákonem přišlo také rozdělení sociálních služeb do tří základních oblastí:

- A. Sociální poradenství
- B. Služby sociální péče
- C. Služby sociální prevence

A. Sociální poradenství § 37

Sociální poradenství zákon rozděluje do dvou okruhů:

- a) Základní sociální poradenství

„Poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů

sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.“ (§ 37 ZSS)

b) Odborné sociální poradenství

Je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob. Jedná se o poradny: občanské, manželské a rodinné, poradny pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením, pro oběti trestných činů a domácího násilí. Do odborného poradenství spadá i práce s lidmi, kteří žijí na okraji společnosti, a proto jejich způsob života může vést ke konfliktu s veřejností (drogově závislí, bezdomovectví). Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek. Služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

B. Služby sociální péče § 38

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem 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.“ (§ 38 ZSS) Do služeb sociální péče řadí zákon:

Osobní asistence

Pečovatelská služba

Tísňová péče

Průvodcovské a předčitatelské služby

Podpora samostatného bydlení

Odlehčovací služby

Centra denních služeb

Denní stacionáře

Týdenní stacionáře

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domovy pro seniory

Domovy se zvláštním režimem

Chráněné bydlení

Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče

C. Služby sociální prevence § 53

„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“ (§ 53)

Mezi služby sociální prevence řadí zákon:

Raná péče

Telefonická krizová pomoc

Tlumočnické služby

Azylové domy

Domy na půl cesty

Kontaktní centra

Krizová pomoc

Nízkoprahová denní centra

Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež

Noclehárny

Služby následné péče

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Sociálně aktivizační služby pro seniory se zdravotním postižením

Sociálně terapeutické dílny

Terapeutické komunity

Terénní programy a sociální rehabilitace

Dále zákon vymezil rozdělení sociálních služeb podle jejich formy na:

Pobytové – služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb

Ambulantní – osoba do ambulantního zařízení dochází, ale součástí služby není ubytování

Terénní – služby jsou poskytovány osobě v přirozeném prostředí

2. RODINA

2.1 VYMEZENÍ POJMU

Pojem rodina nelze jednotně vymezit. Každá vědecká disciplína (sociologie, pedagogika, psychologie, právo atd.) na rodinu pohlíží jinak.

Sociolog Jandourek (2003, s. 116) uvádí definici rodiny jako *„dlouhodobé solidární soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Všechno ostatní je však už sociokulturně podmíněno. K takovým znakům patří např. společné bydlení, příslušnost ke společenské příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd. Za základní funkce rodiny jsou považovány reprodukce lidského rodu a výchova potomstva.“*

Hartl a Hartlová (2000, s. 512) ve svém Psychologickém slovníku uvádějí rodinu jako *„společenskou skupinu, která je spojena manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.“*

V Pedagogickém slovníku definují Průcha, Walterová a Mareš (2009) rodinu jako *„nejstarší společenskou instituci, jež plní socializační, ekonomickou, sexuálně regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří se zde emocionální klima, formují se zde interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Ze sociologického hlediska je formou začlenění jedince do sociální struktury.“*

2.2 PROČ CHCEME MÍT DĚTI?

Životní cyklus každého z nás se ubírá podobným téměř nezaměnitelným směrem. Narodíme se, strávíme poklidné dětství, nastoupíme na základní školu, kde si najdeme první kamarády a první velká celoživotní přátelství. Na střední škole zase potkáváme první lásky, zakoušíme problémy dospívání, které se neustále mění. Po dostudování si hledáme první zaměstnání a volné chvíle trávíme s těmi, které máme rádi, jak s přáteli ze škol, tak třeba i s první láskou. Po pár letech „stereotypního“ života, ale zároveň mladického vydovádění a citové zralosti začínáme přemýšlet o založení rodiny.

Otázkou „Proč mít děti?“ se zabýval Matějček v knize „Rodiče a děti“. Vysvětlení není jednoznačné a u každého je tato „potřeba“ individuální. Můžeme mluvit o pudovém

instinktu, posílení rodinného společenství a pokračování rodu, vnitřním životním naplnění, radosti z péče a výchovy o své dítě.

Matějček (1986, s. 15) dále uvádí „aby rodiče mohli o dítě s láskou pečovat, musí i na dítěti být něco, co uspokojuje jejich hluboké životní potřeby. A tyto potřeby tu musí být dokonce dříve než se narodí, protože jinak bychom se na jeho příchod tolik netěšili a nečekali s takovým rozehvěním první známky jeho života.“

Jedná se zejména o tyto potřeby, které srovnávám jako rodinu se zdravým dítětem a jako rodinu s dítětem s postižením:

- *stimulace, která vede živý organismus k činnosti*

Dítě je pro nás zdrojem mnoha podnětů, avšak postižené dítě vyžaduje více péče a to na úkor zpětné vazby (pomalejší vývoj), proto rodiče mohou být více náchylní k psychickému a fyzickému vyčerpání.

- *učení, nabytí zkušeností, moudrosti*

Jak dítě dospívá tak my zároveň dospíváme s ním. Ale na rodiče s postiženým dítětem jsou kladeny velké nároky, musí překonávat řadu překážek, vyrovnat se s pocitem zklamání při narození postiženého dítěte.

- *pocit bezpečí a jistoty*

Tato potřeba je primárně u malých dětí, ale i dospělý se potřebuje cítit bezpečně. K tomu nám nejlépe slouží náš partner, ale i celá rodina s dětmi. Můžeme sem zařadit i stáří. „Až budu starý, děti se o mě postarají“. To neplatí pro rodiny s postiženým dítětem. Ty naopak mají pocit jistoty celý život slabší. Obavy z budoucnosti dítěte se mohou prohlubovat i díky špatné diagnostice postižení.

- *společenské uznání, hodnoty a uplatnění*

Jako rodiči se změnila naše role ve společnosti. Děti nám „slouží“ jako někdo, kým jsme společností přijímáni a uznáváni. Při narození dítěte s postižením je tato potřeba jen těžko uspokojena. Rodina si nevěří, matka se může cítit méněcenná, neschopná. Může se zde objevovat i strach, jak postižené dítě přijme rodina, přátelé a nakonec celá společnost.

