

# Podpora rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra neziskovými zařízeními

Marešová, J.; Faltová, B.

Fakulta zdravotnických studií, Univerzita Pardubice

## Abstrakt

**Úvod:** Pro rodinu samotnou je velice těžké vyrovnat se skutečností, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra. Péče o tyto děti je pro rodiny nesmírně náročnou životní cestou s konsekvencemi psychickými, zdravotními a sociálními. Důležitou funkci v podpoře těchto rodin plní zařízení neziskového sektoru, která se snaží pomáhat rodinám se vyrovnávat s obtížemi a přispívat tak k jejich autonomii a spokojenosti.

**Cíl:** Zjistit spokojenost rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra s neziskovými zařízeními, které poskytují rodinám sociální a zdravotní péči.

**Metodika:** Vzorek respondentů byl osloven v několika neziskových zařízeních Pardubického a Královéhradeckého kraje. Výzkumné šetření probíhalo pomocí dotazníku vlastní konstrukce. Pro zpracování výsledků byly použity statistické metody absolutní a relativní četnosti.

**Výsledky:** Rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra jsou s využívanými neziskovými zařízeními převážně spokojeni. Negativním zjištěním byla absence poskytování respitní služby, kterou většina respondentů považuje za velmi potřebnou.

**Závěr:** Rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra aktivně využívají nezisková zařízení, která jim nabízejí celou řadu služeb účelně podporujících uspokojování jejich potřeb ve spektru zdravotní, sociální i psychické podpory. Je nezbytné udržet a lépe ještě i dále rozšiřovat služby neziskových organizací podporujících rodiny, které vlivem nemoci svého člena přicházejí o svou autonomii a stávají se tak v mnoha momentech závislými na ostatní společnosti. Návrhem k zlepšení situace je rozšiřovat chybějící respitní služby.

**Klíčová slova:** porucha autistického spektra, rodina, sociální péče

## Abstract

**Introduction:** It is very hard for the family itself to cope with the fact that their child is suffering from autistic spectrum disorder. The care of these children is extremely hard life experience for a family with consequences of the mental, health and social. An important function in supporting these families fulfilling the device by the non-profit sector, which is trying to help families to cope with the difficulties and thus contribute to their autonomy and satisfaction.

**Aim:** To determine the satisfaction of families caring for a child with autistic spectrum disorder with non-profit facilities that provide families social and health care.

**Method:** The sample of respondents was approached in several non-profit facilities in the Pardubice and Hradec Králové region. The research investigation was conducted with using a questionnaire of our own design. For the results processing have been used the statistical method of absolute and relative frequency.

*Results:* Families caring for a child with autistic spectrum disorder are mostly satisfied with a use of non-profit facilities. The negative finding was the absence of the provision of respite services, which most respondents considered to be very necessary.

*Conclusion:* Parents caring for a child with autistic spectrum disorder use the non-profit facility actively, which offer a full range of services effectively supporting the satisfaction of their needs in the spectrum of health, social and psychological support. It is necessary to maintain and better to expand further services of non-profit organizations supporting families, which due to the illness of its member lose their autonomy and become, in many moments, dependent on other society. A proposal for improving the situation is to expand the lack of respite services.

**Keywords:** autism spectrum disorders, family, social care

## Úvod

Poruchy autistického spektra náleží do kategorie pervazivních vývojových poruch, kdy se jedná o nejzávažnější narušení dětského mentálního vývoje. Termín pervazivní označuje, že mentální vývoj dítěte je narušen do hloubky v několika oblastech. Poruchy se projevují v oblastech představitosti, komunikace a sociálních interakcí. Manifestace s mírou projevů bývá variabilní, tudíž modelový příklad jedince s poruchou autistického spektra neexistuje. Také specifický projev deficitů se mění s věkem. Z důvodu vrozeného postižení funkcí mozku dochází k tomu, že dítě s poruchou autistického spektra nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako zdravé děti stejného věku a mentální úrovně; jinak vnímá, prožívá, a proto se i odlišně chová (Thorová, 2006).

