

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta

Diplomová práce

PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA RODIN
S DĚTMI S PORUCHOU
AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autor práce: Bc. Kateřina Marešová
Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Karolina Diallo, Ph. D.
Studijní program: Etika v sociální práci
Forma studia: prezenční

2023

Prohlášení

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

V Českých Budějovicích dne 29. 3. 2023

.....

Bc. Kateřina Marešová

Poděkování

Touto cestou bych velmi ráda poděkovala Mgr. et Mgr. Karolina Diallo, Ph. D., vedoucí diplomové práce, zejména za její ochotu, vstřícnost a trpělivost. Ráda bych také poděkovala své rodině a nejbližším přátelům za jejich podporu, která se mi dostávala v průběhu psaní práce. Děkuji.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 6 |
| 1 Poruchy autistického spektra | 8 |
| 1.1 Charakteristické projevy poruch autistického spektra | 10 |
| 1.1.1. Sociální interakce a sociální chování..... | 11 |
| 1.1.2. Komunikace | 12 |
| 1.1.3. Představitost..... | 14 |
| 1.1.4. Nespecifické projevy | 14 |
| 1.2 Klasifikace poruch autistického spektra..... | 16 |
| 1.2.1. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí | 17 |
| 1.2.2. Diagnostický a statistický manuál duševních poruch | 20 |
| 1.3 Diagnostika poruch autistického spektra | 23 |
| 2 Rodina a dítě s autismem | 27 |
| 2.1 Role rodiny v životě dítěte s PAS | 27 |
| 2.1.1. Vyrovnání se s diagnózou dítěte..... | 28 |
| 2.1.2. Vliv diagnózy na členy rodiny..... | 32 |
| 3 Možnosti podpory..... | 41 |
| 3.1 Sociální služby | 41 |
| 3.1.1. Sociální poradenství..... | 42 |
| 3.1.2. Služby sociální péče..... | 43 |
| 3.1.3. Služby sociální prevence | 53 |
| 3.1.4. Shrnutí – přehled podpory | 58 |
| 3.2 Sociální zabezpečení a jiná možná státní podpora..... | 60 |
| 3.2.1. Příspěvek na péči | 60 |

| | | |
|--------|---|-----|
| 3.2.2. | Sociální zabezpečení..... | 62 |
| 3.2.3. | Další možnosti (ne)státní podpory | 64 |
| 3.3 | Školská poradenská zařízení | 68 |
| 3.3.1. | Speciálně pedagogické centrum (SPC)..... | 68 |
| 4 | Dilemata, situace, vyvstávající při péči o dítě autismem..... | 71 |
| 4.1 | Charta práv osob s autismem | 73 |
| | Závěr | 76 |
| | Seznam použitých zdrojů a literatury | 78 |
| | Seznam zkratk | 89 |
| | Seznam příloh | 90 |
| | Přílohy..... | 91 |
| | Abstrakt..... | 107 |
| | Abstract..... | 108 |

Úvod

Pro svou diplomovou práci jsem si vybrala téma mně velmi blízké. S dětmi s poruchami autistického spektra se ve své praxi setkávám již pátým rokem. Díky osobní zkušenosti nejprve z přímé práce s dětmi s autismem a později i z konzultací vedenými s rodiči vím, že péče o dítě s autismem je náročná a že podpora nejen dětí, ale i jejich rodin, je v České republice stále ještě „v plenkách“.

I přesto, že jsme již ušli velký kus cesty, co se týče zajištění péče o lidi s autismem, tak zdaleka ještě nejsme na jejím konci a dlouhá cesta nás (jakožto Českou republiku) bude ještě čekat. Ve srovnání se západními zeměmi v Čechách stále chybí legislativně upravené zákony, které by se týkaly komplexního zajištění péče o lidi s autismem, a které by zároveň myslely i na pečující osoby a blízké členy rodiny jako jsou např. sourozenci dětí s postižením. (Ne)dostatečnou sít' podpory ze strany státu zde suplují zejména neziskové organizace, které se primárně zaměřují na práci s lidmi s poruchami autistického spektra. Zmapování psychosociální podpory rodin s dítětem s poruchou autistického spektra napříč Českou republikou je i hlavním cílem této práce.

Práce se bude skládat celkem ze čtyř kapitol. První kapitola se zaměří na seznámení čtenáře s problematikou poruch autistického spektra. Definuje charakteristické projevy lidí s autismem, klasifikuje poruchy autistického spektra dle platných diagnostických manuálů a dotkne se také samotné diagnostiky, která se u dětí provádí již od 18 měsíců a představí vybrané diagnostické nástroje.

Druhá kapitola bude věnována rodině dítěte s autismem. V této kapitole se čtenář dozví, jakou roli hraje rodina pro dítě s autismem, jaký je proces vyrovnávání se s diagnózou dítěte a jaké dopady může tato diagnóza mít na konkrétní členy rodiny – matku, otce, sourozence, ale i prarodiče. V krátkosti práce také představí programy podpory zdravých sourozenců.

Třetí část se bude věnovat podpoře dítěte s autismem a jeho rodině. Práce se zaměří na zmapování sociálních služeb poskytující svou péči lidem s autismem. V České republice působí i zdravotnická zařízení či soukromá centra pracující s lidmi s autismem a jejich rodinami, ale jejich služby bývají často hrazeny, čímž se jejich potenciální klientela může snížit, jelikož ne všechny rodiny si mohou dovolit hradit tyto služby. Sociální služby jsou oproti těmto centrům bezúhradové (pokud nebudeme brát v potaz fakultativní služby, které

jsou hrazeny) a můžeme tedy říct, že jsou dostupné pro celé spektrum lidí. Proto se nejprve ve třetí kapitole zaměříme na seznámení se se sociálními službami péče a prevence, jež jsou poskytovány lidem s autismem napříč Českou republikou. Zmíněny budou nejen organizace, jejichž péče se primárně zaměřuje na osoby s poruchou autistického spektra, ale budou zde zmíněny také organizace, které do své péče přijímají mimo jiné i osoby s autismem (a to zejména v případech, kdy je k poruchám autistického spektra přidružena např. mentální retardace, díky čemuž mohou děti/lidé s autismem spadat do cílové kategorie mentálního postižení). V závěru kapitoly se také podíváme na podporu dostávající se dětem s autismem v době školní docházky.

Závěrečná čtvrtá kapitola představí situace, se kterými se rodiče dětí s autismem setkávají v běžných denních situacích ve veřejných prostorech. Jelikož je péče o děti s autismem náročná, může se rodič v průběhu vývoje dítěte dostávat do nejrůznějších dilematických, jemu nepříjemných, situací, ke kterým se dříve či později bude muset určitým způsobem postavit. V rámci poslední kapitoly si také představíme chartu práv osob s autismem.

Práce se bude opírat zejména o českou odbornou literaturu, konkrétně o publikace Kateřiny Thorové, která se jako první klinická psychologka začala specializovat na práci s dětmi s poruchou autistického spektra a která v České republice vydala stěžejní publikace týkající se právě těchto poruch. Dále se práce opírá také o publikace Marie Vágnerové či Michala Hrdličky. Druhá část práce je postavena převážně na zahraničních zdrojích, a to z důvodu, že spektrum výzkumů je v zahraničí daleko větší než v České republice. Třetí, stěžejní část, pak vychází zejména ze zákona o sociálních službách a jeho prováděcích vyhláškách.

1 Poruchy autistického spektra

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna.

Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“

Jim Sinclair

Citát Jima Sinclaira, autistického aktivisty, je dle mého názoru vše vypovídající. Poruchy autistického spektra, nebo chcete-li zkráceně autismus, jsou součástí každého jedince s diagnózou PAS. Autismus je podstatou člověka s touto diagnózou, kterou od něj nelze oddělit. Ani nejrůznější terapie nepomohou dotyčné osobě k tomu, aby se diagnózy „zbavil“, proto je diagnóza součástí celého jeho života. Když s kolegyní přednášíme v rámci organizace, ve které pracujeme, začínáme tímto citátem. Citát nalezneme i na prvních stránkách publikace Poruchy autistického spektra od Kateřiny Thorové (2016, s. 31) a přijde mi příhodné jím začít i tuto diplomovou práci.

Pokud jste se již někdy zajímali o poruchu autistického spektra, mohli jste se setkat s četným označením pro osoby s touto diagnózou. Od běžného používaného označení člověk / osoba s autismem, autistický člověk, autista až po člověk na spektru autismu či jen člověk na spektru. Důvodů proč každý volíme jiné označení, je mnoho. Sama nejčastěji používám dítě / osoba s autismem a jinak tomu nebude ani v této práci.

Prevalence

Z celosvětových dat vyplývá, že u dětské populace se odhaduje prevalence na 1 – 1,5 % a u dospělých jedinců na 1 % (Dudová, 2022). Jiné zdroje uvádějí prevalenci 1,5 % (Šporclová, 2018), Hrdlička (2020) uvádí 1,7 %. Dle Schmidtové et al. (2022) můžeme uvést, že se prevalence autismus v populaci pohybuje mezi 1 až 2 %. Pokud bychom vycházeli z těchto predikcí, tak by v České republice potenciálně žilo okolo 100 000 – 200 000 osob s autismem a každoročně se narodilo kolem 1 000 – 2 000 dětí s autismem (Slepičková et al., 2019).

V dostupných zdrojích se nám ale nepodaří dohledat konkrétní počet osob s autismem žijících v České republice. Opřít se můžeme pouze o limitující data vyplývající z Národního zdravotnického informačního systému a národních zdravotních registrů, kde jsou obsažena data pacientů s autismem, kteří mají vykázanou, ať už hlavní či vedlejší diagnózu F84, tedy pervazivní vývojové poruchy neboli poruchy autistického spektra (PAS). Tento přehled nám říká, že mezi lety 2010 až 2018 bylo v českém zdravotnictví zachyceno celkem 25 967 osob s podezřením na tuto diagnózu (HEJZAR, nedatováno). Mapa počtu osob s poruchou autistického spektra vedených v databázi příspěvků na péči (Mapa autismu ČR, nedatováno) nám pak ukazuje, že v letech 2009 až 2018 byl 8 677 lidem s autismem uznán příspěvek na péči. Jak vidíme, ani jedno z čísel není vypovídajícím číslem o přesném počtu osob s autismem na území České republiky.

S jistotou můžeme říci, že výskyt pervazivních¹ vývojových poruch v populaci stoupá (Thorová, 2016). Čím je tento fakt ovlivněn se nedá jednoznačně říci, ale jistý podíl na stoupajících číslech bude mít zpřesňování diagnostických postupů a následný časný záchyt pervazivních vývojových poruch, který byl zaveden již v mnoha zemích včetně České republiky. V naší zemi k tomu došlo v roce 2016, kdy byla novelizovaná vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, která zavedla povinnost provedení vyšetření za účelem včasné diagnostiky poruch autistického spektra a která vyšla v platnost k 1. 1. 2017 (Schmidtová et al., 2022; Slepíčková et al., 2019). Dundon (2021) přidává k časnému screeningu i větší povědomí a lepší informovanost veřejnosti o charakteristice autismu, s čímž souhlasí i Hrdlička (2020) a doplňuje, že svou roli zde sehrává i dostupnost internetu pro širokou veřejnost.

O autismu víme, že se jedná o vrozené postižení mozkových funkcí, které jsou založeny na neurovývojovém podkladě. Ač se jedná o poruchu vrozenou, tak se většinou neprojevuje hned po narození dítěte, ale symptomy se objevují nenápadně a často různorodě (Čadilová, Žampachová et al., 2012; Thorová, 2016), dokonce u lidí s mírnější symptomatikou mohou zůstat delší dobu přehlédnuty (Šporclová, 2018). Obvykle se nástup

¹ pervazivní – pronikavý, pronikající, vše prostupující, vše zachvacující (Hart, Hartlová, 2010, s. 407); V kontextu poruch autistického spektra „vše prostupující“ znamená, že porucha prostupuje celou osobností člověka a dotýká se více oblastí jeho vývoje, nejen pouze jedné jako je tomu u jiných zdravotních znevýhodnění. Pervazivní vývojové poruchy postihují oblast motorickou, emocionální, kognitivní, volní a řečovou (Thorová, 2016).

příznaků začne objevovat v průběhu prvního roku života (Čadilová, Žampachová et al., 2012). Dle Ošlejškové (2006) se zhruba 30 – 39 % případů ozřejmí tzv. autistickou regresí kolem 18. měsíce života dítěte. Autistickou regresí je myšlen náhlý vývojový krok zpět, kdy dítě částečně nebo zcela úplně ztratí již získané vývojové dovednosti, a to buď v dílčích oblastech jako je např. oblast řeči, neverbální komunikace či sociálního chování nebo dojde k celkové ztrátě získaných dovedností (Čadilová, Žampachová et al., 2012; Ošlejšková, 2006)

Vlivem tohoto postižení dochází k nepřiměřené schopnosti komunikovat, navazovat sociální vazby a rozvíjet svou fantazii a kreativitu. Osoba s autismem tak nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako neurotypický člověk – člověk s autismem se chová jinak, ale jen proto, že vnímá a prožívá situace odlišným způsobem než běžná populace (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017).

Důsledky tohoto postižení pak provází člověka s autismem v rámci celého jeho života a ovlivňují to, jak se chová a komunikuje s ostatními (Čadilová, Žampachová, 2012). Poruchy autistického spektra pronikají do hloubky v mnoha směrech a i proto se řadí mezi jedny z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017; Thorová, 2016).

1.1 Charakteristické projevy poruch autistického spektra

Společným jmenovatelem všech osob s autismem jsou navenek pozorovatelné abnormality, které se vyskytují ve třech oblastech vývoje dítěte a které souhrnně označujeme jako tzv. autistickou triádu (Čadilová, Žampachová et al., 2012). Autistickou triádu uznávají odborníci (srov. Čadilová et al., 2007; Hrdlička, Komárek, 2014) jako charakteristickou symptomatologii, která utváří klinický obraz PAS. Jedná se o oblasti zahrnující **sociální interakci, komunikaci a představitost** (Čadilová, Žampachová et al., 2012; Schmidtová et al., 2022; Thorová, 2016).

Autistickou symptomatiku projevů chování můžeme rozdělit na **specifickou**, tu která je součástí diagnostických kritérií, a **nespecifickou**, která není součástí diagnostických kritérií a setkáváme se s ní i u jiných neurologických či psychiatrických onemocnění, ale která zároveň často ovlivňuje chování lidí s autismem (Říhová et al., 2011; Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017).

1.1.1. Sociální interakce a sociální chování

Sociální dovednosti jsou schopnosti, které využíváme při kontaktu s druhými lidmi a které jsou založené na společenských normách (společenské normy nám říkají, jaké chování a postoje jsou v různých společenských situacích přijatelné). Sociální dovednosti se řadí mezi naučené chování a jsou důležitým prvkem ve společnosti. Tyto dovednosti nám umožňují mezi sebou komunikovat s určitou předvídatelností, zároveň zajišťují jistý pořádek a „přenášejí společenskou morálku, hodnoty, motivy sociální role, jazyk a symboly z generace na generaci“ (Patrick, 2011, s. 37).

Můžeme říct, že sociální dovednosti se skládají ze tří prvků, kdy informace přijímáme, interpretujeme je a následně na ně reagujeme. Přičemž přijímání informací se týká způsobu vnímání řeči a s ní spojenou intonací, řečí těla, očního kontaktu, postoje, gest atp. Po přijetí informace, informaci zpracujeme a druhému člověku dáváme pomocí vlastních slov, zabarvení hlasu, řečí těla, očním kontaktem či gesty najevo, jak jsme danou informaci přijali a jak na ni reagujeme (Patrick, 2011).