- *otevřená budoucnost*

Když víme, že nám před očima něco stále „roste“, jsme plni energie pozitivně žít a pracovat. Dítě je pokračováním života svých rodičů, má jejich vlastnosti, tělesnou podobu, uchovává rodinnou tradici a hodnoty a předává je dalším generacím. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 18) Zato rodiče postiženého dítěte v jeho budoucnosti jen tápají, často si pokládají otázky typu „co s ním bude, až my tu nebudeme, kdo se o něj postará.“

Pro rodiče, kterým se narodí postižené dítě, představuje tato situace komplexní zátěž, která je může frustrovat v různých oblastech. Neschopnost zplodit zdravé dítě, která je společností chápána jako selhání, snižuje jejich sebehodnocení a sebevědomí. Život rodiče postiženého dítěte přináší mnohá omezení a ztráty možnosti volby, do značné míry předurčuje jejich náplň života, který přinejmenším na počátku vidí jako souhrn ztrát pozitivních variant a nárůst problémů. Náročná bývá i péče o takové dítě, mimo jiné i proto, že její výsledky často nebývají přiměřené vynaloženému úsilí. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17)

3. AUTISMUS

3.1 HISTORIE

S pojmem autismus přišel poprvé v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler. Použil ho k pojmenování jednoho ze symptomů schizofrenie. Vyjadřuje zvláštní druh myšlení, ponoření se do vnitřního světa snů a fantazie s tendencí sociální izolace.

O pár desítek let později, přesněji v roce 1943 americký dětský psycholog Leo Kanner si všiml skupinky dětí, kteří měli nepřiměřeně podobné chování. Zvláštní projevy těchto dětí ho přesvědčili natolik, že pro ně vymyslel termín časný dětský autismus. Pro pojmenování postižení sáhl po řeckém „autos“, což znamená „sám“. Interpretoval to tím, že tyto děti nevyhledávají společnost, jsou uzavřeni v jakémsi svém vnitřním světě, ten náš je nezajímá a dokážou se obejít bez lásky a přátelství. „Více než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu a nikdy se ne dívají do obličeje. Konverzace, která probíhá v blízkosti dítěte, je nevyrušuje. Pokud osoba na sebe chce upoutat pozornost, musí zašlápnout nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku. Na osobu se nepodívají, nepromluví. Ta samá situace je se špendlíkem. Vždy se rozzlobí na špendlík, který ho píchl, nikoli na člověka, který to udělal.“ (Kanner, 1972 in Thorová, 2006, s. 36)

Nezávisle na Kennerovi popsal o rok později ve své doktorské práci vídeňský pediatr Hans Asperger totožné symptomy s podobnými projevy. Vycházel z pozorování čtyř chlapců, u kterých si všiml především sociální interakce, řeči a myšlení. Povšiml si u nich potíží v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy. (Thorová, 2006) Dnes je z těchto popisů zřejmé, že Leo Kanner popisoval děti s těžší formou autismu a Hans Asperger děti s mírnější formou autismu – Aspergerův syndrom³.

Do dnešní doby se v odborné terminologii používá jedno označení pro obě závažná onemocnění. Největším problémem je, že jak široká veřejnost, tak i odborná spojuje dětský autismus se schizofrenií.

³ Aspergerův syndrom byl poprvé použit Lornou Wingovou v roce 1981. Nahradil tak stávající termín, který používal sám Hans Asperger autistická psychopatie.

3.2 SOUČASNOST

Autismus se řadí mezi takzvané pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders – PDDs), které patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. Pervazivní rozumějme jako všepřonikající. To znamená, že vývoj dítěte je narušen do hloubky a to v mnoha směrech. Britská psychiatrička Lorna Wingová v sedmdesátých letech vymezila pojem *triáda poškození*. Najdeme zde problémy v sociálním chování, v komunikaci (verbální i neverbální, mimika, gesta) a v představivosti (problém hry, správně používat vhodný předmět). Proto dítě s autismem v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí správně **nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá**.

Pervazivní vývojové poruchy se projeví již v prvních letech života, jejich diagnostika je ale velmi obtížná. Různorodost symptomů se liší jak v síle, tak i v četnosti. Některé klasické projevy mohou chybět úplně, jiné jsou výrazně opožděné. Projevy dítěte se mění s věkem. Diagnostika autismu si vyžaduje dobrou znalost vývojové psychologie, psychopatologie a klinické zkušenosti. Je zde samozřejmě vítaná spolupráce speciálního pedagoga. Diagnostikuje se vždy na základě celkového vzorce chování ve specifických oblastech (triáda poškození), nikdy ne na základě několika projevů (Thorová, 2006). Problému zařazení osob do určité diagnostické kategorie se věnovaly Lorna Wingová a Judith Gouldová, které navrhly v roce 1979 termín *poruchy autistického spektra*. Ty tvoří podmnožinu pervazivních vývojových poruch. Dnes se již tento termín zaběhl nejen v České republice, ale i ve světě. Osoby s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) mají různou jazykovou vybavenost (mutismus, echolálie), intelektovou schopnost (mentální retardace, nerovnoměrný vývoj), různý stupeň zájmů o sociální kontakt (problémové chování, závislost na osobě blízké, aktivita, formálnost). Je důležité vědět, že nikde na světě nenajdeme dvě totožné osoby se stejnými symptomy. Každý člověk je jedinečný a u osob s PAS to platí dvojnásob.

Diagnostických testů je v dnešní době mnoho. V České republice se nejvíce používá škála CARS – Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování. Pokud tuto škálu provede posuzovatel bez jakékoliv dřívější praxe s dětmi s autismem, často je výsledek zkreslen. Proto nám tato škála slouží spíše jako screening než jako metoda určena pro diagnózu.

Pervazivní vývojové poruchy najdeme v desátém vydání Mezinárodní klasifikace nemocí⁴ pod písmenem F, což jsou duševní nemoci a poruchy chování. Ve Spojených státech amerických pak kritéria vydávaná Americkou psychiatrickou asociací (DSM-IV). „Diagnostická kritéria DSN-IV se však zdají být lépe využitelná v praxi. Jsou přehlednější, lépe definovaná a pro praktické využití srozumitelnější.“ (Thorová, 2006, s. 60)

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize (MKN-10 2000) mezi pervazivní vývojové poruchy patří:

- F84.0 Dětský autismus,
- F84.1 Atypický autismus,
- F84.2 Rettův syndrom,
- F84.3 Jiná desintegrační porucha v dětství,
- F84.4 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby,
- F84.5 Aspergerův syndrom,
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy,
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná je diagnostická kategorie, která by se měla používat pro poruchy, které vyhovují popisu PAS, ale nesplňují kritéria ani pro jednu z kategorií v F84.

3.3 DĚTSKÝ AUTISMUS – F84.0

Dětský autismus se vyskytuje u 2 až 20 dětí na 10 000 a postihuje čtyřikrát až pětkrát častěji chlapce než dívky. Etiologie této poruchy není jednoznačná, víme však, že genetické dispozice jsou jednou z příčin. Díky organickému poškození mozku se u osob s dětským autismem častěji vyskytuje epilepsie.