Jedinec s poruchou autistického spektra nedokáže pochopit svou vlastní identitu. Některé složky vlastní identity mohou být výrazně deformovány (sebeúcta, sebeláska). Ke svému tělu má jedinec s poruchou autistického spektra zvláštní vztah, vnímá své tělo pouze jako předmět. V důsledku chybění vědomí o celistvosti vlastní osoby a neuvědomování si odlišností v projevech chování od okolního světa nastává u jedince s poruchou autistického spektra problém v ovládnutí svého vlastního chování i v obsahu vědomí (Vágnerová, 2008).

Podle K. Thorové (2006) v průběhu života dítěte s poruchou autistického spektra dochází k obdobím, která jsou pro rodinu dítěte velice náročná. Zvýšenou zátěží pro rodinu jsou období spojená s diagnózou, nastoupením dítěte do předškolního a školního zařízení a také období puberty a dospělosti. Další krizová období však mohou být kontinuálně propojena v nepřetržitě péči o dítě s poruchou autistického spektra, kdy někteří rodiče odmítají své dítě svěřit do péče jiné osoby. Důvodem je zejména představa rodičů, že jen oni se o dítě dokáží patřičně postarat. Ve většině případů jeden z rodičů nedokáže se svou energií správně hospodařit a svému dítěti se tzv. obětuje. Počáteční nadšení rodiče z prováděné péče o jejich dítě nemá dlouhého trvání a u rodiče se postupně začínají vyskytovat projevy podrážděnosti, únavy a psychosomatické příznaky (bolest v zádech, nevolnost, bolest hlavy apod.). Později se k těmto příznakům přidávají také pocity deprese, zlosti a sebeodsuzování. Pokud si rodič včas neuvědomí vzniklou situaci bez perspektivy k žádoucí změně, nastoupí u něj tzv. destruktivní obrana (zanedbávání dítěte, alkohol). Dalším průvodním jevem psychické zátěže rodiče mohou být až fyzické tresty na jejich dítěti. Při nezvládané psychické zátěži rodičů v péči o postižené dítě dochází k postupující izolaci od společenských kontaktů, k fyzické únavě, poruchám spánku a destruktivním myšlenkám

viny a sebenávisti. Tyto destruktivní myšlenky mohou dovést člověka až k úplnému psychickému vyčerpání.

Sociální dopady na rodinu pečující o dítě s autismem popisuje Vágnerová (2008), kdy se rodiče těchto dětí často ve společnosti setkávají s nepochopením. Laická veřejnost tyto děti s poruchou autistického spektra většinou hodnotí stejně jako děti s mentální retardací. Děti s poruchou autistického spektra se na veřejnosti projevují svými typickými projevy v chování (agresivní projevy) a veřejnost považuje tyto děti za nevychované. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou označováni za špatné rodiče, kteří nedokáží své dítě správně vychovat. Veřejnost nespravedlivě rodičům dětí s poruchou autistického spektra přisuzuje vinu za vznik postižení a aktuální projevy v chování. Pro rodiče samotné je velice těžké přijmout atypické projevy v chování dítěte vůči většinové společnosti. Odlišné nápadnosti v chování dítěte s poruchou autistického spektra, jeho agresivní a autoagresivní projevy, pohybové automatismy bývají příčinou přerušení mnoha sociálních kontaktů s dítětem a také způsobují izolaci celé rodiny. Neschopnost adaptace dítěte s poruchou autistického spektra na jakoukoliv změnu osob či prostředí znemožňují rodině běžně navazovat společenské styky, účastnit se různých společenských aktivit. Také je znemožněno běžné hlídání dítěte jinou osobou. Důsledkem bývá vyčerpání rodinných členů, kterým může být odlehčením umístění dítěte alespoň na část dne do speciálního zařízení, které poskytuje respitní služby. Člověk pečující o blízkou osobu potřebuje odpočinek a volný čas k realizaci svých zájmů, potřeb. Proto je nutné, aby mohl být ve své úloze zastoupen alespoň na krátký čas, například v podobě asistenta nebo stacionáře, který pečující osoby může zastoupit na několik hodin denně, ale i na několik týdnů v roce (Novosad, 2000). Služby respitní péče umožňují osobám trvale zajišťujícím péči žít i „svůj vlastní život“, nabízí jim možnost odpoutat se od každodenních starostí.