Ve chvíli, kdy člověk selhává v základní dovednosti jako je učení sociálním dovednostem, tak se dostává do izolace a může pociťovat samotu, frustraci či odmítnutí, což následně může vést ke snížení sebevědomí. Z výčtu uvedených informací si můžeme vyvodit, že žít v sociálním světě plného nepsaných pravidel a výjimek může být pro lidi, kteří dostatečně dobře nerozumí sociálním situacím, složité a matoucí (Prizant, Fields-Meyer, 2020, Thorová, 2016).

Thorová (2016) uvádí, že problém v komunikaci a celkovém chápání sociálních vztahů a situací je zapříčiněn specifickým kognitivním stylem, doslovným a přesným chápáním instrukcí a situací, rigidním myšlením, egocentrismem s omezenou schopností empatie, malou nebo žádnou schopností porozumět metakomunikaci² a neschopností zobecňovat. To vše lidem s autismem „neumožňuje chápat jemnost a komplexitu sociálních vztahů a situací“ (Thorová, 2016, s. 80)

Nelze jednoznačně říct, že lidé s autismem nejsou motivováni k sociálnímu kontaktu, že by neměli rádi blízkost druhého člověka nebo jeho objetí či by vůbec nestály o sociální

² metakomunikace – souhrn mimoslovních projevů, jako jsou gesta, mimika, vzdálenost a rozmístění komunikujících; komunikace, jejímž tématem je komunikace sama, dochází k výměně sdělení o sděleních -> gesta, komunikace neverbální, mimika, pantomimika (Hart, Hartlová, 2010, s. 303)

kontakt (Dundon, 2021; Thorová, 2016). I lidé s autismem mají potřeby socializace, jen je oproti „běžné“ populaci potřebují mít více pod kontrolou a potřebují potřebám týkající se blízkého kontaktu udávat svá vlastní pravidla (Dundon, 2021), jinak se jim může zdát, že být v sociálním kontaktu s druhou osobou je pro ně ohrožující a nevypočitatelné (Thorová, 2016).

Wingová (1979 in Thorová, 2016) popsala čtyři typy sociální interakce u lidí s PAS, kterými se snaží vyvrátit mýtus, že lidé s autismem nestojí o sociální interakci. Jde o typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní a formální, afektovaný. **Osamělý typ** má minimální či žádnou snahu o fyzický kontakt (aktivně se mu vyhýbá), nezajímá se o sociální kontakt (nevyhledává společnost, nezajímá se o vrstevníky), nezajímá se o komunikaci a je samotářský. **Pasivní typ** se kontaktu s druhými nevyhýbá, ale zároveň ho ani často neinicuje (pasivně ho akceptuje), má jen malé potěšení ze sociálního kontaktu a komunikaci využívá zejména k uspokojení základních potřeb. **Aktivní – zvláštní typ** se projevuje přílišnou spontaneitou v sociální interakci, nedokáže dodržovat intimní vzdálenost, mimika a gestikulace může být přehnaná, také se může objevovat řečové a myšlenkové ulpívání na tématech, které se většinou projeví v oblasti vlastních zájmů. Čtvrtým, posledním typem, je **typ formální, afektovaný**, projevy jsou typické pro děti a dospělé s vyšším IQ, osoba s tímto typem sociálního chování má dobré vyjadřovací schopnosti, encyklopedické zájmy, pedanticky lpí na dodržování pravidel a její řeč bývá formální se sklonem k přesnému vyjadřování (Paspoin, nedatováno; Thorová, 2016). Thorová (2016) k výše uvedeným typům sociálního chování přidává typ smíšený – zvláštní, a to na základě zkušeností z praxe. **Typ smíšený – zvláštní** se projevuje nesourodě, vždy záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou je navázaný kontakt.

1.1.2. Komunikace

Komunikace je velmi důležitou součástí života každého z nás. Komunikační dovednosti využíváme k jasnému a přesnému předávání informací, myšlenek, nápadů či pocitů. Tyto informace předáváme druhým pomocí slov, symbolů, různých gest a znaků (Patrick, 2011; Thorová, 2016). V komunikaci tedy nejde jen o schopnost mluvit, ale i o to, jakou formou je obsah předávaný.

Thorová (2016, s. 99) uvádí, že „*poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace.*“ Právě opožděný vývoj řeči bývá první důvodem, který vede rodiče ke znepokojení. Thorová (2016) dále uvádí, že si asi polovina dětí neosvojí řeč tak,

aby jim sloužila ke komunikačním účelům (nemluví vůbec), jiné děti mají jen velmi omezenou slovní zásobu a jiné jsou naopak dobře jazykově vybaveny. Ať je na tom dítě s řečí jakkoliv, vždy se ve vývoji řeči objevují četné abnormality, které se projevují jak na úrovni receptivní (porozumění) a expresivní (vyjadřování), tak i v oblasti verbální a neverbální složky komunikace.

U dětí s autismem se potíže s vyjadřováním v neverbální komunikaci projevují v oblasti využívání gest. Děti se neumí podívat na konkrétní věc v dálce a ukázat na ni, využít pohyb hlavy vyjadřující souhlas / nesouhlas nebo např. spontánně zamávat nebo poslat pusou při rozloučení, intuitivně neporozumí gestům jako je pít, najíst musí se je nejprve vědomě naučit. Další oblast, ve které děti s autismem selhávají, neumí ji využít nebo ji využívají jen velmi omezeně, je mimika a s ní spojené výrazy v obličeji – děti většinou umí jen několik základních výrazů emočního prožívání (např. hněv, radost). Odlišná je při komunikaci také poloha těla, což se projevuje buď přílišnou blízkostí u komunikační osoby, nebo naopak „nezájmem“ o druhého (dítě komunikuje s druhým člověkem, aniž by se na něj otočilo hlavou). Děti s autismem často využívají fyzickou manipulaci druhého k tomu, aby vyjádřily svou potřebu – dospělého člověka dovedou k požadované věci, ukážou na konkrétní věc pomocí ruky druhého člověka. Často tak dělají bez využití jiných prvků neverbální komunikace (např. vokalizace či očního kontaktu). Docházet může také k uchylování se k destruktivnímu chování, agresivitě či sebezraňování, a to z důvodu neschopnosti vykomunikovat si své potřeby jiným způsobem (Thorová, 2016).

Obdobné potíže se objevují i v oblasti porozumění neverbální komunikaci. Lidé s PAS většinou nerozumí významům neverbální komunikace a jen s obtížemi „čtou“ z výrazu obličeje, postoje těla či gest. Kvůli neporozumění neverbálním signálům, nejsou schopni rozumět emočním signálům, které jsou druhou komunikační osobou vysílány (Thorová, 2016). Porozumění emocím je u lidí s autismem další velkou kapitolou. Emoce jsou abstraktní a těžko uchopitelné, z toho důvodu se jim mohou hůře rozeznávat, popisovat, chápat a vyjadřovat (Prizant, Field-Meyer, 2020).

Obtíže ve verbální složce komunikace se nejčastěji objevují ve fonetice (zvukové stránce lidské řeči, která obsahuje artikulaci, akustiku a percepci zvukových prvků), prozódii (zvukové stránce lidské řeči obsahující melodii, přízvuk, rytmus, rychlost řeči a intonaci), syntaxu (větňou skladbou), sémantice (významové stránce) a pragmatice (praktické užívání jazyka) (Thorová, 2016).

1.1.3. Představivost

Triádu specifických projevů chování uzavírá narušená schopnost v oblasti představivosti. Kvůli narušené schopnosti představivosti je mimo jiné narušen rozvoj nápodoby, který patří společně s rozvojem hry v raném dětství k základním vývojovým úkolům. Nedostatečná schopnost imitace a symbolického myšlení má negativní vliv na mentální vývoj dítěte v několika směrech, nejen že se dostatečně nerozvíjí hra, ale jedinci s autismem kvůli tomu často preferují a upřednostňují činnosti, které jsou typické pro mladší děti a které jsou charakteristické svou předvídatelností. Předvídatelnost spolu s repeticí (opakování v čase) a stereotypem u zájmů a činností dodává lidem s PAS pocit bezpečí a kontroly. Ve chvíli, kdy dojde např. k narušení či nucenému přerušení aktivity může dojít k problémovému chování (agresi, křiku, sebezraňování) nebo pasivnímu negativismu (nespolupráce ze strany dítěte) (Prizant, Field-Meyer, 2020; Thorová, 2016).

Stejně tak jako sociální chování a komunikace, tak i míra narušení představivosti je u každého jedince zasažena jiným způsobem. U některých dětí můžeme pozorovat pouze nejjednodušší způsoby zacházení s předměty jako je jejich roztáčení, houpání, házení či bouchání s nimi. Jiné děti jsou již schopny předměty třídit, řadit nebo seskupovat podle různých kritérií (barva, tvar atp.). Jiné se postupem času dopracují k napodobivé či fantazijní hře, nebo alespoň ke hře s prvky nápodoby a fantazie (Thorová, 2016). Četnost repetitivního chování je ovlivněna nižší úrovní intelektu, řečových schopností a adaptací (Leekam et al., 2011).

Téměř u všech dětí se můžeme setkat s potřebou smyslové stimulace, která je více či méně výrazná. Mezi smyslovou autostimulaci můžeme zařadit pozorování předmětů a jejich pohybu, prohlížení si prstů či mnutí si ruky (jakékoliv zvláštní pohyby rukama, prsty nazýváme manýrování), houpání se, točení se, specifické pohyby celého těla – kývání, plácání se do hlavy nebo oblíbenou zvukových hraček (Dudová, 2016; Thorová, 2016).

1.1.4. Nespecifické projevy

Nespecifické (variabilní) projevy poruch autistického spektra nejsou součástí diagnostické triády (sociální chování, komunikace a představivost), ale i přesto se vyskytují až u 2/3 dětí (Thorová, 2016).

Mezi tyto nespecifické projevy řadí Thorová (2016) **percepční poruchy** – odlišnosti ve smyslovém vnímání (zrak, čich, chuť, hmat, sluch, propriorecepce a vestibulární systém)

se můžou projevovat zvláštním způsobem vnímání, hyper- nebo hyposenzitivitou či fascinací sensorickými vjemy. **Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech**, které se projevují např. stereotypními pohyby rukou, prstů, celého těla, chůzí po špičkách, celkovou úrovní motorické aktivity (hyperaktivita, pasivita). Dále **emoční reaktivitu**, která souvisí s výbuchy zlosti, úzkostmi a depresemi, **adaptibilitu** – narušenou schopnost přizpůsobit se a **problémy v chování** mezi které se nejčastěji řadí sebezraňování, agresivita, afektivní záchvaty či destruktivní činnost. Mezi problémové chování řadí Thorová (2016) i problémy se spánkem a jídlem a problémy se sexuálním chováním.

Deficity v tzv. autistické triádě neobjasňují podstatu problému poruch autistického spektra. I děti s jiným postižením, např. s mentální retardací, selhávají v komunikaci, sociálním chováním a adaptací a i přesto je jejich kvalita poruchy jiná (Hrdlička, Komárek, 2014). Z toho důvodu se řada odborníků v oblasti neuropsychologie pustila do výzkumů s cílem o porozumění a objasnění příčin vzniku autismu. Při zkoumání odlišností byly definovány tři základní teorie – teorie mysli, teorie centrální koherence a teorie exekutivních funkcí, které se pokouší o vysvětlení a které jsou založené na zkoumání kognitivních procesů (Hrdlička, Komárek, 2014).

Teorie mysli je specifická kognitivní schopnost, která se vyvíjí už od raného dětství a je plně rozvinuta kolem čtvrtého roku života, pomáhá dítěti chápat existenci i jiného světa, než jen toho, který vnímá svými smysly. Tato schopnost nám umožňuje vytvářet si systém úsudků a názorů o duševních stavech druhých, které nemůžeme přímo pozorovat, a na základě toho předvídat a kontrolovat jejich chování. Zároveň je teorie mysli základem pro empatii, schopnosti poskytnout útěchu, ale i schopnost lhát a podvádět. Narušení či úplná ztráta teorie mysli vede k deficitu sociálního porozumění a fantazie (Hrdlička, Komárek, 2014; Thorová, 2016).

Teorie centrální koherence³ říká, že lidé mají vrozený instinkt skládat informace dohromady tak, aby vytvořily celky, které budou smysluplné. Oslabení centrální koherence se projevuje útržkovitým myšlením, potížemi s tříděním informací do celků a neschopností vyvozovat a zobecňovat informace (Frith, 1989 in Hrdlička, Komárek, 2014). Dle této teorie přemýšlí lidé s PAS analytickým způsobem, nikoliv syntetickým (informace nevnímají jako

³ koherence – spojitost, souvislost (Hrdlička, Komárek, 2014)

celek, ale zaměřují se na nepodstatné detaily, čímž jim uniká celkový smysl) (Hrdlička, Komárek, 2014).

Exekutivní funkce jsou kognitivní mechanismy (procesy), které regulují naši pozornost, směřují chování k určitému cíli a dokáží utlumit prvotní reakci na vnější podněty (Hrdlička, Komárek, 2014). Díky těmto funkcím můžeme naše chování opřít o vnitřní modely řízení chování, jako jsou plány, cíle nebo scénáře. Deficit exekutivních funkcí je pravděpodobně odpovědný za ulpívavost, neschopnost přizpůsobit se změnám, když už byly instrukce řečeny, obsesi a necitlivost vůči kontextu (Thorová, 2016).

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

Od první zmínky o autismu uběhlo již pár desítek let. V roce 1911 byl pojem autismus použit Eugenem Bleulerem, který jej spojoval se schizofrenními pacienty, u kterých převládala silná orientace na sebe samotného doprovázena stažením se ze sociálního života (Pastieriková, 2013). V roce 1943 Leo Kanner, americký psychiatr, popsal autismus jako samostatnou nemoc odlišující se od schizofrenie (Pastieriková, 2013). Kanner si při pětiletém pozorování 11 dětí všiml deficitů v sociálně emočních dovednostech a stereotypního chování (Pastieriková, 2013; Šporclová, 2018).

Pouze o rok později, tedy v roce 1944, vychází publikace Hanse Aspergera, vídeňského pediatra, který se zaměřil na děti s mírnějšími formami autismu, které zprvu považoval za poruchu osobnost, a které označil pojmem autistická psychopatie. Z jeho pozorování dětí vyšlo, že tyto děti mají deficit v sociálním chování, komunikaci, a to i přes jejich vysokou míru intelektu, jsou motoricky neobratní a mají ulpívavé a omezené zájmy (Pastieriková, 2013). V roce 1981 byl britskou lékařkou Wingovou nahrazen pojem autistická psychopatie termínem Aspergerův syndrom (Thorová, 2006).

Terminologie v oblasti autismu se od jeho první zmínky neustále vyvíjí a i nyní dochází k obměnám. Při klasifikaci autismu vycházíme z medicínského členění, a to z důvodu, že stanovuje konkrétní diagnostická kritéria jednotlivých poruch. V současné době existují dva klasifikační systémy – Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) vydaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO) využívaná v evropských zemích a Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM) vydaný Americkou psychiatrickou asociací (APA) využívaný ve Spojených státech (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017).

1.2.1. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

Aktuálně se u nás, v České republice, k vymezení termínů stále využívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN-10) z roku 1992. 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) vstoupila v platnost 1. 1. 2022 a má pětileté přechodné období. V současné době se tedy pracuje na české verzi nové klasifikace (UZIS, 2023).

V MKN-10 se pervazivní vývojové poruchy řadí pod poruchy psychického vývoje a můžeme je najít pod označením F84. MKN-10 (2023) dále rozděluje pervazivní vývojové poruchy na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu NS. Celou skupinu charakterizuje kvalitativní porušení reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezený, stereotypní a opakující se soubor zájmů a činností. Všechny zmíněné kvalitativní zvláštnosti jsou rysem chování jedince s PAS v každé situaci.