Narušený vývoj se obvykle projeví před věkem tří let. Je charakteristický především opakujícími se způsoby chování, zájmy a aktivitami. Dítě trvá na svých denních rituálech. U dětí s dětským autismem se může objevit sebeagrese (např. kousání do rukou, štípání do krku atd.). Dítě nekomunikuje, společnost dětí i dospělých je mu cizí. Můžeme zde hovořit

⁴ Mezinárodní klasifikace nemocí je vydávána Světovou zdravotnickou organizací, která je všeobecně uznávaná.

o tzv. „extrémní osamělosti“, která však při správném přístupu a s pomocí času vymizí. Když dítě něco potřebuje, bere si ruku dospělého k naplnění svých potřeb. Obvykle zde chybí oční kontakt. Dítě nemluví buď vůbec (kolem 30% dětí), pokud ano, tak je řeč často monotónní nebo používá jen pár naučených slov, která stále opakuje dokola (echolálie). Hra je zde velmi nápadná, protože dítě nepoužívá hračky tak, jak by správně mělo – chybí mu fantazie. Dítě se soustředí jen na určitý detail.

Stupeň závažnosti poruchy u dětského autismu bývá různý. Můžeme mít mírnou formu (málo mírných symptomů), střední až těžkou formu (velké množství závažných symptomů). Mezi těžké formy řadíme **nízko funkční autismus**, který se projevuje příznaky neschopnosti slovního vyjadřování (nemluví buď vůbec nebo jen ve formě echolálie), vysoce stereotypními projevy, často je zde výrazné problémové chování (agrese, sebezraňování, destrukce). Celkové schopnosti spadají do pásma těžké mentální retardace. Při spolupráci jsou často negativističtí či pasivní. U **středně funkčního autismu** vidíme problémy v navazování kontaktů, v sociální komunikaci jsou až pasivní. Používají pohybové stereotypie, častým pokynům rozumí, ne vždy je ale splní. Řeč sice ovládají, ale s chybnými zájmeny, echolálií, slovní salát, neobratnost a další zvláštnosti. Při spolupráci je dobré dítě motivovat (sladkost, oblíbená hračka či činnost). Rozumové schopnosti jsou na úrovni lehké až středně těžké mentální retardace. Při mírnější formě dětského autismu mluvíme o **vysoce funkčním autismu**. Jeho projevy jsou spíše charakteru nerovnoměrného osobnostního vývoje a psychomotorických dovedností (poruchy řeči, aktivity, pozornosti s mírnější variantou problémového chování, případně spojeno s lehkou mentální retardací). (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 18) Sociální a komunikační funkce bývají zachovány. Dítě dobře rozumí řeči, při rozhovoru ulpívá na svých oblíbených tématech, nechápe sociální normu. V kolektivu má problémy díky svému neustálému organizování. Při hře není schopen rozlišovat realitu od fantazie. Celkové schopnosti jsou hraniční, v pásmu normy a mohou být až nadprůměrné. Je dokázáno, že jen malé procento lidí s vysoce funkčním autismem je schopno se o sebe v dospělosti postarat.

3.4 ATYPICKÝ AUTISMUS – F84.1

Diagnóza atypického autismu je specifická ve své různorodosti symptomů. Jak již jsem se zmínila výše, autismus diagnostikujeme pomocí tzv. diagnostické triády a v případě atypického autismu je jedna z těchto oblastí méně narušena. To znamená, že dítě splňuje jen některá kritéria pro dětský autismus. Přesto zde najdeme několik symptomů, které jsou

společné pro dětský autismus. Jedná se o specifické sociální, emocionální a behaviorální symptomy. Sociální dovednosti bývají narušeny méně, než u klasického autismu, avšak dítě má problémy v navazování vztahů s vrstevníky. Často se zde objevují znaky přecitlivělosti na specifické vnější podněty (zvuk vysavače, sanitky). Nemusejí tu být vždy přítomny stereotypní zájmy nebo pohybové stereotypie. Často se mohou první příznaky (symptomy) projevit až po třetím roce dítěte.

3.5 RETTŮV SYNDROM – F84.2

V roce 1999 byl rozpoznán gen (MECP2), který stojí za příčinou vzniku Rettova syndromu. Tento gen je situován na distálním dlouhém raménku X chromozomu, který je podle dosavadních výzkumů odpovědný až za 80% případů vzniku. U zbylých 20% dívčí populace není díky dosavadním vědeckým znalostem gen potvrzen, ale jsou splněna klinická kritéria. Syndrom v klasické formě postihuje pouze dívky, u chlapců gen způsobuje těžkou encefalopatii (nedisponují druhým nenarušeným X chromozomem), takže plod nebo novorozenec nepřežije. (Thorová, 2006, s. 212) Dosavadní výzkumy hovoří o výskytu 0,007 %, přičemž v České republice se ročně narodí pět až šest dívek s Rettovým syndromem.

Pro Rettův syndrom je typický normální prenatální a perinatální vývoj a psychomotorický vývoj do šestého měsíce věku. Později se objevuje částečná nebo úplná ztráta řeči, je zpomalen motorický vývoj, dítě nesedí, nechodí. Postupně se vytrácejí osvojené dovednosti. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.

Rettův syndrom je velmi často doprovázen epilepsií (udává se 80%). Na rozdíl od těžké mentální retardace, u které se epilepsie vyskytuje kolem v 0,8 roku dítěte, se při Rettově syndromu objevuje až kolem čtvrtého roku. Dívky s Rettovým syndromem se podle dosavadních výzkumů dožívají 40 až 50 let. (Thorová, 2006, s. 214)

3.6 ASPERGERŮV SYNDROM – F84.5

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

Hans Asperger

Aspergerův syndrom je řazen mezi poruchy autistického spektra. Je nazván podle svého objevitele Hanse Aspergera, který ho popsal roku 1944.

Aspergerův syndrom má mnoho forem. Intelekt u osob s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy, má však vliv na dosaženou úroveň vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti. Z mnoha studií vyplývá, že jen menšina lidí s Aspergerovým syndromem si najde práci nebo založí rodinu. (Thorová, 2006, s. 185) V České republice se ročně narodí kolem dvou stovek dětí s Aspergerovým syndromem.