Další možností podpory rodin mohou být v podobě Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. (Česko, 2006) v platném znění, jsou poskytovány v terénní i ambulantní formě sociálních služeb rodinám s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen vlivem dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodina nedokáže sama bez pomoci zvládnout. Tyto sociální služby obsahují základní činnosti, mezi které náleží výchovně vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a pomoc při obstarávání osobních záležitostí.

Příkladem poskytované péče rodinám pečujícím o dítě s autismem příspěvkovou organizací je Dětské rehabilitační centrum, jehož cílovou skupinou jsou děti s tělesným postižením, poruchou autistického spektra, narušenými komunikačními schopnostmi a kombinovanými vadami. Nestátní zdravotnické zařízení poskytuje ambulantní služby od narození do 18 let věku a služby v denním stacionáři od 1,5 roku do 7 let. Ambulantní služby nabízejí využití fyzioterapie, ergoterapie a klinické logopedie. V denním stacionáři mohou děti využívat terapií, jako např. canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie. V denním stacionáři je zřízena speciální třída přímo pro děti s poruchou autistického spektra.

S cílem výzkumné studie se váže termín „spokojenost“ vycházející ze životní spokojenosti propojené se subjektivní pohodou. Hamplová (2004) subjektivní pohodu považuje za zastřešující termín pro životní spokojenost a štěstí. V definici životní spokojenosti klade důraz na subjektivitu hodnocení: „Lidé jsou spokojeni tehdy, pokud se tak cítí nebo pokud

o sobě říkají, že se tak cítí“ (Hamplová, 2004, s. 13), přičemž má právě člověk v hodnocení svého života nejdůležitější slovo.

## **Cíl**

Cílem bylo zjistit spokojenost rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra (PAS) s neziskovými zařízeními, které poskytují rodinám sociální a zdravotní péči. Výzkumné otázky zjišťovaly, jaké možnosti sociální podpory využívají rodiny pečující o dítě s PAS. Jakým způsobem jsou poskytovány služby rodinám ve zkoumaných neziskových zařízeních, jaký mají rodiny přístup k informacím v oblasti odborné péče o děti s PAS a jaké konkrétní služby ve zkoumaných neziskových zařízeních rodinám pečující o děti s PAS chybí.