Dětský autismus (F84.0) je definován dle MKN-10 (2023) za prvé přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, který se objevuje před věkem tří let a za druhé charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí, které PAS zasahuje – sociální interakce, komunikace a omezené, opakující se stereotypní zájmy, činnosti a chování. Dle Thorové (2016) je dětský autismus jádrem poruch autistického spektra. Závažnost se u něj pohybuje od mírných symptomů, kdy můžeme mluvit o mírné formě dětského autismu, po velké množství závažných symptomů, kdy mluvíme o těžké formě autismu. Často bývají k této diagnóze přidruženy i další symptomatiky či různé stupně mentálního postižení (Čadilová, Žampachová et al., 2012).

Atypický autismus (F84.1) se od dětského autismu odlišuje věkem nástupu, nebo tím, že nespĺňuje všechny tři skupiny výše zmíněných požadavků, která jsou důležitá pro diagnostiku PAS. Diagnóza atypického autismu by měla být použita ve chvíli, kdy dojde k diagnostice po třetím roce života a kdy jsou jen částečně splněna kritéria dětského autismu (dítě selhává v jedné či ve dvou ze tří oblastí – sociální interakce, komunikace, stereotypní chování) (MKN-10, 2023). Thorová (2016) kritizuje nejasně nastavené hranice kategorie atypického autismu a chybějící definici klinického obrazu, kdy je diagnóza založena na co nejlepším odhadu a subjektivním mínění konkrétního diagnostika.

Rettův syndrom (F84.2), dosud zjištěný pouze u dívek, má jako jediná diagnóza z pervazivních vývojových poruch zjištěnou příčinu. Je jí mutace genu (MECP2), který

je situovaný na raménku chromozomu X a který je zodpovědný zhruba za 80 % případů vzniku. Rettův syndrom tak můžeme stanovit buď na základě genetického vyšetření DNA, nebo na základě přítomnosti klinických symptomů, které se objevují mezi 7 – 24 měsícem života. U dítěte se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči, porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou (ztráta motorických a manuálních dovedností), je zpomalen či zcela zastaven růst hlavy, vývoj hry i sociální vývoj. Často je společně s Rettovým syndromem diagnostikována těžká mentální retardace či epilepsie (MKN-10, 2023; Orel, 2016; Thorová, 2016).

Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3) je charakteristická zcela normálním vývojem dítěte nejméně do dvou let jeho života. Nejčastěji během třetího a čtvrtého roku, nejpozději však do desátého roku života, dochází k výraznému regresi a trvalé ztrátě dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje dítěte (komunikace, sociální dovednosti, hra, motorické dovednosti), ke kterým dochází náhle či pozvolně. Dezintegrační porucha se může v lecčem podobat dětskému autismu. Rozdíl najdeme v pozdějším nástupu prvních symptomů, kdy se dětská dezintegrační porucha většinou objevuje později a dítě se do té doby vyvíjí zcela normálně (u autismu pozorujeme výchylky ve vývoji již od raného dětství), a ve výraznější ztrátě dovedností, ve kterých může, ale nemusí dojít k opětovnému zlepšení (MKN-10, 2023; Thorová, 2016).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4), jak již samotný název diagnózy vypovídá, je spojována s jedinci s diagnostikovanou těžkou mentální retardací (IQ pod 34), která je spojena s hyperaktivitou (v dospělosti může být hyperaktivita nahrazena hypoaktivitou), poruchami pozornosti, stereotypními pohyby a sebepoškozováním. Není jisté, zda je porucha zapříčiněna nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku. Oproti autismu nedochází k narušení sociální interakce (MKN-10, 2023; Orel, 2016).

Aspergerův syndrom (F84.5), běžně se setkáváme i se zkratkou AS, se na rozdíl od (dětského) autismu liší hlavně tím, že téměř nedochází k opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Samotný vývoj řeči však často bývá abnormní. Od normálního vývoje řeči se děti s AS odlišují mechanickou, šroubovanou a formální řečí, která kopíruje výrazy dospělých. Děti s AS se učí mluvit z paměti, náhodně recitují různé básničky či úryvky z knih. Také často dochází k potížím v pragmatickém využití řeči, obtížnému chápání společenského chování, nerozpoznání a nepochopení neverbálních signálů,

doslovné chápání vtipů či ironických výroků. Lidé s AS obtížně chápou potřeby druhých a jen omezeně umí vyjadřovat své pocity. Vyznačují se vyšším IQ, vyšší intelekt má u lidí s AS vliv na vzdělání a schopnost v oblasti sebeobsluhy, ale nikoli předpoklad plnohodnotného života v dospělosti (Adamus, Vančová & Löfflerová, 2017; Pastieriková, 2013; Thorová, 2016).

Naopak obdobně jako u autismu i u lidí s AS dochází ke kvalitativnímu narušení sociální interakce a k omezeným, opakujícím se stereotypním zájmům. Typickým projevem lidí s Aspergerovým syndromem jsou neobvykle intenzivní a úzké zájmy např. o jízdny řády, mapy, kalendáře, technické nebo jiné oblasti, které jsou charakteristické pro svůj pevný řád, konkrétnost a postupy díky čemu u nich ve většině případů nedochází k náhodným (nečekaným) změnám (Thorová, 2016; Pastieriková, 2013).

Projevy Aspergerova syndromu se začínají objevovat až po třetím roce a často bývají méně nápadné. Laická veřejnost někdy označuje Aspergerův syndrom za lehčí / mírnější formu autismu. Aspergerův syndrom však „*má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra*“ (Thorová, 2016, s. 188). Odborníci naopak vedou diskusi, zda je Aspergerův syndrom samostatnou diagnózou či je pouhou formou vysoce funkčního autismu (Hrdlička, Komárek, 2014) – konkrétní vymezení Aspergerova syndromu a vysoce funkčního autismu dle Hrdličky najdeme v publikaci Dětský autismus.

Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) nejsou v MKN-10 přesně definovány – chybí konkrétní diagnostická kritéria. Thorová (2016) uvádí, že v praxi se do této kategorie zařazují typy dětí: 1. u kterých je narušena kvalita komunikace, sociální interakce i hry, ale nikoli do míry odpovídající diagnóze dětského či atypického autismu. Symptomatika je různorodá, může se podobat autismu, ale zároveň některé z dílčích schopností tzv. triády se blíží normě. 2. které mají narušenou oblast představivosti (nejsou schopny rozeznat fantazii od reality, mají vyhraněný zájem o témata) (Thorová, 2016).

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9), obdobně jako diagnóza výše, není přesně definována – chybí konkrétní diagnostická kritéria. Řadíme sem takové poruchy, u kterých není možné zařazení do výše zmíněných kategorií, a to z důvodu nedostatku informací či protichůdných nálezů (Pastieriková, 2013).

Jak již bylo zmíněno na začátku podkapitoly, na českou verzi MKN-11 stále čekáme. Nyní lze nahlédnout do originální verze vydané WHO (ICD-11, 2023). Zde se dozvíme, že s 11. revizí MKN přichází i výrazné změny v oblasti diagnostiky autismu. Nově se do duševních poruch, poruch chování a neurovývojových poruch zařadí subkategorie neurovývojové poruchy, pod které spadají poruchy autistického spektra.

Až bude MKN-11 v platnosti také v České republice, tak se již nebudeme setkávat s dosavadním dělením (viz výše). Poruchy autistického spektra se budou dělit na poruchy autistického spektra bez poruchy intelektu s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka (6A02.0), poruchy autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka (6A02.1), poruchy autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem (6A02.2), poruchy autistického spektra s poruchou intelektu a narušeným funkčním jazykem (6A02.3), poruchy autistického spektra s poruchou intelektu a úplnou nebo téměř úplnou absencí funkčního jazyka (6A02.5). Dále se budou PAS dělit na jiné specifikované poruchy autistického spektra (6A02.Y) a poruchy autistického spektra nespecifikované (6A02.Z) (ICD-11, 2023; Sedlářová, 2022).

1.2.2. Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

Ve Spojených státech je aktuálně platný DSM-V Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, který byl v roce 2013 vydán Americkou psychiatrickou společností (jejíž zkratka je APA). V českých podmínkách je DSM-V dostupný od roku 2015.

DSM-V slučuje původní diagnózy (dětský autismus, Aspergerův syndrom a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná) v jednu jedinou, a tou je porucha autistického spektra, která se zařazuje do subkategorie neurovývojové poruchy (tak jako tomu bude v nové MKN-11) (Thorová, 2016).

Proto, aby byla dítěti / dospělému diagnostikována porucha autistického spektra (v angličtině Autism Spectrum Disorder, zkratka ASD) musí dotyčný splňovat 5 kritérií, které DSM-V označuje písmeny A – E. Jedná se o tato diagnostická kritéria (APA, 2022; Thorová, 2021):

A – Přetrvávající deficity v sociální komunikaci a sociální interakci, které se projevují v současnosti anebo se prokazatelně projevovali v minulosti.

1. Narušení sociálně emoční reciprocity projevující se v rozsahu od abnormálního sociálního přístupu a selhávání v běžné vzájemné konverzaci přes omezení vzájemného sdílení zájmů, emocí nebo citů, až po neschopnost navázat sociální interakci nebo na ni reagovat.
2. Narušení neverbální komunikace, která je používána v rámci sociální interakce v rozsahu od nedostatečně integrované verbální a neverbální komunikace přes abnormality v očním kontaktu a řeči těla nebo neschopnost porozumět gestům a používat je, až po úplnou absenci výrazu ve tváři a nepřítomnost neverbální komunikace.
3. Narušení schopnosti navazovat a udržovat vzájemné vztahy a rozumět jim, v rozsahu od nedostatečné schopnosti přizpůsobit chování různým sociálním kontextům přes obtíže ve sdílení fantazijní hry nebo navazování přátelství, až po naprostý nezájem o vrstevníky.

B – Omezené, opakující se (repetitivní) vzorce chování, zájmů nebo činností, které se projevují nejméně dvěma z následujících příkladů, které jsou přítomny v současnosti nebo se projevovali v minulosti.

1. Stereotypní nebo repetitivní motorické pohyby při užívání předmětů nebo v řeči (např. jednoduché pohybové stereotypie, rovnání hraček nebo roztáčení předmětů, echolálie...).
2. Lpění na neměnnosti, neústupné trvání na rutině, ritualizované vzorce verbálního nebo neverbálního chování (např. zcela nepřiměřené rozrušení při malých změnách, obtíže přizpůsobit se změně, rigidní vzorce myšlení, ritualizované pozdravy, potřeba dodržet vždy stejnou trasu nebo jíst každý den stejné jídlo).
3. Neobvykle silně vymezené, ulpívavé zájmy abnormální intenzity nebo zaměření (např. silná vazba k neobvyklým předmětům nebo zabývání se neobvyklými předměty).
4. Zvýšená nebo snížená citlivost na sensorické podněty (hyper- nebo hyporeaktivita) nebo neobvyklé smyslové zájmy (např. zjevné narušení vnímání bolesti/teploty, nepříznivá reakce na specifické zvuky nebo materiály, nadměrné ohmatávání

předmětů nebo jejich očíhávání nebo dotýkání se předmětů, zraková fascinace světly nebo pohybem).

C – Symptomy musí být přítomny v raném vývojovém období (mohou se plně projevit až ve chvíli, kdy sociální požadavky přesáhnou omezené schopnosti jedince nebo mohou být zakryty naučenými strategiemi v pozdějším věku).

D – Symptomy způsobují klinicky významné narušení v sociální, školní, pracovní nebo jiné důležité oblasti života jedince.

E – Tyto poruchy nelze lépe vysvětlit mentálním postižením (vývojovou poruchou intelektu) nebo celkovému vývojovému opoždění. Poruchy intelektu a poruchy autistického spektra se často vyskytují společně. Pokud bychom chtěli diagnostikovat komorbiditu poruchy autistického spektra a poruchy intelektu, měla by být sociální komunikace jedince pod vývojovou úrovní očekávanou pro daný věk.

Diagnostický a statistický manuál duševních poruch dále specifikuje PAS za pomoci dalších přidružených poruch, kterými je PAS s poruchou intelektu nebo bez poruchy intelektu, PAS s přidruženou poruchou řeči nebo bez poruchy řeči, PAS spojené se známým somatickým nebo genetickým onemocněním nebo environmentálním faktorem, PAS spojené s jinou neurovývojovou, duševní nebo behaviorální poruchou nebo PAS spojené s katatonii (APA, 2022; Thorová, 2021).

Poruchy autistického spektra rozděluje DSM-V dle závažnosti do 3 levelů (APA, 2022; Thorová, 2021):

Level 1 – vyžadující podporu

Sociální komunikace: Bez zavedené podpory se objevují znatelné deficity v sociální komunikaci. U jedince se objevuje snížený zájem a obtíže při navazování sociálních interakcí (např. verbálně komunikující jedinec, který při pokusech o navázání kontaktu s druhými selhává a jehož pokusy o navázání se jeví zvláště a jsou často neúspěšné).

Omezené, opakující se chování: Neschopnost přizpůsobit své chování změnám, objevují se obtíže při změně činností a problémy s organizací a plánováním svého času.

Level 2 – vyžadující značnou (významnou) podporu

Sociální komunikace: Objevují se nedostatky ve verbální, ale i neverbální komunikaci, dále omezená schopnost v navazování sociálních interakcí, snížená či abnormální reakce

na sociální podněty přicházející od druhých lidí (např. se jedná o osobu, která komunikuje pomocí jednoduchých vět a má úzce definovaný okruh zájmu).

Omezené, opakující se chování: Neschopnost přizpůsobit své chování změnám, objevují se obtíže při změně činností, jež jsou doprovázeny stresem a trápením. Jedincovo chování zahrnuje na první pohled opakující se a omezené chování.

Level 3 – vyžadující velmi značnou (významnou) podporu

Sociální komunikace: Deficity ve verbální i neverbální komunikaci způsobují vážné poruchy fungování. U jedinců se objevuje velmi omezená schopnost navazování sociálních interakcí a minimální reakce na iniciativy druhých (např. se jedná o osobu komunikující za pomoci jen několika málo slov, které používá zejména k uspokojení svých základních potřeb).

Omezené, opakující se chování: Neschopnost přizpůsobit své chování změnám, objevují se extrémní potíže se zvládnutím změn, jež jsou doprovázeny stresem a úzkostí. Opakující se chování výrazně narušuje fungování jedince po všech směrech.

1.3 Diagnostika poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra jsou vždy diagnostikovány „na základě přítomné určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne jen na základě několika projevů“ (Thorová, 2016, str. 59). Jelikož škála symptomů je u autismu opravdu široká a s vývojem dítěte se mění, bývá diagnostika obtížná – v některých případech můžou jedinci na konečný verdikt diagnózy čekat i několik let. V současné době totiž stále neexistuje žádná konkrétní zkouška, která by byla založena na biologickém charakteru (např. odebrání vzorku krve, tkáně atp.). Při diagnostice se tedy spoléháme pouze na pozorování a zkoumání chování dítěte. K tomu slouží odborníkům nejrůznější screeningové metody, výčet těch nejčastěji využívaných naleznete níže. Do svých závěrů zahrnuje diagnostik mimo jiné i osobní a rodinnou anamnézu (Schmidtová et al., 2022; Thorová, 2016).

Včasná diagnostika poruch autistického spektra je klíčovým faktorem pro zvládnutí této vývojové poruchy. Díky časně diagnostice je možné zahájit intenzivní intervenci, která má pozitivní dopad nejen na vývoj a kvalitu života jedince s PAS, ale má pozitivní vliv i na život celé jeho rodiny (Slepičková, Pančocha & Vaňurová, 2019). Pravidelná a dobře mířená stimulace dovedností, které jsou pro autismus směrodatné, dokáže projit oblasti mozku, které by bez řízené stimulace pracovaly jen omezeně, nebo by nedošlo vůbec k jejich aktivaci (Straussová, 2018).