Na okolí mohou působit jako podivíni, samotáři. V komunikaci nejsou schopni pochopit humor, metafory, ironii. Děti s Aspergerovým syndromem mívají problémy v chápání sociálních situací, obtížně se vžívají do myšlení a pocitů druhých lidí. (www.apla.cz) Výběr jejich zájmů má úzký a ulpívavý charakter. Mezi oblíbené okruhy zájmů patří technické věci, počítače, matematické úlohy, vědy o vesmíru, DNA, historie, šachy, mapy, dopravní prostředky a značení. V podstatě vše, v čem lze vypozerovat určitý řád či prvky opakování. (Thorová, 2006, s. 188)

Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem je náročná. K postižení se mohou přidružit poruchy chování a poruchy pozornosti, hyperaktivita a neschopnost kontroly nad emocemi. Některé děti jsou schopny dokončit běžnou základní školu, u jiných se projeví obtíže již v mateřských školách. Proto je pro některé děti vhodnější docházka do speciální školy, kde mají k dispozici svého asistenta.

Podobně jako dětský autismus, který podle míry symptomů dále dělíme na nízko funkční, středně a vysoko funkční, můžeme orientačně popsat úroveň protipólů v úrovni adaptability u lidí s Aspergerovým syndromem (Thorová, 2006, tabulka 4.5):

Nízko funkční AS:

Problémové chování – obtížná výchovná usměrnitelnost, negativismus, vyžadování rituálů od ostatních, nutnost dodržování rituálů se zřetelnou úzkostí, výrazné a obtížně odklonitelné repetitivní chování včetně pohybových stereotypií, nepřiměřená emoční reaktivita – destruktivní chování, nízká frustrační tolerance.

Sociální a komunikační chování – nutkavé navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivita, zarputilá ignorance či odmítání spolupráce, sociální izolovanost, provokativní chování, neustálá snaha testovat hranice, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emoční chlad a odstup.

Podprůměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita, poruchy pozornosti, těžká dyspraxie.

Vysoce funkční AS:

Sociální naivita, pasivita, schopnost spolupráce, přiměřená nebo pouze mírně odlišná emoční reaktivita, chybí výrazně problémové chování, průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti, vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, ochota věnovat se jiným činnostem, zachovaná sociálně-emoční vzájemnost.

Kritéria pro Aspergerův syndrom

1. Kvalitativní narušení sociální interakce
AS je charakterizován stejným typem kvalitativních poruch sociální interakce jako autismus
2. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity
Stejný obraz jako autismus
3. Porucha způsobuje klinicky významné poruchy v oblasti sociálního a profesního fungování i v dalších významných životních situacích
4. Není opožděný vývoj řeči
První slůvka před druhým rokem, věty s komunikačním významem před třetím rokem
5. Kognitivní vývoj (intelekt) je v normě, sebeobslužné dovednosti jsou přiměřené věku, stejně jako adaptivní chování (kromě sociálního) a explorativní chování motivované zvědavostí
6. Dyspraxie (nemotornost)
Není podmínkou diagnózy

4. RESPITNÍ PÉČE

4.1 DEFINICE A VYMEZENÍ POJMU RESPITNÍ PÉČE

Respitní péče vznikla začátkem 60. let a to převážně v USA a ve vyspělé západní Evropě jako reakce na ne příliš vhodné zacházení s klienty v ústavních zařízeních. Pojmem respitní můžeme rozumět odlehčovací nebo úlevovou péči.

Na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV) se dočteme, že respitní, tzn. odlehčovací služby jsou: *ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti; cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.* (www.mpsv.cz)

Podobně i Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (§ 44), vymezuje odlehčovací služby 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*“.

Matoušek (2003, s. 184) definuje respitní 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 pečující osobu těžký stres.*“

Podle zákona se při poskytování odlehčovacích služeb zajišťují tyto základní úkony (§ 10. č. 505 Sb., 2006):

a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

- 1.pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
- 2.pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
- 3.pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
- 4.pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,

- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:
- 1.pomoc při úkonech osobní hygieny,
 - 2.pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
 - 3.pomoc při použití WC,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy:
1. zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování,
- d) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:
1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporující sociální začleňování osob,
- e) sociálně terapeutické činnosti jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporující sociální začleňování osob,
- f) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,
 2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,
- g) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
1. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností.

4.2 FORMY RESPITNÍ PÉČE

Dle Novosada (2000, s. 48), který uvádí čtyři modely respitní péče:

- **respitní péče poskytovaná doma** – výhodou této péče je, že rodina si sama vybírá organizaci nebo asistenta, který dochází do jejich domova na předem stanovenou dobu. Tímto umožní pečovateli odpočinout si. Dalším pozitivem pro osobu s postižením je, že zůstává ve svém prostředí, především domácím, které dobře zná, ale máme zde i negativum a to, že osoba se nedostane do širších společenských kontaktů. Proto se doporučuje kombinovat tuto formu s jinými.

- **respitní péče poskytovaná formou náhradní rodiny mimo domov** – jde o jakousi obdobu krátkodobé pěstounské péče, kdy pěstounská rodina prochází výcvikovým programem a je honorována státem. Jedná se o tři denní až měsíční pobyt. S tímto modelem se setkáváme spíše v zahraničí než u nás. V ČR spíše tento model funguje na střídání péče zdravotně postiženého mezi příbuznými.
- **respitní péče poskytovaná formou péče v kolektivu** – péče je poskytována v zařízeních jako denní stacionáře, denní centra, mateřské školy aj. V průběhu dne je zajištěn ošetrovatelský dohled, strava a denní náplň. Osoby se zdravotním postižením, tak mohou být ve společnosti svých vrstevníků. Rodiče mohou tuto dobu využít k odpočinku nebo k návratu do zaměstnání.
- **respitní péče dlouhodobě poskytovaná mimo domov** – v tomto případě jde o model poskytovaný osobám dlouhodobě, vážně nebo nevyлéčitelně nemocným. Tato péče je poskytována v nemocničních nebo ošetrovatelských zařízeních, trvá vždy déle než 24 hodin. Klient zde má zajištěn dohled profesionálů.

Respitní služba tedy z výše uvedeného slouží dvěma cílovým skupinám. Je určena jak znevýhodněným osobám, tak i těm, kteří o své blízké pečují. Respitní péče představuje mnohdy jedinou možnost pro pečující osoby k načerpání nových sil, vyřízení si osobních věcí atd. Zároveň by odlehčovací služba měla v pečujících osobách vzbuzovat pocit bezpečí a důvěry, že je o jejich dítě či jiného znevýhodněného rodinného příslušníka dobře postaráno.