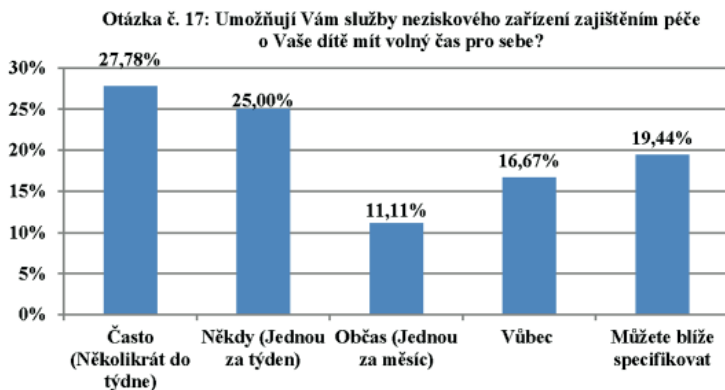
## **Metodika**

K realizaci výzkumného záměru byla zvolena kvantitativní metoda formou dotazníkového šetření s počtem 21 otázek vlastní tvorby. Dotazník tvořily otázky dichotomické, polouzavřené a otevřené. Položky dotazníku byly vytvořeny s cílem oslovit co nejvíce zařízení v neziskovém sektoru sídlících v Pardubickém a Královéhradeckém kraji, které poskytují podporu rodinám pečujícím o dítě s poruchou autistického spektra. Výzkum byl realizován v období od prosince 2014 do května 2015. Dotazníky byly v oslovených zařízeních administrovány v elektronické i tištěné formě. Výzkumný vzorek tvořili rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívající podpůrných služeb neziskových zařízení zaměřených na problematiku poruch autistického spektra. K dotazníku v tištěné formě obdržel každý rodič obálku, do které vložil vyplněný dotazník, pro zvýšení pocitu anonymity a objektivnosti odpovědí, které hodnotí oblast poskytování služeb i práci zaměstnanců. K vytvoření elektronické formy dotazníku byla využita internetová stránka Survio. V rámci výzkumu bylo do sedmi zařízení v neziskovém sektoru rozdáno 160 dotazníků v tištěné podobě, z nichž bylo vyplněno 52 dotazníků. V elektronické formě bylo vyplněno 9 dotazníků. Z tohoto celku bylo pro nesprávné vyplnění dotazníku vyřazeno 23 dotazníků v tištěné podobě a 2 dotazníky v elektronické formě. V rámci získávání dat bylo korektně vyplněných pouze 36 dotazníků z 61 získaných. Pro prezentaci výsledků byla využita metoda popisné statistiky s grafickým znázorněním absolutní a relativní četnosti. Absolutní četnost charakterizovala počet jednotlivých odpovědí respondentů u konkrétních otázek. Relativní četnost byla vypočítána podílem z absolutní četnosti a celkového počtu odpovědí na danou otázku.

## **Výsledky**

Rodiny pečující o dítě s PAS využívají možností sociální podpory zejména v podobě příspěvku na péči 32 respondentů (39,02 %), průkaz pro osoby se zdravotním postižením využívá 24 respondentů (29,27 %), příspěvek na mobilitu 20 respondentů (24,39 %), příspěvek na zvláštní pomůcku má 5 respondentů (6,10 %) a žádné sociální dávky nevyužívá 1 respondent (1,22 %). V navštěvovaných neziskových zařízeních rodiny upřednostňují terénní formu služeb před ambulancí. Většina rodičů v počtu 20 respondentů (55,56 %) hodnotila míru informovanosti o odborné péči ze strany neziskového zařízení jako dostačující, nadstandardní míru informací uvedlo 10 respondentů (27,78 %) a nedostačující míru informovanosti uvedlo 6 respondentů (16,67 %). Zároveň respondenti uvedli zdroje informací o odborné péči o děti s PAS zejména v podobě internetu a médií 30 (30,61 %), od přátel a známých, kteří sami odbornou péči využívají 26 (26,53 %), z informačních letá-

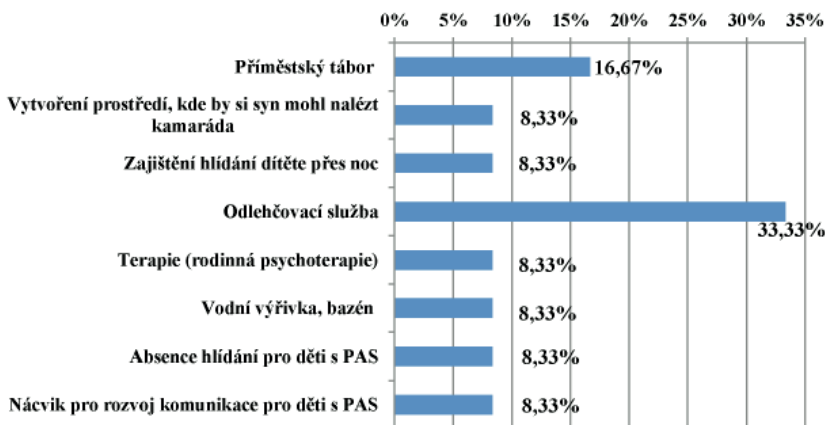
ků 17 (17,35 %), od spolupracujících dalších organizací 14 (14,29 %), z odborné literatury 6 (6,12 %), od pediatra 3 (3,06 %), speciální vysoké školy I (1,02 %) a od dorostového psychiatra I (1,02 %) z celkového počtu 36 respondentů (100 %). Výsledná zjištění přinesla také specifikace k problematice trávení volného času pečujících (Obr. 1) a odlehčení jejich péče.