Některé zdroje dokonce uvádí (Čadilová, Žampachová et al., 2012; Straussová, 2018), že časná intenzivní intervence zredukuje symptomatiku autismu natolik, že následně již daný jedinec nenaplnuje diagnostická kritéria pro PAS. Taková situace však nenastává pokaždé, Heltová et al. (2008) uvádí, že „vystoupení“ jedinců z diagnózy („uzdravení“) je možné u 3 až 25 % dětí, kdy sehraávají roli i osobní charakteristiky konkrétního jedince – např. vyšší IQ, dobrá verbální a motorická imitace, ale i právě časné stanovení diagnózy a okamžité zahájení intervence. Pokud nedojde k „uzdravení“, tak minimálně časná intervence vede k rozvoji psychosociálních dovedností, čímž se dominantní rysy PAS stanou méně nápadné a vývoj dítěte může probíhat relativně dobře (Slepičková, Pančocha & Vaňurová, 2019).

Dle Thorové (2016) by ideální diagnostický model vypadal následovně: **fáze podezření** (rodiče jsou znepokojeni vývojem dítěte a obrací se na pediatra, který provede orientační screeningový test a v případě pozitivních výsledků odkáže rodiče spolu s dítětem na specializované pracoviště), **fáze diagnostická** (dítě absolvuje „kolečko“ doporučených vyšetření, již pod dohledem klinického psychologa nebo např. psychiatra, na psychiatrii, neurologii, genetice, foniatrii apod.) a na závěr následuje **fáze postdiagnostická** (kdy se rodiče orientují a vzdělávají v problematice PAS, vyhledávají následnou péči jako je např. raná péče, sociální rehabilitace atp.).

Mezi nejčastěji využívané nástroje, metody a dotazníky v České republice patří ADOS-2, ADRI-R, CARS a M-CHAT-R (Hrdlička, Komárek, 2014; Straussová, 2018; Thorová, 2016).

ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition)

ADOS můžeme považovat za tzv. zlatý diagnostický standard, který je založený na pozorování dítěte a lze jej využít již od 12 měsíců až do dospělosti (Thorová, Župová, 2021). Jedná se o semistrukturované vyšetření, kdy se v rámci přesně definovaných aktivit hodnotí fungování sledované osoby v oblasti sociální interakce, komunikace a hraní (dítěti jsou předkládány různé hračky / jsou vystavovány běžných aktivitám, následně se sleduje a posuzuje jejich reakce na ně, u dospělých je kladen důraz na rozhovor). Dotazník je vytvořen v několika modelech, tak aby vyhovoval všem skupinám - od neverbálních

po plynule hovořící. Celková administrace testu zabere cca 45 minut (Thorová, 2016; Thorová, Župová, 2021; Straussová, 2018).

ADRI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)

Patří společně s ADOS-2 k „*nejlépe ověřeným diagnostickým metodám při diferenciální diagnostice cílené na PAS*“ (Thorová, Župová, 2021). Nástroj je založen na rozhovoru s primární pečující osobou, nejčastěji tedy s rodiči dítěte (matkou). Jelikož se při vyplňování dotazníku opíráme pouze o výpovědi rodičů, musíme při interpretaci výsledků počítat s možným zkreslením, ať už ve směru zmírnění nebo zhoršení symptomatiky pojící se s autismem (Thorová, 2016). Dotazník se zaměřuje na oblast komunikace, reciproční sociální interakce, repetitivní a stereotypní chování a zájmy (Schmidtová et al., 2022), obsahuje 93 otázek a je tedy časově náročný (cca 90 – 150 min) (Thorová, 2016; Thorová, Župová, 2021). Lze jej použít u dětí, které převyšují mentální věk dvou let. Pro mladší děti (12 – 47 měsíců) byla vytvořena nová verze testu (Thorová, Župová, 2021).

CARS (Childhood Autism Rating Scale)

CARS, stejně jako ADOS-2, je založen na pozorování. Aktuálně jsou platné dvě varianty testu – CARS-ST (standardní verze, která je určena dětem do 6 let, případně osobám s intelektovým postižením, jejichž IQ je nižší než 79) a CARS-HF (vysoce funkční verze pro děti od 6 let výše, které plynule komunikují a jejich IQ je vyšší než 80). Pozorovací škála CARS se skládá z 15 položek, kdy se na stupnici 1 – 4 hodnotí frekvence a intenzita daného abnormálního projevu. Diagnostický nástroj je vhodný pro děti od 2 let a jeho vyplnění trvá přibližně jednu hodinu. Jeho součástí je i dotazník pro rodiče / pečovatele, který lze využít pro doplnění informací (Hrdlička, Komárek, 2014; Schmidtová et al., 2022; Thorová, 2016).

M-CHAT-R (Modified Checklist for Autism in Toddlers...)

Jak již bylo zmíněno na začátku kapitoly, koncem roku 2016, s účinností od 1. 1. 2017, byl v České republice zaveden plošný časný záchyt vývojových odchylek, které mohou odkazovat na riziko autismu. Záchyt se provádí v rámci všeobecné preventivní prohlídky

v 18 měsících (případně na jiné nejbližší preventivní prohlídce). Pediatři využívají screeningový dotazník M-CHAT-R, na který rodiče odpovídají ANO/NE a který obsahuje 20 otázek (tento dotazník je volně přístupný na internetu, a tak si jej rodič může vyplnit doma bez přítomnosti lékaře). V případě pozitivního výsledku následuje po 6 měsících “retest” tzv. Follow-Up: M-CHAT-R/F (Straussová, 2018).

Dotazník je určen rodičům dětí, které jsou ve věku 16 – 30 měsíců. Už tři atypické odpovědi ukazují na zvýšené riziko PAS a pediatr by měl dbát zvýšené opatrnosti a odeslat dítě na diagnostiku na specializované pracoviště (Thorová, 2016).

Dotazník M-CHAT-R vznikl modifikací dotazníku CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), který byl později znovu revidován a obohacen o strukturovaný telefonní rozhovor s rodiči dětí, u kterých vyšel po prvním testování pozitivní výsledek - M-CHAT-R/F. Již samotná první verze dotazníku (M-CHAT-R) vykazuje vyšší senzitivitu než CHAT, použitím Follow Upu se senzitivita ještě zvyšuje (Michlová, 2022; Thorová, 2016).

DACH (Dětské autistické chování)

Na závěr výčtu diagnostických nástrojů uvedu českou screeningovou metodu Dětské autistické chování (DACH) vytvořenou v roce 2003 Kateřinou Thorovou. Jedná se pouze o orientační metodu, nikoli diagnostickou, kterou někteří z pediatrů využívali zavedením plošného záchytu PAS. DACH je složen ze 74 otázek, které jsou určeny rodičům dětí ve věku 18 měsíců až 5 let a které jsou zaměřeny na oblast smyslového vnímání, sociální chování, verbální a neverbální komunikaci, motoriku, emotivitu či schopnost hry. V roce 2015 byla původní verze modifikována a standardizována v test M-DACH (Šporclová, 2018).

2 Rodina a dítě s autismem

Rodina je „*prvním a nejdůležitějším životním prostředím*“ (Matějček, 2001, s. 25) nás všech. Z hlediska sociálních skupin ji charakterizujeme jako skupinu primární, malou a neformální. Rodina poskytuje dítěti prostor pro sociální učení, dítě přejímá z rodiny hodnoty, zvyky, normy, učí se sociálním rolím, způsobům chování a jednání a zároveň mu poskytuje prostor pro uspokojování svých potřeb. Dítě získává během svého vývoje v rodině zkušenosti, které jsou a budou důležité pro jeho současný i budoucí život (Kohoutek, 2002; Michalík, 2013).

Charakteristika rodiny jakožto sociální skupiny spadá do oblasti sociologie. Pokud bychom u této oblasti zůstali, dozvěděli bychom se, že sociologická encyklopedie (Fišerová, 2018) definuje rodinu jako nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, která je základním článkem sociální struktury, ale i základní ekonomickou jednotkou, jejíž hlavní funkce jsou reprodukce, výchova a přenos kulturních vzorů pro zachování kontinuity kulturního vývoje.

V psychologickém slovníku charakterizuje Hartl (2010) rodinu jako společenskou skupinu, která je spojena manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.

Právním řádem České republiky není definice rodiny přesně stanovena. Vztahy osob, které rodinu utvářejí, nejsou nijak vymezeny a zákon upravuje pouze manželství (vznik, zánik), vztah rodičů a dětí, rodičovskou odpovědnost, osvojení aj. (Zákon č. 94/1963), a to v rámci soukromého práva.

Mohli bychom nalézt mnoho dalších definic rodiny, které by se lišily oblastí zájmu, ale podstata rodiny zůstane vždy stejná. Rodina je založena na vztazích, společném soužití, předávání zkušeností, vytváření pocitu bezpečí a jistoty. Plní funkci biologickou (reprodukční), ekonomickou, výchovnou a emociální (Valenta et al., 2018; Výrost, 1998). Rodina žije přítomností a směřuje často k obdobné budoucnosti, čímž vytváří společnou rodinnou historii.

2.1 Role rodiny v životě dítěte s PAS

Rodinu s dítětem ať už s poruchou autistického spektra nebo s jiným mentálním či fyzickým postižením charakterizují stejné prvky jako rodinu se zdravě se vyvíjejícím dítětem.

Z pohledu základních definic rodiny je tedy rodina s dítětem s postižením rodina jako každá jiná – rodinný příslušníci jsou navzájem propojeni vztahy, rodina má své hodnoty, zvyky, společnou vizi, zkrátka mají stejné psychologické potřeby. K tomu všemu se po příchodu dítěte s postižením přidává potřeba přehodnotit dosavadní hodnoty a upravit denní režim spojený mimo jiné i s plánováním do budoucna. Do této rodiny přichází situace, na kterou se nedá nijak dopředu připravit, stejně tak, jako se nedá připravit na jiné nečekané události, které nás v životě potkají (Matějček, 2001; Michalík et al., 2011). Se sdělením diagnózy se mění sociální identita a životní styl rodiny, což je ovlivněno právě zmíněným postižením dítěte. Život rodiny tak musí být plně přizpůsoben jeho potřebám a možnostem, jak uvádí Factor et al. (2019) až 85 % jedinců s autismem potřebuje celoživotní pomoc od své rodiny (srov. Karst, Van Hecke (2012)). Z toho důvodu musí dojít k restrukturalizaci celého rodinného systému (Bazalová, 2014; Valenta et al., 2018).

Rodina se nově dostává do situace, kterou nezná a se kterou se pojí mnoho uvědomělých, ale pro někoho možná i zprvu neuvědomělých změn. Změny v závislosti na diagnóze dítěte se dotýkají mimo jiné i finanční a společenské stránky rodiny. Často jeden z rodičů, nejčastěji to bývá matka, musí svůj pracovní úvazek zkrátit či ho zcela úplně opustit a začít se plně věnovat dítěti. S opuštěním práce se rodič postupně distancuje od sociálního kontaktu se svými kolegy, často se také vytrácí vztahy s vrstevníky (případně i s jejich dětmi a rodinami). K tomu dochází zejména proto, že se vývoj dítěte s autismem zastaví v určitém bodě, od kterého již „nestíhá“ vývoj neurotypického dítěte, čímž dochází ke ztrátě společných témat a zájmů mezi rodiči dítěte s postižením a rodiči neurotypického dítěte. Docházet může také k nepochopení či zlehčování celé situace, ve které se rodina dítěte s postižením ocitla. Takovéto rodině se postupem času obmění část okruhu přátel, který se bude skládat i z rodin s obdobným postižením u dítěte a zůstane jen pár nejbližších přátel. K propojování rodin s podobným životním osudem dopomáhají i různé organizace, které rodina může v průběhu života dítěte využívat (Hrdlička, Komárek, 2014).

2.1.1. Vyrovnání se s diagnózou dítěte

Vztah k dítěti si rodina vytváří již během jeho prenatálního vývoje (tedy v době od jeho početí až po dobu narození), nejintenzivnější vztah si s dítětem vytváří matka, která jej po dobu jeho vývoje ochraňuje. Součástí příprav na narození dítěte bývá i vytváření si budoucích představ o svém dítěti, kdy rodiče někdy i nevědomě, plánují společnou budoucnost či si představují dítě v určitých rolích (např. v roli hráče nějakého sportu,

úspěšném studentovi či jako pokračovatele v rodinné firmě). Tyto představy se se sdělením diagnózy vytrácí jako pára nad hrncem (Gomes et al., 2015; Pipeková et al., 2006; Špatenková et al., 2011)

Proces přijetí diagnózy není pro nikoho lehký, obzvlášť když stanovení diagnózy přichází až po narození dítěte či v průběhu vývoje, tak jako je tomu právě u poruch autistického spektra. U PAS se často setkáváme i s tím, že ke konečnému stanovení diagnózy vede dlouhá a trnitá cesta, kdy je na počátku proveden screening (např. v 18 měsících), na jehož základě se projeví symptomy autismu a příslušný odborník stanoví suspektní PAS a definitivní potvrzení diagnózy pak přichází o mnoho let později (např. až v začátcích školního věku, tedy okolo 6. – 7. roku, nebo u Aspergerova syndromu může být diagnóza potvrzena až v dospívání – Karst, Van Hecke, 2012). Ať je období do potvrzení diagnózy kratší nebo delší, vždy sebou nese pocity nejistoty, ztráty kontroly nad celou situací, pocity beznaděje a stresu (Špatenková et al., 2011). Ve chvíli definitivního potvrzení diagnózy může být toto období nahrazeno buď pocitem úlevy, jelikož se rodině ukáže nová konkrétnější cesta nebo naopak se může u rodiny prohloubit pocit beznaděje, protože přijde uvědomění, že jejich dítě nikdy nebude stejné jako jeho vrstevníci (Dundon, 2021; Vágnerová, Krejčová & Strnadová, 2009).

Ztotožnit se s realitou a přijmout postižení dítěte, akceptovat ho takové jaké je, je dlouhý proces, se kterým se každý člen rodiny (rodiče, sourozenci, prarodiče...) vyrovnává vlastním způsobem a který stojí každého mnoho sil, proto je doba tohoto procesu velmi individuální (Pipeková et al., 2006). Procesu přijetí diagnózy se věnují autorky Thorová (2016) a Vágnerová (2004) ve svých publikacích – obě autorky shrnují proces vyrovnání se s postižením dítěte do pěti fází. Tyto fáze se mohou objevit v různém pořadí, jejich délka může být různorodá, některé z fází se mohou opakovat a některé se naopak nemusí objevit vůbec.

1. období sdělení diagnózy, šok (Thorová, 2016) / fáze šoku a popření (Vágnerová, 2004)

Dle Thorové (2016) dochází při sdělení diagnózy v hlavě rodičů k výbuchu emocí. Rodiče v tu chvíli přestávají vnímat lékařem sdělované informace a jen přemítají nad otázkami týkající se např. samostatného žití dítěte, či co to vlastně jsou poruchy autistického spektra a co vše tato diagnóza u dítěte s sebou přináší.

Vágnerová (2004) charakterizuje první fázi obdobným způsobem jako Thorová (2016). Rodiče na sdělenou informaci týkající se diagnózy dítěte reagují šokem, který jde ruku v ruce s popřením celé situace. Proto v tuto chvíli ani nechtějí slyšet o možnostech péče a výchovného přístupu k dítěti.