4.3 CÍLE RESPITNÍCH SLUŽEB

Péče o nemocné je často velmi náročná a vyčerpávající. Člověk, který na sebe vzal úlohu dlouhodobého pečovatele o blízkou osobu s postižením, potřebuje odpočinek, volný čas a možnost realizovat své zájmy. Proto je nutné, aby byl občas ve své úloze nějakým způsobem zastoupen. Může se jednat o pomoc asistenta, který na určitou dobu převezme péči o postiženého, nebo o stacionář, který pečovatele může zastoupit na několik hodin denně, ale i na několik týdnů v roce. (Novosad, 2000)

Odlehčovací služby se snaží zamezit umístování lidí s postižením do ústavů sociální péče, domovů pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením. Jsou tu především pro osoby, které si na svá bedra naložili mnohdy celoživotní péči o své blízké. Ale i pro znevýhodněnou osobu přináší odlehčovací služba mnoho pozitiv:

Pozitivní význam respitních (odlehčovacích) služeb:

Pro pečující osobu:

- ✓ Odpočinek, načerpání nových sil – dovolená, lázeňské pobyty.
- ✓ Možnost návratu do zaměstnání – zlepšení finanční situace rodiny, sociální kontakty.
- ✓ Možnost věnovat se svým zájmům, koníčkům – kulturní, sportovní a intelektuální vyžití.
- ✓ Zařídit si osobní věci – návštěva doktora, úřadů, stěhování, vymalování a jiné úpravy domova.
- ✓ Celkové zlepšení rodinných vztahů – často je v rodině kladen větší důraz na výchovu a potřeby postiženého dítěte, proto se může jeho sourozenec cítit ostrčeně, „na druhé koleji“. Podobně to platí i pro zachování harmonického soužití obou manželů.
- ✓ Předcházení syndromu vyhoření – péče o zdravotně postiženou osobu je velmi psychicky a fyzicky náročná. Pečující osoba nemusí zvládat tlak, který je na ni dennodenně nakládán. To vše může vést k rozhodnutí umístění hendikepované osoby do některého z domovů pro osoby se zdravotním postižením, ústavů sociální péče atd.

Pro osobu se zdravotním postižením:

- ✓ Získání nových kontaktů v podobě asistentů – ze své vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že osoby s postižením si své asistenty opravdu vybírají. Pokud se jim někdo nebo něco nelíbí, umí to dát velmi pěkně a hlasitě najevo.
- ✓ Změna prostředí – snaha zamezit sociální izolaci.
- ✓ Kontakt se společností, s veřejným děním.
- ✓ Změna zaběhnutých rituálů.
- ✓ Oddálení ústavní péče – možnost „být doma“.
- ✓ Podpora soběstačnosti, sebeobsluha.

PRAKTICKÁ ČÁST

5. RESPITNÍ POBYTY

5.1 HISTORIE APLA PRAHA, STŘEDNÍ ČECHY, O.S.

Historie vzniku Asociace pomáhající lidem s autismem (dále jen Apla) se datuje do roku 2000, kdy se dávají dohromady odborníci s rodiči dětí s autismem na trase Praha - Brno. Vznik této asociace byl dán nutností zastřešit celostátní péči o osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Na začátku se asociace diferencovala do čtyř sekcí: rodičovská, klinická, pedagogická a sociálně-právní.

První projekty se začaly realizovat v roce 2001. Apla se primárně zaměřovala na informovanost odborné i laické veřejnosti, diagnostiku poruch autistického spektra, vzdělávání odborníků a podporu vzdělávacích a sociálních programů, a především podporu rodičů. Asociace začala pronikat i do dalších krajů, ale díky rozdílné podpoře, možnostem a prioritám nemohl být zachován jednotný ráz organizace. Proto došlo k rozhodnutí zakládat regionální organizace Apla – samostatné účetní jednotky s vlastní právní subjektivitou přímo v krajích. Národní Apla tedy působí pouze jako dohlížitel a zastřešující orgán, který schvaluje vznik nových organizací se stejným názvem a logem Asociace pomáhající lidem s autismem.

V dubnu 2003 založili pracovníci Apla ČR v hlavním městě Apla Praha. Asociace se zaměřila na tři programy: poradenské středisko, centrum pomoci a podporované bydlení. Dále probíhalo školení personálu, který pečuje o osoby s autismem a začaly se pořádat tábory pro děti s autismem s názvem „Pro rodiče bez rodičů“. Financování Apla Praha bylo převážně díky finanční a materiální podpoře různých soukromých firem, ale i individuálních dárců a v neposlední řadě také Nadace Charty 77.

V roce 2004 rozšířila Apla Praha svůj tým o tři další pracovníky: speciálního pedagoga, koordinátora respitní péče a koordinátora sdružení díky, a to díky prvnímu grantu udělovaného z veřejného rozpočtu hlavního města Prahy. Vznikl také nový projekt Respitní péče, který obsahoval osobní asistenci a domácí respitní péči. V rámci programu Vzdělávání veřejnosti se pořádaly různé odborné semináře a kurzy jak pro odborníky, tak i pro rodiče. Osm kurzů získalo akreditaci MŠMT.

Roku 2005 se kvůli velké poptávce stávajících služeb muselo najít nové pracoviště, a tak Apla Praha sídlí nejen na adrese Brunnerova, ale přidává i další detašované pracoviště v ulici V Holešovičkách. Získává také první dotaci z Evropského sociálního fondu, který

použije na projekt „Příprava organizace na rozvoj pracovních programů pro dospělé osoby s autismem“. Projekt byl zaměřen zejména na posílení kapacity APLA Praha, umožnil přijmout nového pracovníka "fundaisera", jehož hlavním úkolem bylo hledání nových zdrojů financování, zejména v oblasti firemního a individuálního dárcovství. Cílem tohoto projektu bylo především najít dostatečnou finanční podporu pro rozvoj aktivit směřujících k podpoře pracovních příležitostí pro dospělé osoby s autismem. V rámci projektu byly vytvořeny nové webové stránky APLA Praha.

V roce 2006 rozjela organizace dva projekty: „Zvládání problémového chování osob s mentální retardací a/nebo autismem“ a „I s autismem to jde – podporované zaměstnávání pro lidi s Aspergerovým syndromem“. Za podporu Ministerstva zdravotnictví vydává Kateřina Thorová odbornou publikaci „Poruchy autistického spektra“. Vzniká Centrum rané péče, které se specializuje na péči o děti do sedmi let věku a jejich rodiny. Také se otvírá nové pracoviště v ulici U Akademie, ve kterém probíhají volnočasové aktivity pro děti s autismem (výtvarná dílna, dopravní kroužek, hudební a pohybový kroužek, cannisterapie, setkávání lidí s Aspergerovým syndromem, terapie pro sourozence dětí s PAS, JOB klub, počítačový kurz).