Obr. 1 Grafické znázornění dotazníkové položky č. 17 vyhodnocující umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s autismem

Nejpočetněji zastoupenou kategorií je umožnění volného času pečujícím rodičům o dítě s autismem často (několikrát do týdne) v počtu 10 respondentů (27,78 %). Odpověď někdy (jednou za týden) zvolilo 9 respondentů (25,00 %). Kategorii s možností blíže specifikovat zvolilo 7 respondentů (19,44 %). V možnosti občas (jednou za měsíc) odpověděli 4 respondenti (11,11 %). Využívané neziskové zařízení neumožní 7 respondentům (19,44 %) vůbec žádný čas pro svou osobu. Prostřednictvím polouzavřené otázky v této dotazníkové položce respondenti mohli blíže specifikovat, jakým způsobem jim neziskové zařízení pomáhá zprostředkovat volný čas pro svou osobu. Zde byla zaznamenána odpověď hlídání dítěte na základě individuální dohody s osobní asistentkou. Dále byli respondenti vyzváni, aby hodnotili poskytované služby a specifikovali služby neziskového zařízení, které postrádají. Většina z celkového počtu 36 respondentů je spokojena s nabízenými službami ve stávající kvalitě a rozsahu. 12 respondentů specifikovalo služby, které postrádají (Obr. 2).

**Otázka č. 18: Existuje nějaká konkrétní služba, která Vám ve využívaném zařízení chybí a Vy ji potřebujete?**



*Obr. 2 Grafické znázornění dotazníkové specifikace dotazníkové položky č. 18 vyhodnocující služby neziskových zařízení, které rodiče pečující o dítě s autismem považují za chybějící*

Celkem 12 respondentů (100 %) specifikovalo chybějící služby ve využívaném neziskovém zařízení. Nejvíce chybějící službou pro rodiny pečující o dítě s autismem je odlehčovací služba, uvedena 4 respondenty (33,33 %). Příměstský tábor uvedli 2 respondenti (16,67 %). Chybějící možnost zajištění hlídání dítěte přes noc zvolil za odpověď 1 respondent (8,33 %). Chybějící možnost hlídání dětí uvedl 1 respondent (8,33 %). Absenci zařízení vodní vířivky či bazénu vnímá 1 respondent (8,33 %). Zájem o terapii, například o rodinnou psychoterapii, projevil 1 respondent (8,33 %). Nacvičovat ve využívaném neziskovém zařízení rozvoj komunikace u dítěte měl zájem 1 respondent (8,33 %). Pomoc dítěti v navázání přátelského vztahu s vrstevníky by potřeboval 1 respondent (8,33 %). Dále respondenti uvedli celkem 21 přínosů, které jim nezisková zařízení přináší (Tab. 1).

*Tab. 1 Statistické vyhodnocení dotazníkové položky č. 19, co nejvíce respondenti ve využívaném neziskovém zařízení oceňují*

<b>Možnosti odpovědi k hodnocení pozitivních stránek využívaného neziskového zařízení</b>	<b>Absolutní četnosti</b>	<b>Relativní četnosti fi (%)</b>
Odborná pomoc	12	21,80
Vstřícný přístup	8	14,54
Nalezení podpory	7	12,72
Ochota pomoci	5	9,09
Úžasný personál	3	5,45
Individuální přístup	2	3,64
Umožnění rodičovských skupin	2	3,64

Příjemné prostředí	2	3,64
Poskytované služby	2	3,64
Kvalitní přístup	1	1,82
Začlenění dítěte do kolektivu	1	1,82
Umožnění hlídání dítěte	1	1,82
Přístup sociálních pracovníků	1	1,82
Trpělivost personálu	1	1,82
Vedoucí pracovník v neziskovém zařízení	1	1,82
Práce s klienty	1	1,82
Nalezení vhodného místa pro dítě	1	1,82
Cením si všeho	1	1,82
Z části hrazeného pobytu (granty)	1	1,82
Lidský přístup	1	1,82
Komunikace	1	1,82
n	55	100,00

Mezi nejčastěji uváděné přínosy náleží odborná pomoc, vstřícnost, nalezení podpory, ochota pomoci a individuální přístup. Na dotaz negativních připomínek k práci zaměstnanců z celkového počtu 36 respondentů (100 %) odpovědělo 34 (94,44 %), že nemají žádné připomínky k práci zaměstnanců, a pouze 2 respondenti (5,56 %) uvedli, že připomínky k práci zaměstnanců mají. Z této výzkumné otázky je patrné, že jsou rodiče spokojeni s přístupem a odváděnou prací pracovníků ve využívaném neziskovém zařízení.