2. zapojení obranných mechanismů (Thorová, 2016) / fáze bezmocnosti (Vágnerová, 2004)

Ve druhé fázi, po přijetí základních informací, se projevují obranné mechanismy rodičů. Obranné mechanismy nám pomáhají chránit naše já ve chvílích, kdy se nacházíme v ohrožující, nepříjemné či stresové situaci – je to přirozený vzorec našeho chování. Rodičům obranné mechanismy poskytnou kompenzaci sil unavené psychiky. Prvním mechanismem je **popření** – rodiče popírají sdělenou diagnózu, odkládají doporučená vyšetření a doma o problému přestávají mluvit. Seběmenší posun dítěte v jakékoli oblasti vyvrací stanovenou diagnózu. Pokud jsou rodiče v popírání utvrzováni svým okolím (širší rodinou, přáteli) tato fáze se prodlužuje. Druhým způsobem obrany může být **vytěsnění** nebo bagatelizování získaných informací – rodiče tvrdí, že neobdrželi žádné informace, že o ničem neví (samozřejmě taková situace může nastat, ale většinou tomu tak není a informace byly rodiči opravdu jen vytěsněny). Posledním mechanismem může být tzv. **víra v zázrak (kompenzace)**, kdy se rodiče vydávají alternativním směrem léčby – obrací se na různé šamany, vyhledávají různá doporučení na internetu, drží diety, podávají dítěti homeopatika apod. (Thorová, 2016).

Dle Vágnerové (2004) se druhá fáze projevuje bezmocností, zklamáním, pocitem viny směrem k dítěti, ale i pocitem hanby ve směru k blízkému okolí rodiny. Rodiče si nejsou jistí, co mají s novou překážkou, která se jim postavila do cesty, dělat. Očekávají pomoc od druhých, ale zároveň nemají jasnou představu, jak by měla taková pomoc vypadat. Bojí se, že budou těmi samými lidmi, od kterých očekávají pomoc, odmítnuti či dokonce zavržení.

3. depresivní období v přijímání diagnózy (Thorová, 2016) / fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem (Vágnerová, 2004)

Chvíle, kdy si rodiče začnou připouštět diagnózu dítěte, se často nese na vlně negativních emocí (smutek, úzkost, deprese, pocit viny, vztek nejen na sebe, ale i na dítě...). Rodiče hledají viníka vzniklé diagnózy (kouření v těhotenství, stres apod.), jejich frustrační

tolerance je nízká, což může zapříčiňovat bouřlivé reakce někdy i na malé neshody (Thorová, 2016).

Vágnerová (2004) se shoduje s Thorovou (2016) v tom, že třetí fáze může být doprovázena negativními emocemi. Naopak rozkol mezi dvěma autorkami nacházíme v řazení obranných mechanismů a hledání viníka, kdy Vágnerová oproti Thorové připisuje tyto vlasti až třetí fázi. Zároveň Vágnerová doplňuje, že rodiče se již ve třetí fázi snaží více informovat, aby mohli lépe zpracovat a následně řešit nově vzniklý „problém“.

4. kompenzované období (Thorová, 2016) / fáze smlouvání (Vágnerová, 2004)

Ve čtvrtém období dochází dle Thorové (2016) k odeznívání deprese, rodiče v závislosti na zlepšování celkového přijetí situace upravují svá očekávání a snaží se racionálně a aktivně starat o dítě.

I Vágnerová (2004) vnímá čtvrté období jako fázi akceptace spojenou s jistou mírou kompenzace. Rodiče si uvědomují, že je jejich dítě postižené, ale zároveň chtějí u dítěte získat alespoň malé zlepšení, které by jim dodalo určitou naději, že vše ještě není ztracené.

5. období životní rovnováhy, přebudování hodnot (Thorová, 2016) / fáze realistického postoje (Vágnerová, 2004)

Poslední fáze je charakteristická přijetím dítěte takového, jaké je (vč. jeho diagnózy a s ní spojených změn). S akceptací přichází změna hodnot či reorganizace vztahů v rámci celé rodiny. Thorová (2016) vnímá prožité trauma jako stmelující pro celou rodinu a dodává, že mohlo přivést jednotlivé členy rodiny k lepšímu sociálnímu porozumění (Thorová, 2016).

Vágnerová (2004) vnímá poslední fázi stejně jako Thorová (2016), jen na závěr dodává, že k úplnému smíření se s diagnózou dítěte nemusí dojít vždy. Celý proces akceptace může v průběhu let dítěte kolísat, a to v návaznosti na jeho vývoj a zvládnání překážek, které se mu postaví do cesty (např. nástup a zařazení dítěte ve školním kolektivu, puberta aj.).

Hrdlička a Komárek (2014) se ve své publikaci Dětský autismus také věnují fázím přijetí dítěte s postižením. Oproti výše uvedeným autorkám autoři zmiňují pouze 4 stadia – **stadium šoku** (kdy se projevují emoce jako je zmatek, zoufalství atp.), **stadium deprese**

(rodiče si uvědomují nastalou situaci, pocítují bezradnost, vinu, selhání), **stadium činnosti** (je spojené s ambivalentními pocity, hledáním viníka a hledáním pomoci) a **stadium realistické** (se vyznačuje přijetím či realistickým očekáváním).

Thorová (2016) zdůrazňuje, že jakékoliv pocity spojené s procesem přijímání diagnózy (hněv, bezmoc, stud, nejistota, vyčerpání, odmítnutí nebo vina) jsou přirozenou reakcí na vzniklou situaci. V závislosti na tyto pocity doporučuje možné strategie řešení např. v rámci rodičovských svépomocných skupin, posilování sebedůvěry, zvyšování informovanosti, vyhledání odborného poradenství či se nebát vyhledat psychologa nejen pro dítě, ale i pro sebe. Pomocť také může zlepšení komunikace v rámci rodiny, zejména v oblasti otevřenosti či rozdělení si péče o domácnost. Doplnuje, že až dlouhodobější působení nelibých pocitů a postojů jako je hyperprotektivita (přílišná fixace na dítě), odmítání dítěte, přetrvávající vztek nebo zpochybňování diagnózy může mít negativní vliv na celý proces adaptace.

2.1.2. Vliv diagnózy na členy rodiny

Fakt, že jednomu z členů rodiny byl v průběhu života diagnostikován autismus či jiné postižení, má vliv na celou rodinu. Každý člen rodiny, ať už jde primárně o rodiče (matku a otce) či sourozence nebo prarodiče, je touto novou skutečností nějak ovlivněn. Gomes et al. (2015) uvádí, že s diagnózou přichází do rodiny i vyšší míra stresu, která může ovlivnit kvalitu života všech členů rodiny (srov. Hrdlička, Komárek, 2014; Karst a Ven Hecke, 2012; Nealy et al., 2012). Gray (2003) dodává, že pro lepší budoucí fungování rodiny je žádoucí, aby se jednotliví členové rodiny naučili s tímto stresem pracovat.

Stresujícími faktory ovlivňující život rodiny jsou již několikrát zmíněné pocity smutku, zmatku, deprese, které přichází po stanovení diagnózy. Dalším stresujícím faktorem pro mnoho rodin může být ztráta příležitostí, které by jindy využili k zábavě či relaxaci (např. možnost odjet na dovolenou nebo si dojet s partnerem na večeri). Obavy rodin také pramení z nepředvídatelného a často společensky nepřijatelného chování dítěte, které omezuje rodinu v trávení volného času na veřejně dostupných místech. Tím, že se rodina straní těmito místům, zvyšuje svou izolaci od okolí a snižuje tak šance na celkovou sociální podporu, která by se jim jinak mohla dostávat. Dalším problémem, se kterým se rodiny setkávají, jsou změny v sociálních vztazích. Z důvodu nízké informovanosti o problematice autismu a náročnosti péče dochází ze strany širší rodiny či přátel s neurotypicky se vyvíjejícími dětmi k postupnému odloučení. Diagnóza dítěte má také dopad na osobní

a profesní rovinu života. Péče o dítě s postižením často vyžaduje značné časové nároky, proto mnoho rodičů opouští svou práci, aby se mohli naplno věnovat dítěti. Většinou k tomuto rozhodnutí dospějí matky, ženy, které často vnímají tuto skutečnost jako neschopnost zajistit ze své strany péči o rodinu, což může zvyšovat stres a napětí v rodině (Nealy, et al., 2012).

Níže se podíváme, jakým způsobem diagnóza dítěte zasahuje do života členů rodiny.

Matka

I přesto, že jsou v dnešní době tendence měnit a vyrovnávat genderové role. Rodiny s dítětem s postižením většinou zůstávají u tradičního rozdělení, kdy matky nesou hlavní odpovědnost za péči o své dítě a otcové zabezpečují rodinu materiálně (finančně). Pokud zůstaneme u tradičního rozdělení a budeme předpokládat, že matky opustí práci a veškerý svůj čas věnují dítěti s postižením (Nealy, et al., 2012; Vasilopoulou, Nisbet, 2016). Znamená to, že jsou dennodenně vystaveny problémům, které jsou spojeny s péčí o dítě s postižením (Abbeduto et al., 2004). Abbeduto et al. (2004), Gomes et al. (2015), Hrdlička, Komárek (2014), ale i Nealy et al. (2012) se shodují, že matky jsou v rámci rodiny nejvíce přetíženými členy a více podléhají určitým typům stresových situací (Gray, 2003). Tento stres pak může u matek významně korelovat s nižší spokojeností s kvalitou jejich života (Vasilopoulou, Nisbet, 2016).

Autorky Vasilopoulou a Nisbet (2016) se ve své metaanalýze 12 studií zaměřují na kvalitu života rodičů s dítětem s autismem, kdy je kvalita života definována spokojeností v oblasti fyzického a duševního zdraví a sociálního fungování. Z této metaanalýzy vyplývá již zmíněný fakt, že matky obecně vykazují oproti mužům nižší úroveň kvality života a vyšší míru úzkosti. Nižší úroveň kvality života je u matek také vnímána v dílčích oblastech hodnocení, konkrétně v oblasti fyzického a duševního zdraví.

Hodnocení úrovně kvality života je dle Vernhet et al. (2022) ovlivněna adaptivními dovednostmi dítěte – nejvyšší míru kvality života vnímaly matky dětí např. s Aspergerovým syndromem, nebo jinými mírnějšími formami autismu, kdy je dítě schopno se více adaptovat v sociálním prostředí. Naopak nižší spokojenost s kvalitou života vykazovaly matky dětí, u kterých byly viditelné odchylky v chování (zejména delikventnějšího typu), dětí s psychiatrickými komorbiditami a stereotypním chováním.

Otec

Otcové, stejně jako matky, hrají při výchově dítěte s autismem zásadní roli – každý z rodičů má svou specifickou roli, kterou většinou nemůže ten druhý plně nahradit, proto je při výchově dítěte důležitá spolupráce obou rodičů. Bohužel studií týkajících se péče o dítě s autismem z pohledu otce je málo (pro představu autoři uvádí, že ze 404 studií se pouze 1,5 % zaměřovalo jen na otce), převažují studie zaměřující se na matky (86,4 % studií zaměřeno na matky) (Sanjaya, Suminar & Fardana, 2022).

Přístup otců k dítěti je zcela odlišný od metod matek, otcové dle Sanjaya, Suminara a Fardana (2022) vykazují jedinečné metody při interakci s dítětem - využívají více fyzických her než her direktivních a výchovných. V komunikaci používají jazyk a slovní zásobu, která je na vyšší úrovni, složitější, rozmanitější a zároveň mnohem abstraktnější. Což u dítěte s autismem přispívá ke kvalitě a rozvoji symbolických interakcí a zvyšuje se pravděpodobnost spontánního používání jednotlivých slov.

Většina otců na první pohled nedá znát, že je postižení jejich dítěte nějakým způsobem zasáhlo. Hrdlička a Komárek (2014) uvádí, že otcové často na první pohled zvládají náročnou situaci lépe, často se ale skrytě strachují o dítě i o matku, na které se podepisuje usilovná péče o dítě s autismem. Zapojení otců do péče o dítě má pozitivní dopad nejen na děti samotné, ale i na partnerky a celkové fungování rodiny. Otcové se podílejí na podpoře rodiny zejména z hlediska finanční stránky a zapojují se do rozhodování o budoucnosti dítěte (Sanjaya, Suminar & Fardana, 2022).

Pokud bychom se, stejně jako u matek, zaměřili na kvalitu života, zjistili bychom, že si otcové vedou lépe ve všech hodnocených oblastech oproti matkám. Vykazování nižší spokojenosti s kvalitou života může souviset se složitostí porozumění PAS, opožděným či velmi pomalu se rozvíjejícím vývojem dítěte, který sebou nese zátěž v podobě náročné péče (Vernhet et al., 2022).

Autoři Hartley et al. (2012) i Nealy et al. (2012) se ve svých studiích zaměřili na téma rozvodovosti u rodin s dítětem s autismem. Shodně uvádí, že míra rozvodovosti je u těchto rodin dvakrát vyšší než u běžných rodin. Svou roli v rozvodovosti sehrává míra stresu, kterou musí oba rodiče při výchově dítěte zvládat. Krsková (2021), která se ve své diplomové práci zaměřovala na kvalitu života rodičů dětí s autismem v rámci České

republiky, se s autory shoduje a potvrzuje, že i v rámci jejího výzkumu je rozvodovost rodin s dětmi s autismem téměř dvakrát vyšší.

Sourozenci

Pokud jsou v rodině s dítětem s postižením zdraví sourozenci, tak se samozřejmě i jich dotýká nová situace, se kterou se musí dříve či později vyrovnat. Potřeby sourozenců jsou totiž podobné těm, které mají jejich rodiče. Thorová (2016) uvádí sedm základních potřeb ve vztahu k sourozencům:

- potřeba obeznámit sourozence s problematikou postižení – vždy přiměřeně věku sourozence
- potřeba otevřené komunikace – probírat pozitivní i negativní emoce, sdílet zkušenosti, vysvětlovat a vyjádřit pochopení zdravému dítěti
- potřeba hranic – mít jasně nastavené hranice pro všechny děti, srozumět děti s možnými rozdíly
- potřeba pozornosti – rodiče by neměli zapomínat na to, že mají i zdravé dítě, které má své emoce a potřeby
- potřeba samostatného času s rodiči – umožnit zdravému sourozenci čas strávený pouze s rodiči (s jedním z rodičů nebo oběma), věnovat se oblíbeným aktivitám sourozence
- potřeba sebeobhajoby / obhajoby sourozence s autismem – rodič by se měl u zdravého sourozence zaměřit a pomoci mu natrénovat nepříjemné situace, kterým může v průběhu dětství čelit
- rodič by neměl předávat své kompetence, které má ve vztahu k postiženému dítěti na zdravého sourozence (příliš vysoké kladení nároků na zdravé sourozence se může negativně projevit na jejich psychice)

Vágnerová (2004) upozorňuje na dvě extrémní varianty přístupu rodičů ke svým dětem. Prvním případem může **být koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě**, kdy se rodiče vůbec nevěnují zdravému dítěti a svou pozornost obrací pouze k dítěti s handicapem. V tomto případě si rodiče kolikrát ani neuvědomují, že zdravému dítěti nevěnují dostatek pozornosti, jsou k němu kritičtější, kladou na něj nároky vztahující se k péči o svého sourozence s postižením a očekávají, že se o svého sourozence bude starat

nejen nyní, ale i v budoucnu. Druhým přístupem je **koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě**, rodiče se většinou ke zdravému dítěti obrací z důvodu kompenzace svých potřeb, které se jim u postiženého dítěte nenaplnují. I v tomto případě, často kladou vysoké nároky na zdravé dítě, které nemusí vždy zvládnout. Oba přístupy mohou zapříčinit, že u zdravého sourozence vzniknou různé psychické problémy.

Nejen zdraví sourozenci, ale i ti, kteří jsou zasaženi určitým handicapem, vyjma autismu, si mohou být navzájem zdrojem kamarádství, pomoci a citové podpory a ve vzájemných interakcích si předávat mnoho sociálních a kognitivních dovedností, které jsou klíčové pro jejich sociální vývoj (Furman a Buhrmester in Tsao, Davenport & Schmiege, 2012). Travis a Sigman (1998, in Tsao, Davenport & Schmiege, 2012) zdůrazňují důležitost zdravých sourozenců ve vztahu k dítěti s autismem. Tito sourozenci poskytují svému bratrovi / sestře s autismem příležitost být v sociální interakci s typicky se vyvíjejícím se jedincem, čímž mu umožňují získat zejména sociální kompetence, které se odehrávají pouze mezi dětmi, a dítě si je tedy nemůže osvojit z interakce s rodičem. Působení zdravých sourozenců může mít pozitivní vliv na raný vývoj sourozence s autismem (Knott et al., 1995 in Tsao, Davenport & Schmiege, 2012; Tsao, Odom, 2006 in Tsao, Davenport & Schmiege, 2012).