O rok později se organizace profesionalizuje a obsazuje na vedoucí místo ředitele. Otevírá se nové pracoviště v Krymské ulici, které se zaměřuje na skupinové a individuální nácviky sociálních dovedností. Z podpory Evropského sociálního fondu realizuje Apla Praha projekt „Komplexní rozvoj organizace Apla Praha“, jehož cílovou skupinou jsou sami zaměstnanci organizace. Zaměřují se na posilování kvality poskytovaných služeb a dále na své další profesní vzdělávání. Apla Praha se také přejmenovává na Apla Praha, Střední Čechy, o. s. S novým zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb., který přišel v platnost 1. ledna 2007, získává organizace registraci na šest sociálních služeb: raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, odlehčovací služba, služba osobní asistence, odborné poradenství, sociální rehabilitace. Aktivity probíhají v rámci tří hlavních programů: 1. psychologické a psychiatrické služby (např. diagnostika), 2. sociální služba (osobní asistence, odlehčovací pobyty atd.), 3. vzdělávání a osvěta (semináře a kurzy pro veřejnost, odborníky, zaměstnance, školy). Mění se i organizační struktura sdružení, přičemž zaměstnanci jsou rozděleni do čtyř středisek: 1. Metodické, 2. Poradenské, 3. Respitní, pracovní a volnočasové a 4. Středisko podpory. V polovině roku se otvírá první odlehčovací byt na Praze 4 (viz kapitola 5.2).

Rok 2008 přinesl nejen zaměstnancům Apla Praha, ale především rodičům mnoho dobrého. Čerpání z evropských fondů se chýlilo ke konci, ale díky finanční podpoře Hlavního města Prahy byly všechny ceny služeb zachovány. Z centra rané péče se stává

samostatné Středisko rané péče s vlastním koordinátorem. Metodistické a diagnostické středisko se z kapacitních důvodů stěhuje do Dolanské ulice na Praze 6 a zřizuje zde školící místnost.

Protože v České republice zatím neexistuje žádné pobytové zařízení pro osoby s autismem a těžkým problémovým chováním, probíhají mezi Apla Praha, MPSV a dalšími představiteli jednání o vybudování tohoto typu zařízení. Záštitu nad projektem převzalo hl. město Praha, MPSV a Středočeský kraj. Apla Praha tak rozšiřuje své služby o chráněné bydlení a domov se zvláštním režimem. Dále se podařilo získat silného generálního partnera, LBBW Bank CZ a.s.

V roce 2009 se otvírá domov se zvláštním režimem pro lidi s autismem a těžkým problémovým chováním v Libčicích nad Vltavou. Díky Evropským sociálním fondům může Apla zahájit nový program na podporované zaměstnávání osob s PAS. Organizace se dále soustředí na osvětovou činnost, pravidelně je vydáván Zpravodaj Apla. S Českou televizí je navázána spolupráce, vzniklo několik pořadů (Diagnóza, Klíč). Hynek Jůn vydává knihu „Moc, pomoc, bezmoc v sociálních službách a zdravotnictví“, díky podpoře Ministerstva zdravotnictví ve spolupráci s nakladatelstvím Portál.

5.2 RESPITNÍ BYT

První respitní byt zřídila Apla Praha v říjnu 2007 v pronajatých prostorách Diakonie Českobratrské církve evangelické na Praze 4. Celý projekt byl financován Magistrátem hl. města Prahy za spoluúčasti rodičů klientů. Byt byl provozován v rámci školního roku od září do června (v letech 2007 až 2009). Výběr klientů určovala vedoucí asistentka respitního bytu na základě potřeb, míry postižení a náročnosti klienta. Na respitním bytě se vystřídali až čtyři klienti za měsíc. V současné době je provozován druhý respitní byt, který změnil adresu a některé podmínky pobytu (viz kapitola 5.5).

Byt využívaný pro respitní pobyty měl rozlohu 50 m² a skládal z obývací místnosti, kuchyně s jídelním stolem, dětského pokoje a sociálního zařízení. Vybavení bytu bylo průběžně zlepšováno za účelem zvýšení kvality poskytované služby (např. nákup nové pračky, počítač s připojením k internetu, ochranné okenní fólie proti rozbití...). Specifickou vlastností bytu bylo variabilní uspořádání, které mělo sloužit k rychlému přizpůsobení konkrétním potřebám klientů. Důraz byl kladen na bezpečí klienta – zabezpečení oken a dveří, uzamčení nebezpečných předmětů (nože, nůžky), dětské pojistky v zásuvkách, dětská ohrádka, plastové nádoby a jiné.

Délka respitního pobytu trvala pět dnů od pondělí do pátku. Během těchto dnů se u klienta střídaly dvě stálé asistentky. V případě větší náročnosti klienta byla možnost službu posílit o dalšího asistenta. Výhodou stálého týmu asistentů byla lepší adaptace dítěte. Nejdříve se seznámilo s prostředím a poté poznalo, co od nás může očekávat.

Jedna asistentka měla službu v pondělí a ve středu, druhá v úterý a ve čtvrtek. Služba vypadala tak, že první asistentka vyzvedávala dítě v pondělí v jeho školním zařízení, strávila s ním odpoledne podle jeho zájmů a potřeb, např. návštěva dětských hřišť, procházky v parcích, návštěva bazénu, muzeí a tematických výstav. Další náplní práce asistentky byl dohled a pomoc při plnění školních povinností (domácí úkoly a příprava do školy), příprava stravy (obědy, večeře, svačiny), dodržování pitného režimu a spolupráce při úklidu a chodu bytu (domácí práce, nákupy potravin). Při těchto činnostech byl kladen důraz na samostatnost dítěte (dále např. při výběru oblékání). Po celou dobu bylo nutné podávat předepsané léky, dodržovat osobní hygienu (výměna plen, menstruace). Zároveň bylo důležité pozorovat celkový psychický a fyzický stav klienta tak, abychom mohly předejít problémovému chování. Asistent musel vědět, jakým činnostem a místům se má vyhnout. V případě, že by krizová situace nastala, bylo důležité vědět, jak se v dané chvíli zachovat (telefonát rodině, odpoutání pozornosti).

Na závěr dne bylo zapotřebí připravit dítě ke spánku dle jeho zvyklostí (čtení pohádek, sledování oblíbených DVD). Následující den se po ranní hygieně a snídani klient doprovodil do školního zařízení. Na konci výuky ho zde vyzvedávala druhá asistentka, která navazovala programem na předchozí službu. Tímto způsobem probíhaly ostatní dny, přičemž program vytvářely asistentky po vzájemné konzultaci s rodiči.