## Diskuze

Rodiče pečující o dítě s autismem u pracovníků neziskového zařízení nacházejí pomoc, porozumění a individuální přístup pracovníků. Většina rodin je spokojena s informovaností o odborné péči pro své dítě s poruchou autistického spektra a zařízení je pro rodinu podporou, obzvláště na začátku po zjištění diagnózy rodiče vítají každou informaci a pomoc.

Péče o dítě s poruchou autistického spektra je pro rodiče nesmírně psychicky vyčerpávající a náročná, což potvrzují ve svých odpovědích respondenti výzkumu svým požadavkem na rozšíření jejich podpory o nabídku respitní služby. Jak uvádí ve své práci Krahulcová (2008), středisek, která by měla přímo ve svém názvu respitní péče, je v České republice velice málo. Často však tato péče bývá poskytována jinou službou (např. stacionáře, osobní asistence, pečovatelské služby), jejíž náplň se shoduje s posláním péče respitní.

## Závěr

Podpora rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra je součástí širokého spektra sociálních i zdravotních služeb nabízených neziskovými organizacemi rodinám v nepříznivé životní situaci. Většina rodin je ve využívaných zařízeních s nabídkou služeb spokojena, váží si odborné péče pracovníků. Zároveň by uvítala, pro větší pocit spokojenosti, rozšíření možnosti podpory o nabídku odlehčovací (respitní) služby. Ze závěru našeho výzkumného šetření vyplývá doporučení pro praxi zaměřit se na možnosti nabídky služeb

k odlehčení každodenní zátěže pečujícími rodinám o děti s autismem. Umožnit rodičům chvíle pro vlastní život, volný čas a znovuoobnovení sil pro další péči.

### **Etické aspekty a konflikt zájmu**

Při provádění výzkumného šetření se postupovalo podle etických zásad. Od provozovatelů neziskových zařízení se získaly informované souhlasy o umožnění výzkumného šetření. Vyplněním dotazníku respondenti souhlasili s účastí ve výzkumném šetření. Byla dodržena anonymita respondentů.

### **Bibliografické odkazy**

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006 [cit. 2015-07-11].

Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108\\_2006\\_2015.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf)

HAMLOVÁ, Dana, 2004. *Životní spokojenost: rodina, práce a další faktory*. Praha: Sociologický ústav Akademie věd ČR. ISBN 80-7330-063-X.

KRAHULCOVÁ, Anna, 2008. *Význam odlehčovacích služeb pro rodiny pečující o dítě s těžkým postižením, zaměřeno na středisko Eliada*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí diplomové práce Mirka Nečasová.

MAREŠOVÁ, Jana, 2015. *Zdravotně sociální podpora rodin pečujících o dítě s autismem*. Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí bakalářské práce Barbora Faltová.

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

THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumníků*. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

ZEZULOVÁ, Marie, 2015. *Vliv respitního pobytu na dítě s PAS* [online]. Brno. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí bakalářské práce Soňa Chaloupková [cit. 2015-02-01]. Dostupné z: [http://is.muni.cz/th/407107/pedf\\_b/](http://is.muni.cz/th/407107/pedf_b/)

**Bc. Jana Marešová**

*Fakulta zdravotnických studií*

*Univerzita Pardubice*

*e-mail: jana.maresova2@student.upce.cz*

**Mgr. Barbora Faltová**

*Fakulta zdravotnických studií*

*Univerzita Pardubice*

*e-mail: barbora.faltova@upce.cz*