Vliv sourozenců je však oboustranný. Hastings (2003) potvrdil, že sourozenci dětí s autismem jsou hůře přizpůsobiví sociálním situacím než sourozenci zdravých dětí. Sourozenci dětí s autismem jsou vystaveni zvýšenému počtu nežádoucích situací (v chování dítěte s autismem, v jeho emočních projevech apod.). Nežádoucí chování zdraví sourozenci považují za adekvátní a následně jej aplikují i ve svých reakcích. Tento fenomén se projevuje zejména u zdravých sourozenců, kteří jsou mladší než dítě s autismem. Starší sourozenci si prošli „zdravým“ vývojem ještě před narozením sourozence s autismem, a tak mají již naučené základní sociální normy a ví, jaké chování je přijatelné.

Na možné příčiny adaptace v sociálním prostředí zdravých sourozenců se zaměřila studie autorů Meyer, Ingersoll & Hambrick (2011). Autoři potvrdili závěry jiných autorů a shodují se s nimi, že vyšší míra postižení u sourozence s autismem způsobuje, že zdravý sourozek selhává v sociálním chování. Zajímavým zjištěním autorů je, že hlavní roli zde nehraje závažnost postižení u sourozence (která samozřejmě jistý vliv má), nýbrž depresivní symptomy matky, která pod tíhou deprese není schopna poskytnout potřebnou

emocionální podporu zdravému dítěti a zároveň ho vystavuje vzorcům chování, které jsou ovlivněny depresí a které zdravé dítě může přebírat za své.

Jak nejlépe podpořit vztah mezi zdravě vyvíjejícím sourozencem a sourozencem s autismem zkoumali Tsao, Davenport & Schmiege (2012) ve své přehledové studii. Hlavní roli v podpoře pozitivního vztahu mezi sourozenci hrají rodiče. Důležitý je jejich přístup ke zdravému dítěti a dítěti s autismem (viz např. výše zmíněné extrémní přístupy rodičů od Vágnerové, 2004), a také jejich komunikace. Nejlepším možným přístupem je otevřená komunikace v rámci rodiny (viz potřeby dle Thorové, 2016), díky otevřené a efektivní komunikaci je pro zdravé sourozence vytvořen bezpečný prostor pro sdílení svých emocí, díky čemuž lépe porozumí nejen svým emocím, ale i emocím druhých. Rodiče tím také vytváří příležitosti, kdy se zdravému sourozenci dostane vyslechnutí a pochopení.

Sít' podpory v zahraničí

Sourozenci mohou napříč celým světem navštěvovat nejrůznější podpůrné sourozenecké skupiny, kde mohou sdílet své radosti a strasti, se kterými se v roli zdravého sourozence setkávají. Hlavním cílem podpůrných skupin je otevírání témat týkající se role sourozence dítěte s postižením. Možnost sdílet vzniklé problémy spojené s touto životní rolí s ostatními sourozenci, ukázat ostatním sourozencům, že v tom nejsou sami a podpořit se navzájem. Umožnit sourozencům bez předsudků sdílet své emoce, naučit se s nimi pracovat a také se naučit adaptivním copingovým strategiím, které jim pomůžou vyrovnat se s nově vzniklými situacemi. Podpůrné skupiny bývají vedeny psychology, psychoterapeuty, pedagogy, speciálně proškolenými terapeuty na problematiku sourozenců handicapovaných dětí, ale i dobrovolníky, např. z řad rodičů (Havelka, 2018).

Jedním z dobře propracovaných programů pro podporu sourozenců je dle autorů Tsao, Davensport & Schmiege (2012) Sibshops.

Sibshop je program na podporu sourozenců dětí s různým handicapem, ve kterém se setkají s ostatními sourozenci handicapovaných dětí a se kterými si mohou jen hrát, smát se, anebo se bavit o své roli sourozence. Tento projekt vznikl pod rukama Dona Meyera v roce 1982 na Washingtonské univerzitě. Za necelých deset let se rozšířil po celých Spojených státech a nyní se používá např. v Kanadě, Hongkongu, Japonsku, Mexiku, Argentíně, Ekvádoru, Irsku, Anglii, Itálii, Singapuru, Turecku, na Novém Zélandu, Islandu a Maltě. Pod taktovkou Washingtonské univerzity vznikl průzkum, který se zaměřil

na dopady Sibshopů v dospělém životě sourozenců. Průzkum zjistil, že program měl u více než 90 % respondentů pozitivní vliv na pocity, které chovali zdraví sourozenci k handicapovanému sourozenci. 75 % respondentů uvedlo, že Sibshop ovlivnil jejich dospělý život a více než 2/3 respondentů naučil pracovat s copingovými strategiemi (Sibling Support project, nedatováno). Výzkum tak poukazuje na důležitost neopomíjení sourozenců handicapovaných dětí a dopad sourozeneckých skupin na dospělý život sourozence.

V USA působí také organizace **Siblings of Autism**, která vznikla jako iniciativa bratra s autismem. Jason Cherry, zakladatel organizace, si díky vlastní zkušenosti uvědomuje silný dopad vyrůstání se sourozencem s autismem, a proto se rozhodl podporovat sourozence prostřednictvím stipendií, respitních fondů a pomocných programů napříč Spojenými státy (Siblings of Autism, nedatováno).

Ve Velké Británii v roce 2001 vznikla jediná britská charitativní organizace **Sibs**, která zastupuje potřeby sourozenců se zdravotním postižením. Organizace Sibs svou činnost soustředí jak na rozšíření povědomí o problematice sourozenců mezi laickou veřejnost (např. skrze školy, úřady), tak i na poskytování přímé podpory skrze projekt YoungSibs, který je zaměřen na dětské sourozence, zároveň pořádá společná setkání pro dospělé sourozence (Sibs, nedatováno). Velká Británie současně patří k nejpokrokovějším zemím, co se péče o sourozence handicapovaných dětí týká. Ostatně péče o tyto sourozence je ukotvena v legislativě.

Sít' podpory v ČR

Ani Česká republika není výjimkou a i zde se vybrané organizace snaží v rámci své primární péče o lidi s autismem zaměřit na podporu sourozenců. Bohužel v rámci ČR neexistuje žádný jednotný (ucelený) program pro sourozence, tak jako je tomu např. v zahraničí.

Havelka (2018) v rámci své dizertační práce vytvořil a zavedl do praxe **Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro Sourozence dětí s poruchami autistického spektra (dále jen STEPS)**. STEPS stojí na základech kognitivně-behaviorální terapie, zážitkové pedagogiky a zkušenostně-reflektivního učení. Program je určený pro sourozence dvou věkových kategorií (7 – 11 let a 12 – 16 let) a probíhá po dobu 10 týdnů. Každý týden se sejdou sourozenci na 2 hodiny a zaměřují se vždy na jedno konkrétní téma (1. seznámení, 2. já a můj sourozenec, 3. o PAS, 4. co cítím a prožívám, 5. sourozenecký vztah a vyvracení mýtů o PAS, 6. řešení problémů, 7. rodina a její kontext, 8. škola a její kontext, 9. opakujeme,

co umíme a 10. oslava). Aby bylo dosaženo, co největší efektivity jsou aktivity velmi interaktivní. Setkání jsou založena na situačních cvičeních, zážitkově-vzdělávacích blocích, nácvicích řešení problémů, hrách, psychomotorických cvičeních a dokonce i dramatizaci. Zatím se však s tímto programem u organizací ve větší míře nesetkáváme.

Jen pár organizací pracujících s lidmi s autismem se zaměřuje i na podporu zdravých sourozenců. Mezi tyto organizace patří například **NAUTIS** (2023), který na svých webových stránkách nabízí i skupinu pro sourozence dětí s PAS. Skupina probíhá v deseti hodinových setkáních a je určena dětem od 7 do 12 let. Spolek **ADAM – autistické děti a my** (2023) pořádá sourozeneckou skupinu pod vedením psychologa Mgr. Přemysla Mikoláše. **Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS** (2023) také patří k organizacím pořádající sourozenecké skupiny. Skupina je v tomto případě otevřená, což znamená, že sourozenec může kdykoliv přistoupit do již běžících aktivit a zároveň kdykoliv vystoupit. Jedna skupina čítá nanejvýš 5 sourozenců a je vedena zkušeným psychoterapeutem. **ABC – Autismus bez cenzury** (2023) či v minulosti Paspoint (2018). **APLA Jižní Čechy** (2023) nabízí primárně individuální, v případě zájmu skupinová, sezení pro sourozence, kde jsou využívány terapeutické karty a terapeutické pískoviště.

Prarodiče

Významnou roli ve vztahu k rodině a dítěti s autismem mají i prarodiče. Prarodiče jsou potenciálním zdrojem podpory pro rodinu nejen s dítětem s autismem, ale i jiným mentálním či fyzickým postižením (Margetts, Le Couteur & Croom, 2006). Prarodiče můžeme považovat za součást širší podpůrné sítě, která poskytuje rodině emocionální podporu, finanční podporu a náhradní péči, čímž pomáhají zmírnit následky stresu. Prarodiče často učiní několik zásadních rozhodnutí, která ovlivní i jejich dosavadní život. Hillman, Wentzel & Anderson (2016) dospěli k závěrům, že u 25 % prarodičů, které dělí od rodiny velká vzdálenost, dochází k přiblížení se k rodině nebo k úplnému sestěhování, z důvodu pomoci při přímé péči o dítě s autismem. Z této studie se také dozvídáme, že více než 40 % prarodičů použilo své životní úspory k finančnímu zabezpečení rodiny skrze zaplacení terapií, léků, atp. Někteří z nich se dokonce vrátili zpět do práce.

Dle Hillman, Wentzel & Anderson (2017) jsou prarodiče oproti rodičům vystaveni dvojité dávce starostí – nejen, že se strachují své vnouče, kterému byl diagnostikován

autismus, ale také se strachují o své dospělé dítě. Z výzkumu autorů, který zkoumal potřeby prarodičů napříč USA, vychází, že i navzdory různým výzvám mají radost ze svých zkušeností s dítětem s autismem. Tito prarodiče také vykazují vyšší míru pocitu hrdosti, když jejich vnouče dosáhne dalšího vývojového milníku, protože si z vlastní zkušenosti rodičů uvědomují, jak těchto milníků dosahovalo jejich typicky se vyvíjející dítě a jak to musí být náročné pro dítě s autismem. Ne u všech prarodičů se však můžeme setkat s pozitivním ohlasem. I u některých prarodičů se projevuje zoufalost a nepochopení, které pramení v diagnóze dítěte a které nemusí odeznít.

Zajímavé zjištění učinili autoři D'Astous, Wright, Wright & Diener (2013). Z jejich výzkumu vzešlo, že babička z matčiny strany je nejvíce angažovaná do podpory svého vnoučete ze všech prarodičů. Prarodiče z matčiny se také více zapojovali do emocionální a funkční podpory (vyzvedávání vnoučete ve škole, jeho hlídání přes noc atp.). Naopak rodiče z otcovy strany často podporují rodinu finančně. Roli angažovanosti prarodičů ovlivňoval jejich věk, pořadí narozeného dítěte s autismem, ale také i vztah, který mají prarodiče se svými dětmi.

3 Možnosti podpory

Cílem podpory rodiny je napomocť všem jejím členům, aby si dokázali naplňovat a uspokojovat svoje potřeby a aby jednali v zájmu rodiny i mimo její přirozené prostředí. Když se díváme na podporu rodiny ze širšího pohledu, tak nesledujeme jen zájmy a potřeby dítěte, ale zaměřujeme se i na spokojenost rodičů a dalších jejích členů. Podpora rodiny se soustředí mimo jiné i na to, jak rodina funguje v rámci sociálního prostředí, ve kterém se pohybuje – tedy jaké vztahy a vazby má se svým okolím (sousedy, přáteli...), organizacemi, které využívá apod. V rámci podpory rodiny se samozřejmě můžeme setkat i s prvky rodinné terapie, která se zaměřuje pouze na komunikační a vztahové vzorce rodiny (Matoušek, Palzarová et al., 2014).

Pro některé rodiče může být přijímání podpory obtížné, protože přijetí podpory chápou jako své selhání, neschopnost vychovat své dítě. Postižení dítěte je však příliš velkým soustem na to, aby péči o handicapované dítě zvládli rodiče sami bez jakékoliv pomoci. Proto je důležité, aby si co nejdříve vytvořili takové (sebe)vědomí, díky němuž si dokážou říct o pomoc, protože pomoc většinou nepřichází sama od sebe a ani ve chvílích, kdy bychom ji nejvíce potřebovali, a proto je tolik důležité se naučit si o ni říkat (Tomalová, Dupalová & Michalík, 2015).

Podpora rodiny nemusí přicházet pouze ze strany profesionálů, jako jsou psychologové, sociální pracovníci, lékaři atd., dobrým zdrojem podpory často bývá i širší rodina, příbuzní, přátelé, sousedi, ale také nejrůznější podpůrné a svépomocné skupiny (Matoušek, Palzarová et al., 2014; Tomalová, Dupalová & Michalík, 2015).

3.1 Sociální služby

Sociální služby poskytují pomoc a podporu fyzickým osobám, které se nachází v nepříznivé sociální situaci. Nepříznivou sociální situací se, v kontextu zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a kontextu tématu diplomové práce týkající se osob s poruchou autistického spektra, rozumí oslabení či dokonce ztráta schopnosti, a to z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu. Kdy dlouhodobým nepříznivým zdravotním stavem se rozumí takový zdravotní stav, který trvá nebo má trvat déle než 1 rok a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnání základních životních potřeb.

Jak již bylo zmíněno v odstavci výše, sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a prováděcí vyhláškou je vyhláška č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Sociální služby dle zákona zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence a mohou být poskytovány ambulantní, terénní či pobytovou formou. Kdy ambulantní forma je poskytována v místě působnosti zařízení sociálních služeb (dítě / dospělý s autismem dochází nebo je doprovázen/o do služby). Terénní forma sociální služby se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí konkrétního jedince (většinou tedy u něj doma) a pobytová služba je spojená s ubytováním v sociálním zařízení.

Rozsah a forma poskytnutí pomoci prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob (§2 zákon č. 108/2006 Sb.).

3.1.1. Sociální poradenství

Sociální poradenství zahrnuje základní a odborné sociální poradenství. Přičemž v rámci základního sociálního poradenství jsou osobám s autismem či jejich zákonným zástupcům (v případě že se jedná o nezletilého jedince, anebo o jedince, který byl omezen ve svéprávnosti na základě trvalých obtíží s právním jednáním – Ochránce, 2022) poskytovány informace, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace, ve které se nacházejí. Základní sociální poradenství je základní činností, jež je poskytována u všech druhů sociálních služeb – poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni vždy zajistit poskytování základního poradenství (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Odborným sociálním poradenstvím se zamýšlí takové poradenství, které je zaměřeno na potřeby jednotlivých cílových sociálních skupin – v našem případě se jedná o sociální skupinu osob s poruchou autistického spektra. Základními činnostmi odborného sociálního poradenství jsou zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb.).