5.3 MÁ PRAXE ASISTENTKY

Téma autismu mě zajímá a věnuji se jí již delší dobu. V roce 2007 mi byla nabídnuta možnost pracovat jako osobní asistent v Apla Praha. V té době jsem docházela k pětiletému chlapci s dětským autismem a později k třináctiletému chlapci s vysokofunkčním autismem. V září 2008 jsem nastoupila jako asistentka do respitního bytu Apla Praha, kde působím až doposud. V rámci mé praxe jsem se seznámila s deseti klienty s poruchami autistického spektra a různými mírami jejich mentálního postižení.

Během této doby jsem měla možnost se více seznámit s problematikou autismu v praxi, získala jsem další cenné zkušenosti, zažila jsem s dětmi hezké chvíle, ale zároveň

jsem musela řešit i krizové situace. Potěšila mě i zpětná vazba rodičů a příznivé dopady respitních pobytů na rodiny postižených dětí.

Konkrétní případ klientky s Aspergerovým syndromem uvádím v kapitole 5.5 této práce.

5.4 KAZUISTIKA KLIENTKY S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Janě je čtrnáct let a Aspergerův syndrom jí byl diagnostikován v devíti letech. Vyrůstá v úplné rodině. Má staršího bratra (23 let) a sestru dvojče (14 let). Celá rodina spolu žije ve společné domácnosti v pražském bytě. Matka (44 let) se stará doma o Janu, otec (45 let) pracuje jako řidič a domů jezdí jen na víkendy. Bratr je vyučen a pracuje také jako řidič, sestra navštěvuje běžnou ZŠ se samými jedničkami. Oba rodiče jsou vyučeni.

Bratr se narodil matce v jejích 24 letech jako chtěné dítě. Průběh gravidity byl v normě, porod proběhl bez obtíží. Bratr vážil 3, 60 kg a měřil 50 cm. Ve 4. měsíci byl operován s vrozenou vadou jícnu. Do ukončení povinné školní docházky byl hyperaktivním dítětem, od nástupu na odborné učiliště jeho chování nevybočovalo z normálu.

Rodiče Jany se dlouho snažili o druhé dítě. Matka ve třiceti letech prodělala samovolný potrat ve třetím měsíci těhotenství. Jana se sestrou se narodily o dva roky později. Těhotenství bylo rizikové. Ve dvacátém šestém týdnu těhotenství byla matka hospitalizována v nemocnici na pozorování a ve dvacátém osmém týdnu těhotenství se dvojčata narodila císařským řezem. Sestra vážila 2 kg a měřila 40 cm, Jana vážila 1, 50 kg a měřila také 40 cm. U Jany došlo po porodu k multiorgánovému selhání, musela být oživována. Dále měla vysoký tlak a selhávaly jí ledviny. Od narození je slepá na levé oko. Sestra strávila v inkubátoru měsíc, Jana dva měsíce. Sestry byly kojeny do třetího měsíce, matka přišla o mléko. U sester se objevil ekzém a obě byly často nemocné.

Celkový vývoj obou dětí byl mírně opožděn, do tří let byl srovnán. Sestra začala chodit v jednom roce a třech měsících, Jana o dva měsíce později. Celé věty začaly sestry používat ve třech letech. Jana od narození brala léky na uklidnění (Protazin), protože byl u ní sledován psychomotorický neklid.

V pěti letech nastoupily obě sestry do speciální mateřské školy. Každá však musela být v jiném oddělení, protože Jana opakovaně svoji sestru fyzicky napadala (štípání, bití, trhání věcí a oblečení). V mateřské škole se u Jany začala projevovat nesnášenlivost k ostatním dětem a nepřizpůsobivost k denním aktivitám. V pěti a půl letech navštívila Jana

dětskou psychiatrii ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Krči, kde byla po dobu dvou měsíců hospitalizována a pozorována. Její problémové chování řešil personál studenými sprchami, proto se matka obrátila na dětskou psychiatrii do Fakultní nemocnice Motol. Zde jí byla předepsána psychofarmaka.

V sedmi letech nastoupila Jana do první třídy na Základní školu pro zrakově postižené na Náměstí Míru. V té době jí byl diagnostikován hyperkinetický syndrom s poruchami chování. Díky tomuto postižení jí do školy nemohl být přidělen osobní asistent. Jana nebyla schopná se při hodinách soustředit na probíranou látku a pracovat samostatně. Po třech měsících nástupu do školy byla kvůli zhoršenému chování hospitalizována ve Fakultní nemocnici v Motole. Po měsíci byla přemístěna do Dětského psychiatrického ústavu v Opařanech, kde dochodila první třídu.

Od druhé třídy navštěvuje Jana Základní školu pro žáky se specifickými poruchami chování na Zlíchově. Dnes chodí do šesté třídy. První stupeň zvládala bez větších obtíží, ale s přechodem na druhý stupeň se její chování zhoršilo (vyšší nároky na přípravu do školy, více předmětů a pedagogů, nástup puberty). Odmítala do školy chodit, a tak jí byl od druhého pololetí upraven rozvrh, který plní na šedesát procent. Občas se stane, že některý den vynechá, ale přesto se její docházka zlepšila.

V devíti letech byl Janě diagnostikován Aspergerův syndrom na dětské psychiatrii ve Fakultní nemocnici v Motole. Tamtéž jí byly předepsány léky, které užívá dodnes. Léčba se skládá z antidepresiv, stabilizátorů nálady, antipsychotik, neuroleptik a léků na paměť. Měsíční farmaceutická léčba stojí kolem deseti tisíc korun.

Služby Apla Praha, Střední Čechy, o. s. využívá rodina od roku 2006. Rodiče nejdříve využívali službu osobní asistence a od roku 2007 službu respitního týdenního pobytu. Jana měla většinou domluvené dva týdenní pobyty do měsíce, vždy podle aktuální finanční situace rodiny. Rodina službu odlehčovacích týdenních pobytů využívá necelé čtyři roky. Představuje především pro matku možnost odpočinku. Jana se často budí kolem páté hodiny ráno a vyžaduje pozornost, proto je matka po týdnu péče o ni fyzicky vyčerpaná. Dále má matka možnost uklidit domácnost, protože Jana nemá ráda zvuk při vysávání.

5.5 RESPITNÍ POBYT DÍVKY S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

V současné době Apla Praha, Střední Čechy, o. s. provozuje druhý respitní byt, který nahradil předchozí byt z důvodů ukončení nájmu. Druhý byt se nachází na pražském

Barrandově. Má rozlohu 45 m² a skládá se z obývacího pokoje s kuchyňským koutem, dětského pokoje a sociálního zařízení. Tento byt je využíván pouze dvěma klienty, kteří se pravidelně v bytě střídají. Je to dáno tím, že oba klienti vyžadují nepřetržitou a vysilující denní i noční péči. Honza (14 let) s Aspergerovým syndromem je na bytě od nedělního večera do středečního odpoledne, Janu rodiče přivážejí ve středu večer a asistence trvá do pátečního večera.

Janu znám již z předchozího respitního bytu. Její chování se dá hodnotit jako problémové. Odmítá plnit běžné denní úkoly a povinnosti, dále je u ní patrná absence přijímání autorit a nepřizpůsobivost k běžným společenským pravidlům. Dále jsou u Jany omezené sociální vazby (se spolužáky nekomunikuje, nemá kamarády). Sociální komunikaci využívá jen v případě naplňování svých potřeb. Ke škole projevuje nezájem a nerada do ní chodí. To se někdy projevuje slovní agresí „nejraději bych školu vyhodila do vzduchu“. Školu navštěvuje proti své vůli, což je pro její rodiče i asistenty někdy náročné. Jednou se mi přihodilo, že přes veškerou snahu jsem Janu nedonutila vstát ráno z postele a odjet do školy. Situaci jsem telefonicky řešila s matkou, která se mi svěřila, že se jim tento problém stává i několikrát do měsíce. V současné době má upravený rozvrh (3. až 4. vyučovací hodiny denně) a její docházka se zlepšila. Vzhledem k Janině postižení často používám metodu pozitivní motivace pro plnění denních povinností a cílů („až doděláš domácí úkol půjdeme do bazénu“).

O Janu se kromě mě starají další dvě asistentky. Typický den asistence probíhá tak, že Janu vyzvedávám odpoledne ze školy. Poté společně jedeme MHD na byt, kde Janě navrhuji program našeho dne. Při tvorbě programu je nutné brát zřetel na Janiny potřeby a přání. Vzhledem k jejím zažitým stereotypům se program dne často opakuje. Každý čtvrtek navštěvujeme aquapark, kde trávíme přibližně dvě hodiny. Poté si koupíme v bistru svačinu a jdeme do knihovny. Zde strávíme vybíráním knih přibližně půl hodiny a vracíme se zpět na byt. Jana si půjčuje knihy s tematikou těhotenství a péče o dítě, dále knihy o pubertě a dětské horory. Při návratu tráví Jana dvě hodiny četbou vypůjčených knih ve svém pokoji. Při večeři sleduje její oblíbený seriál Simpsonovi. Před spaním si čte nebo poslouchá hudbu. Chodí spát kolem deváté hodiny. Takto sestavený program denních aktivit je pro Janu velmi vyhovující a díky tomu nedochází téměř k žádným incidentům. Následující den vstáváme kolem osmé hodiny, připravujeme snídani a odjíždíme do školy. Po škole jí vyzvedává další asistentka, která jde s Janou do její oblíbené restaurace Mac Donald's. Poté jdou na dětské hřiště nebo do oblíbeného bazénu. Po návratu do bytu se Jana podílí na jeho úklidu a kolem šestnácté hodiny je doprovázena domů.

ZÁVĚR

Cílem této práce bylo charakterizovat sociální službu respitních pobytů a poukázat na skutečnost, že tato služba je pro rodiny dětí s poruchami artistického spektra velmi důležitá.

Na konkrétním případě respitních pobytů Jany jsem ukázala a sama si ověřila, jak náročná je každodenní péče o ni. Její postižení se navíc projevuje problémovým chováním, které zásadním způsobem ovlivňuje každodenní chod rodiny. Pro rodinu Jany jsou respitní pobyty mnohdy jedinou možností, jak si od náročné péče odpočinou. Rodina se po dobu Janina pobytu může věnovat svým koníčkům a zájmům, zajít si s přáteli na večeři, věnovat se ostatním sourozencům.

Dalším cílem bylo poukázat na důležitost podpory setrvání zdravotně postiženého dítěte v jeho domácím, přirozeném prostředí ať již z hlediska psychologického, morálního, ale i ekonomického. Žádná služba nemůže plně nahradit rodinnou péči, avšak ji může v těchto nelehkých případech vhodně doplnit.

POUŽITÁ LITERATURA

1. **Novosad, L.** *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. 176 s. ISBN 80-7367-174-3.
2. **Matoušek, O. a kol.** *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
3. Služby prevence [online]. 2011 [citace 20. 4. 2011]. [Http://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf](http://sluzbyprevence.mpsv.cz/dok/zakon-108_2006.pdf). Dostupné z WWW: <<http://sluzbyprevence.mpsv.cz/>>.
4. **Jandourek, J.** *Úvod do sociologie*. Praha: Portál, 2003. 232 s. ISBN 80-7178-749-3.
5. **Hartl, P., Hartlová, H.** *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.
6. **Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J.** *Pedagogický slovník*. 4. vydání. Praha: Portál, 2009. 400 s. ISBN 978-80-7367-647-6.
7. **Matějček, Z.** *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1986. 336 s. ISBN 08-011-86.
8. **Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L.** *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
9. **Thorová, K.** *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 454 s. ISBN 80-7367-091-7.
10. **Čadilová, V., Jůn, H., Thorová, K.** *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2007. 232 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
11. Apla [online]. 2011 [citace 20. 4. 2011]. [Http://www.praha.apla.cz/aspergeruv-syndrom-2.html](http://www.praha.apla.cz/aspergeruv-syndrom-2.html). Dostupné z WWW: <apla.cz>.

12. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2011 [citace 25. 4. 2011]. [Http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp](http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp). Dostupné z WWW: <mpsv.cz>.
13. Výroční správa 2009 Apla Praha, Střední Čechy.
14. **Dubin, N.** *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. 189 s. ISBN 978-80-7367-553-0.
15. **Richman, S.** *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.
16. **Vosmik, M. Bělohávková, L.** *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál, 2010. 198 s. ISBN 978-80-7367-687-2.
17. **Matoušek, O.** *Slovník sociální práce*. Praha: Portal, 2003. 287 s. ISBN 80-7178-549-0.
18. **Beyer, J., Gammeltoft, L.** *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006. 100 s. ISBN 80-7367-157-3.
19. **Marková, Z., Středová, L.** *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 128 s. ISBN 14-340-87.
20. **Emerson, E.** *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2008, 168 s.