3.1.2. Služby sociální péče

Služby sociální péče zajišťují fyzickou a psychickou soběstačnost osob v nepříznivé sociální situaci. Cílem sociální péče je podpora života člověka v přirozeném sociálním prostředí a umožnění co možná nejvyšší míry zapojení se do běžného života. Pokud není v silách znevýhodněného jedince se zapojit do běžného života, a to z důvodu jeho stavu, tak má právo, aby mu byla v nejméně omezujícím prostředí poskytnuta služba sociální péče (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Služby sociální péče pracující s osobami s poruchou autistického spektra:

Osobní asistence

Osobní asistence je upravena § 39 zákona o sociálních službách. Tento paragraf nám říká, že se jedná o terénní službu, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického postižení nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba je poskytována při činnostech, které osoba potřebuje, a to v jejím přirozeném sociálním prostředí bez časového omezení. Jedná se o základní činnosti pomoci při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, při zajištění stravy, při zajištění chodu domácnosti, při uplatňování práv, oprávněných zájmů, obstarávání osobních záležitostí, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činnostech (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané⁴ organizace poskytující osobní asistenci (OA) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Fosa, o.p.s., HEWER, z. s., Hornomlýnská, o.p.s., Muži a ženy, o.p.s., **NAUTIS, z. ú.**
- Středočeský kraj: Centrum pro zdravotně postižené Středočeského kraje, o.p.s., Dobromysl, z. ú., HEWER, z. s., Hornomlýnská, o.p.s., Komunitní centrum Říčany, o.p.s., Muži a ženy, o.p.s., Nezávislý život, z. ú., **NAUTIS, z. ú.**
- Jihočeský kraj: ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú., HEWER, z. s., Muži a ženy, o.p.s.
- Plzeňský kraj: HEWER, z. s., Muži a ženy, o.p.s., Oblastní charita Klatovy

⁴ Tučně zvýrazněné jsou organizace, které primárně pracují s lidmi s PAS. Dále jsou zde uvedeny organizace, které poskytují své služby mimo jiné i lidem s PAS.

- Ústecký kraj: HEWER, z. s., Centrum pro zdravotně postižené Ústeckého kraje, o.p.s.
- Liberecký kraj: Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje, o.p.s., Mateřská škola a Základní škola Sluníčko Turnov, Muži a ženy, o.p.s., Spokojený Domov o.p.s.
- Královeshradecký kraj: Apropo Jičín, o.p.s., Centrum Orion, z. s., Diakonie ČCE – středisko Světlo ve Vrchlabí, HEWER, z. s., NAUTIS, z. ú., Oblastní charita Trutnov
- Pardubický kraj: Centrum Kosatec, HEWER, z. s.
- Kraj Vysočina: Muži a ženy, o.p.s., Oblastní charita Třebíč, Oblastní charita Žďár nad Sázavou (OA je poskytována ve Velkém Meziříčí), Portimo, o.p.s.
- Jihomoravský kraj: Centrum pro rodinu a sociální péči, z. ú., **Paspoint, z. ú.**, Církevní střední zdravotnická škola, s.r.o., Diecézní charita Brno – Asisteční služba sv. Rafaela, Domov pro mne, z. s., Centrum Kociánka, Muži a ženy, o.p.s., Oblastní charita Znojmo
- Olomoucký kraj: **DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o.p.s.**, LIPKA, z.s., Charita Šumperk, Charita Zábřeh
- Moravskoslezský kraj: Centrum pro rodinu a sociální péči, z. ú., Centrum pro zdravotně postižené Moravskoslezského kraje, o.p.s., Slezská diakonie, středisko Benjamín
- Zlínský kraj: Auxilium o.p.s.
- Karlovarský kraj: žádná z nalezených organizací neposkytuje službu osobní asistence pro lidi se zdravotním postižením

Podpora samostatného bydlení

Podpora samostatného bydlení je dle § 43 zákona č. 108//2006 Sb., o sociálních službách poskytována osobám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to z důvodu snížené soběstačnosti, jenž je zapříčiněna zdravotním postižením či chronickým onemocněním, včetně onemocnění duševního.

Vybrané organizace poskytující podporu samostatného bydlení napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Rytmus, z. ú., **NAUTIS**, Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna
- Středočeský kraj: Rytmus, z. ú.
- Jihočeský kraj: Domov sv. Anežky, o.p.s.
- Karlovarský kraj: Společnost Dolmen, z. ú., Rytmus, z. ú.
- Ústecký kraj: Diakonie ČCE v Litoměřicích
- Liberecký kraj: Společnost Dolmen, z. ú.
- Královehradecký kraj: Pferda, z. ú.
- Pardubický kraj: Centrum sociálních služeb Bystré, Domov pod hradem Žampach
- Kraj Vysočina: Domov bez zámku Náměšť nad Oslavou
- Jihomoravský kraj: Rytmus, z. ú.
- Olomoucký kraj: **Klíč – centrum sociálních služeb, příspěvková organizace**, Centrum sociálních služeb Pomněnka, z. ú.
- Moravskoslezský kraj: JINAK, z.ú., Slezská diakonie
- Zlínský kraj: Diakonie ČCE – středisko CESTA, Sociální služby města Kroměříže, příspěvková organizace
- organizace poskytující službu lidem z celé ČR: Oblastní charita Česká Kamenice
- Plzeňský kraj: v Plzeňském kraji není poskytována služba podpora samostatného bydlení

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby mohou být poskytovány všemi formami – pobytovou, ambulantní i terénní formou. Služby jsou poskytovány osobám, jejichž soběstačnost je snížena z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a o které je normálně pečováno v jejich přirozeném prostředí. Cílem odlehčovací služby je dopřát nezbytně nutný odpočinek pečující osobě (§44 zákon č. 108/2006 Sb.).

V rámci odlehčovací služby jsou poskytovány následující základní činnosti – pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, při poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským

prostředím, sociálně terapeutické činnosti a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (§44 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující odlehčovací služby (OS) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Diakonie ČCE Praha – OS Na palubě, Hornomlýnská, o.p.s., Modrý klíč, o.p.s., DC Paprsek
- Středočeský kraj: ALKA, o.p.s., Centrum 83, Centrum sociálních služeb Tloskov, Diakonie ČCE Praha – OS Na palubě, Dobromysl, z. ú., Hornomlýnská, o.p.s., Klubíčko Beroun, Stéblo, z.s., VOLNO, o. s., **Vítej..., z. ú.**
- Jihočeský kraj: **APLA Jižní Čechy, z. ú., Autis Centrum, o.p.s.**
- Plzeňský kraj: Centrum sociálních služeb Stod, Diaonie Západ – Pírko pro osoby se zdravotním postižením
- Karlovarský kraj: **Denní centrum Mateřídouška**
- Ústecký kraj: Hezké domy, s.r.o.
- Liberecký kraj: Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje, o.p.s., Služby sociální péče TEREZA. **Slunce všem**
- Královehradecký kraj: Stacionář Cesta Náchod, z.ú.
- Pardubický kraj: Oblastní Charita Pardubice, Odlehčovací služby Berenika
- Kraj Vysočina: Centrum Kociánka, Domov Kopretina Černovice, Domov bez zámku Náměšť nad Oslavou
- Jihomoravský kraj: Centrum Kociánka, Církevní střední zdravotnická škola s.r.o., Domov Betlém, Diakonie ČCE
- Olomoucký kraj: **DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o.p.s.**, Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú. **Zet-My, z. s.**
- Moravskoslezský kraj: Centrum pro rodinu a sociální péči, z. ú., **ITY, z.s.**, Sociální služby města Havířov, **AlFi, z. s.**
- Zlínský kraj: Auxilium o.p.s., **Centrum Áčko, p. o.**
- organizace poskytující službu lidem z celé ČR: **NAUTIS**

Centra denní služeb

Centra denních služeb jsou poskytovány ambulantní formou a využívat je mohou osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a které potřebují pomoc jiné osoby. Mezi základní poskytované činnosti se řadí pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§45 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující centra denních služeb napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Komunitní centrum Motýlek
- Středočeský kraj: Komunitní centrum Motýlek
- Jihočeský kraj: Diakonie ČCE – středisko Rolnička, Nazaret – středisko Husitské diakonie
- Plzeňský kraj: Městský ústav sociálních služeb Klatovy, příspěvková organizace, Sdružení občanů EXODUS, z. s.
- Karlovarský kraj: **Denní centrum Žirafa, z. s.**
- Ústecký kraj: Diakonie ČCE v Litoměřicích
- Liberecký kraj: **Slunce všem**
- Královehradecký kraj: Centrum Orion, z. s., DUHA, o.p.s.,
- Pardubický kraj: Oblastní Charita Svitavy, Další cesta z.s.
- Kraj Vysočina: Benediktus z.s., Centrum LADA, z.s., Háta, o.p.s., Medou z.s.
- Jihomoravský kraj: Diakonie ČCE – středisko Brno, Charita Vyškov, Diecézní charita Brno
- Olomoucký kraj: **Za sklem o. s.**, Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú.
- Moravskoslezský kraj: Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. Klub Zvoneček, Charita Frýdek-Místek, Charita Ostrava
- Zlínský kraj: **Za sklem o. s.**

Denní stacionáře

Denní stacionář poskytuje svoje služby osobám, které mají sníženou soběstačnost, a to z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, kdy tyto osoby vyžadují pravidelnou pomoc druhého člověka. Denní stacionáře pomáhají při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomáhají při osobní hygieně nebo poskytují podmínky pro osobní hygienu, poskytují stravu, zajišťují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, zajišťují sociálně terapeutické činnosti a pomáhají při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§46 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující denní stacionáře (DS) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Akord, z.s., Denní stacionář Ratolest, **Integrační centrum Sasov, z. ú.**, Modrý klíč, o.p.s., **Ruka pro život**
- Středočeský kraj: ALKA, o.p.s., Centrum 83, **Denní stacionář Charity Starý Knín v Dobříši**, Diakonie Střední Čechy, Dobromysl, z. ú., Domov Laguna Psáry, Stéblo, z.s.
- Jihočeský kraj: ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú., Centrum BAZALKA o.p.s.. Denní a týdenní stacionář Klíček, Domov Libníč a Centrum sociálních služeb Empatie, **Integrační centrum Sasov, z. ú.**
- Plzeňský kraj: Diakonie Západ
- Karlovarský kraj: **Denní centrum Mateřídouška**
- Ústecký kraj: Helias Ústí nad Labem, o.p.s., Centrum pro zdravotně postižené děti a mládež – SRDÍČKO, Denní stacionář DOMINO
- Liberecký kraj: Dětské centrum Semily, p.o., Mateřská škola a Základní škola Sluníčko Turnov, Služby sociální péče TEREZA, Život bez bariér, z. ú.
- Královehradecký kraj: Apropo Jičín, o.p.s., Stacionář Cesta Náchod, z. ú., Stacionář mezi mosty Trutnov
- Pardubický kraj: Denní stacionář Jitřenka – Centrum sociálních služeb a pomoci Chrudim, **Ruka pro život**
- Kraj Vysočina: Denní a týdenní stacionář Jihlava, Denní rehabilitační stacionář pro tělesně a mentálně postižené Třebíč, Domov Jeřabina Pelhřimov, Domov Kamélie

Křižanov, Domov Kopretina Černovice, Domov bez zámku Náměšť nad Oslavou,
Integrační centrum Sasov, z. ú., Oblastní charita Žďár nad Sázavou

- Jihomoravský kraj: Centrum Kociánka, Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z. s., Domov Narnie – Morkůvky, **Ruka pro život**, Stacionář Toník – Charita Veselí nad Moravou
- Olomoucký kraj: **Klíč – centrum sociálních služeb**, LIPKA, z.s. DC90 o.p.s., Charita Jeseník
- Moravskoslezský kraj: Denní stacionář Domovinka – Sociální služby marianum Opava, Denní stacionář Kopretina – Středisko sociálních služeb města Kopřivnice, p.o., Dětská rehabilitace Hlučín, **Mikasa, z. s.**, ŽEBŘÍK, o.p.s.
- Zlínský kraj: Diakonie ČCE – středisko CESTA, Charita Luhačovice, Charita Nový Hrozenkov

Týdenní stacionáře

Týdenní stacionáře poskytují své služby stejné cílové skupině jako denní stacionáře. Základní činnosti týdenních stacionářů se liší pouze v tom, že navíc poskytují ubytování (§47 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující týdenní stacionáře (TS) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Modrý klíč, o.p.s.
- Středočeský kraj: Centrum 83, Domov Laguna Psáry, Nalžovický zámek,
- Jihočeský kraj: **Autis Centrum, o.p.s.**, Centrum BAZALKA o.p.s., Denní a týdenní stacionář Klíček, Domov Libníč a Centrum sociálních služeb Empatie
- Plzeňský kraj: DOMOVINKA – sociální služby, o.p.s.
- Karlovarský kraj: **Denní centrum Žirafa, z.s.**,
- Ústecký kraj: Domovy sociálních služeb Háj a Nová Ves, příspěvková organizace, Kamarád – LORM
- Liberecký kraj: Služby sociální péče TEREZA
- Pardubický kraj: Centrum sociální péče města Ústí nad Orlicí, Sociální služby Česká Třebová

- Kraj Vysočina: Centrum Kociánka, Denní a týdenní stacionář Jihlava, Domov Kopretina Černovice
- Jihomoravský kraj: Centrum Kociánka, Domov Narnie – Morkůvky
- Olomoucký kraj: **Klíč – centrum sociálních služeb**
- Zlínský kraj: Domov Jitka, o.p.s., Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením, příspěvková organizace
- Královehradecký kraj a Moravskoslezský kraj: žádná z nalezených organizací neposkytuje službu osobní asistence pro lidi se zdravotním postižením

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domovy pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) upravuje §48 zákona o sociálních službách obdobně jako týdenní stacionáře. Základní činnosti domovů pro osoby se zdravotním postižením se shodují s těmi, které poskytují týdenní stacionáře. Rozdílem je, že v DOZP může být vykonávána ústavní výchova, výchovná opatření nebo předběžné opatření podle zvláštních předpisů.

DOZP dále může poskytnout nezaopatřeným dětem⁵ osobní vybavení (oblečení, obuv, prádlo), drobné předměty běžné osobní potřeby a některé z potřebných služeb (např. zajištění kadeřníka, pedikúra...) (§48 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující domovy pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Domov Maxov, Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna, **Ruka pro život**
- Středočeský kraj: Centrum 83, Diakonie Střední Čechy, Domov Laguna Psáry, Nalžovický zámek
- Jihočeský kraj: Centrum sociálních služeb Jindřichův Hradec, Domov PETRA Mačkov, Domov pro osoby se zdravotním postižením Osek, Domov pro osoby se zdravotním postižením Zběšičky, Sociální pohoda, o.p.s.
- Plzeňský kraj: Diakonie Západ

⁵ nezaopatřenost dítěte se posuzuje dle zákona o stání sociální podpore

- Karlovarský kraj: Domov Rudné u Nejdku, Domov pro osoby se zdravotním postižením „SOKOLÍK“, příspěvková organizace
- Ústecký kraj: Domov pro osoby se zdravotním postižením Severní Terasa, Sociální a zdravotnické služby Teplice, z. s.
- Liberecký kraj: APOSS Liberec, příspěvková organizace, Domov Raspenava
- Královohradecký kraj: Domov Dědina, Domov sociálních služeb Skřivany
- Pardubický kraj: **Ruka pro život**
- Kraj Vysočina: Centrum Kociánka, Domov Jeřabina Pelhřimov, Domov Kamélie Křižanov, Domov Kopretina Černovice, Domov bez zámku Náměšť nad Oslavou
- Jihomoravský kraj: Centrum Kociánka, **Ruka pro život**
- Olomoucký kraj: **Klíč – centrum sociálních služeb**
- Moravskoslezský kraj: **Mikasa z.s.** (organizace zahájila v roce 2022 stavbu DOZP)
- Zlínský kraj: Domov Jitka, o.p.s.

Domovy se zvláštním režimem

Domovy se zvláštním režimem poskytují pobytové služby. Využívat je mohou osoby, jejichž soběstačnost je snížena z důvodu chronického, duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, kdy tyto osoby v závislosti na jejich znevýhodnění potřebují pravidelnou pomoc druhé osoby. Režim zařízení je vždy přizpůsoben specifickým potřebám klientů (§50 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující domovy se zvláštním režimem (DZR) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Domov Maxov, Domov pro osoby se zdravotním postižením Leontýn
- Středočeský kraj: Domov pro osoby se zdravotním postižením Leontýn
- Jihočeský kraj: Domov Libnič a Centrum sociálních služeb Empatie
- Liberecký kraj: **RváčOff – Domov se zvláštním režimem pro osoby s poruchou autistického spektra**
- Kraj Vysočina: Domov Jeřabina Pelhřimov, Domov Kamélie Křižanov

- Olomoucký kraj: Vincentinum – poskytovatel sociálních služeb Šternberk, příspěvková organizace
- Moravskoslezský kraj: **Mikasa, z. s.**
- Zlínský kraj: Sociální služby Uherské Hradiště, příspěvková organizace
- organizace poskytující službu lidem z celé ČR: **NAUTIS**, Oblastní charita Česká Kamenice
- Plzeňský, Karlovarský, Ústecký, Královehradecký, Jihomoravský kraj: v kraji jsou zastoupeny domovy se zvláštním režimem, ale cílovou skupinou jsou senioři, osoby s chronickým duševním onemocněním, osoby ohrožené závislostí nebo závislé na návykových látkách (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2023)

Chráněné bydlení

Poslední službou sociální péče poskytovanou osobám s poruchami autistického spektra je chráněné bydlení. Zákon o sociálních službách nám říká, že služba je poskytována pobytovou formou skupinového, případně individuálního bydlení. Kdy jej mohou využívat osoby, které mají sníženou schopnost soběstačnosti z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění. Základní činnosti jsou opět stejné jako u týdenního stacionáře (§51 zákon č. 108/2006 Sb.).

Vybrané organizace poskytující chráněné bydlení napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Domov Maxov, Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna, **NAUTIS, z. ú.**
- Středočeský kraj: Nalžovický zámek, **NAUTIS, z. ú.**, Stéblo, z. s., **Vítej..., z. ú.**
- Jihočeský kraj: Domov Libnič a Centrum sociálních služeb Empatie
- Plzeňský kraj: Diakonie Západ
- Karlovarský kraj: Domov Dolmen, z. ú.
- Ústecký kraj: Arkadie o.p.s., Centrum sociální pomoci Litoměřice, příspěvková organizace, Diakonie ČCE v Litoměřicích, Kamarád – LORM
- Liberecký kraj: Domov Dolmen, z. ú.
- Královehradecký kraj: Barevné domky Hajnice, Domov Dědina, SKOK do života o.p.s.

- Pardubický kraj: Centrum sociálních služeb Bystré, Domov u studánky
- Kraj Vysočina: Centrum Kociánka, Denní a týdenní stacionář Jihlava, Domov Jeřabina Pelhřimov, Domov bez zámku Náměšť nad Oslavou
- Jihomoravský kraj: Centrum Kociánka
- Olomoucký kraj: Centrum Dominika Kokory, p.o., **Klíč – centrum sociálních služeb, příspěvková organizace**, Vincentinum – poskytovatel sociálních služeb Šternberk, příspěvková organizace
- Moravskoslezský kraj: Asociace TRIGON, o.p.s.,
- Zlínský kraj: Sociální služby Uherské Hradiště
- organizace poskytující službu lidem z celé ČR: Oblastní charita Česká Kamenice

3.1.3. Služby sociální prevence

Služby sociální prevence pomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy krizovou sociální situací, životními návyky a způsobem života, který vede ke konfliktu se společností. Dále osobám, které žijí v sociálně znevýhodňujícím prostředí a v neposlední řadě osobám, jež jsou ohroženy na právech a oprávněných zájmech trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem sociální prevence je nepomáhat osobám k překonání nepříznivé sociální situace, ve které se právě nacházejí, a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (§53 zákon č. 108/2006 Sb.). Službami sociální prevence zaměřující se na práci s osobami s poruchou autistického spektra jsou:

Raná péče

Ranou péčí upravuje §54 zákona o sociálních službách. Tento paragraf nám říká, že raná péče je primárně poskytována terénní formou, ale může být doplněna i o formu ambulantní a zaměřuje se na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Raná péče se poskytuje dětem a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Mezi základní činnosti, které raná péče poskytuje v rámci zákona, patří výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Vybrané organizace poskytující ranou péči (RP) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: **NAUTIS, z. ú.**, Raná péče Diakonie
- Středočeský kraj: **NAUTIS, z. ú.**, Oblastní Charita Kutná Hora, Raná péče Diakonie, Středisko ROSA, z. s.
- Jihočeský kraj: **APLA Jižní Čechy, z. ú.**, **Autis Centrum, o.p.s.**, I MY o.p.s., Základní a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s.
- Plzeňský kraj: Motýl, z. ú., Raná péče Diakonie – Plzeňský kraj
- Karlovarský kraj: Společnost pro ranou péči (Karlovy Vary), **Raná péče Krůček – Správa zdravotních a sociálních služeb Cheb p. o.**
- Ústecký kraj: Centrum LIRA, Demosthenes – dětské centrum komplexní péče, Raná péče Diakonie
- Liberecký kraj: Centrum LIRA
- Královehradecký kraj: Centrum LIRA, Raná péče Diakonie, Středisko rané péče Sluníčko – Oblastní Charita Hradec Králové
- Pardubický kraj: **Rodinné Integrované Centrum, z. s.**, Středisko rané péče v Pardubicích, o.p.s.
- Kraj Vysočina: Oblastní Charita Havlíčkův Brod, Oblastní Charita Třebíč, Portimo, o.p.s.
- Jihomoravský kraj: **Dotyk II, o.p.s.**, Občanské sdružení Logo, z. s., **Paspoint, z. ú.**
- Olomoucký kraj: **Jdeme Autistům Naproti, z. s.**, Společnost pro ranou péči (Olomouc)
- Moravskoslezský kraj: **AlFi, z. s.**, Slezská Diakonie SALOME Bohumín, Slezská diakonie – Poradna rané péče EUNIKA, Poradna rané péče LYDIE Český Těšín, Poradna rané péče MATANA, Poradenské středisko pro rodinu a dítě „RaD“ – Sociální služby města Havířov
- Zlínský kraj: Auxilium o.p.s., Středisko rané péče EDUCO Zlín, z. s.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou poskytované terénní, případně ambulantní formou, rodině s dítětem, u kterého je vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje (§65 zákon č. 108/2006 Sb.).

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením jsou naopak poskytované primárně ambulantní formou, ale mohou být doplněny o formu terénní. Služby jsou poskytovány osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením (§66 zákon č. 108/2006 Sb.).

Základní činnosti sociálních aktivizačních služeb jsou ve třech bodech stejné, obě služby zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, zajišťují sociálně terapeutické činnosti a pomáhají při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi navíc poskytují i výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Vybrané organizace poskytující sociálně aktivizační služby (SAS) napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Komunitní centrum Motýlek, **Za Sklem, z. ú., Centrum Terapie Autismu**
- Středočeský kraj: ALKA, o.p.s.
- Jihočeský kraj: **APLA Jižní Čechy, z. ú., Autis Centrum, o.p.s.**
- Plzeňský kraj: **ProCit, z. ú.**
- Ústecký kraj: Centrum LIRA
- Liberecký kraj: Centrum LIRA, Sdružení D.R.A.K., z. s.,
- Královehradecký kraj: Centrum LIRA
- Pardubický kraj: **Rodinné Integrační Centrum, z. s.**
- Kraj Vysočina: VČELKA sociální služby o.p.s., Sociální služby města Velké Meziříčí
- Jihomoravský kraj: PIAFA Vyškov, z. ú., **Paspoint, z. ú.**
- Olomoucký kraj: **Za Sklem, z. ú.**

- Moravskoslezský kraj: Centrum pro zdravotně postižené Moravskoslezského kraje, o.p.s., SALOME Bohumín – Slezská Diakonie
- Zlínský kraj: **Za Sklem, z. ú.**, Auxilium o.p.s.
- Karlovarský kraj: v kraji není zastoupena sociálně aktivizační služba pro osoby s mentálním postižením

Sociálně terapeutické dílny

Sociálně terapeutické dílny jsou poskytovány ambulantní formou služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce. Účelem sociálně terapeutickým dílen je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie (§67 zákon č. 108/2006 Sb.).

Mezi základní činnosti vymezené zákonem se řadí pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, nácvik soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění a podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností (Tamtéž.)

Vybrané organizace poskytující sociálně terapeutické dílny napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Domov Maxov, Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna
- Středočeský kraj: Diakonie Střední Čechy, Dobromysl, z. ú., Nalžovický zámek, Stéblo, z. s.
- Jihočeský kraj: ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú., Domov Libníč a Centrum sociálních služeb Empatie
- Plzeňský kraj: Diecézní Charita Plzeň, MOTÝL, z.ú., Sdružení občanů EXODUS, z.s.
- Karlovarský kraj: **Denní centrum Mateřídouška**
- Ústecký kraj: Diakonie ČCE v Litoměřicích
- Liberecký kraj: Domov Raspenava, Domov Maxov
- Královehradecký kraj: Pferda, z. ú.

- Pardubický kraj: Oblastní Charita Polička, Momo Chrudim, o.p.s.
- Kraj Vysočina: Centrum Kociánka, Denní a týdenní stacionář Jihlava, Domov Jeřabina Pelhřimov, Domov Kopretina Černovice, Domov bez zámku Náměšť nad Oslavou
- Jihomoravský kraj: Centrum Kociánka, PIAFA Vyškov, z. ú.
- Olomoucký kraj: LIPK,A, z.s.
- Moravskoslezský kraj: Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově, Charita Hlučín, JINAK, z.ú.
- Zlínský kraj: Diakonie ČCE – středisko CESTA, Charita Slavičín
- organizace poskytující službu lidem z celé ČR: Oblastní Charita Česká Kamenice

Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je poslední poskytovanou službou prevence. Jde o specifický soubor činností, které směřují danou osobu k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti, a to rozvojem specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace je poskytována jak terénní a ambulantní formou, tak i pobytovou formou (§70 zákon č. 108/2006 Sb.).

V terénní a ambulantní formě sociální rehabilitace jsou poskytovány tyto základní činnosti – nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Pobytová forma kromě vyjmenovaných základních činností poskytuje i ubytování, stravu a pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu (Tamtéž.)

Vybrané organizace poskytující sociální rehabilitaci napříč ČR (tučně zvýrazněné organizace pracují primárně s lidmi s PAS):

- Hlavní město Praha: Fosa, o.p.s., **Integrační centrum Sasov, z. ú., NAUTIS, z. ú., Za Sklem, z. ú.**
- Středočeský kraj: ALKA, o.p.s., Luxor Poděbrady, **NAUTIS, z. ú.**

- Jihočeský kraj: ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú., Sociální rehabilitace Tolerance – Charita Kaplice, Chelčický domov sv. Linharta, o.p.s., **Integrační centrum Sasov, z. ú.**, Koníček, o.p.s.
- Plzeňský kraj: Diakonie Západ, **SENS, z. s.**
- Karlovarský kraj: Rytmus – od klienta k občanovi, z.ú.
- Ústecký kraj: Diakonie ČCE v Litoměřicích
- Liberecký kraj: ELVA help, z. s., Život bez bariér, z. ú.
- Královehradecký kraj: ASPEKT, z. s., Apropo Jičín, o.p.s., **Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z. ú.**, NONA 92, o.p.s., Pferda, z. ú.
- Pardubický kraj: Centrum Kosatec, **Rodinné Integrační Centrum, z. s.**
- Kraj Vysočina: **Integrační centrum Sasov, z. ú.**, Oblastní Charita Třebíč
- Jihomoravský kraj: AGAPO, o.p.s., Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z. s., Občanské sdružení Logo, z. s., PIAFA Vyškov, z. ú., **Paspoint, z. ú.**,
- Olomoucký kraj: **DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, Jdeme Autistům Naproti, z. s., Za Sklem, z. ú.**
- Moravskoslezský kraj: **Mikasa, z. s.**
- Zlínský kraj: Elim Vsetín, o.p.s., **Za Sklem, z. ú., Centrum Áčko, p. o.**

3.1.4. Shrnutí – přehled podpory

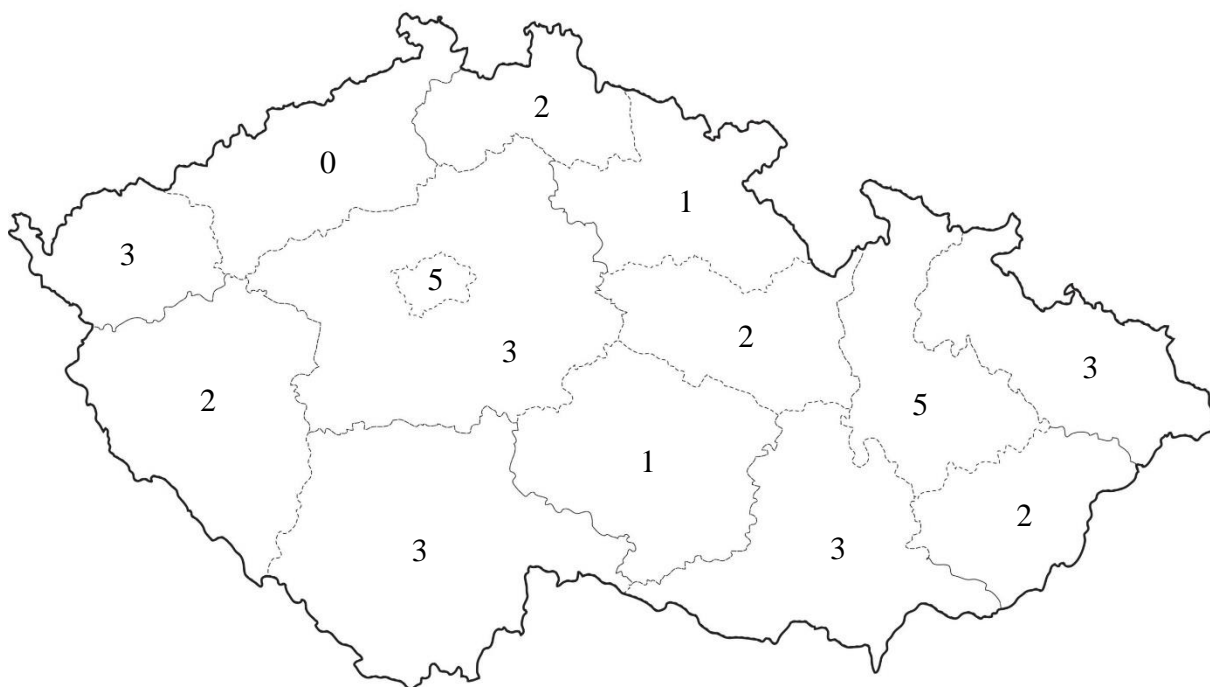
Fakt, že je v Česku nedostatečná podpora dětí s autismem ukazuje i tato práce. V rámci České republiky působí 28 organizací (sociálních služeb registrovaných v registru poskytovatelů sociálních služeb) poskytující svou péči primárně lidem s autismem. Pokud bychom vzali v potaz prevalenci autismu v ČR dle Slepíčkové et al. (2019), uvedenou na začátku práce, došli bychom k závěru, že na jednu organizaci spadá cca 3 570 – 7 140 osob s autismem. Samozřejmě jsou napříč Českou republikou poskytovány sociální služby i jinými organizacemi, které poskytují péči mimo jiné i lidem s autismem. V České republice dále existují specializovaná centra, zdravotnická zařízení a jiné soukromé organizace, které poskytují své služby lidem s autismem, čímž se síť podpory zvětšuje a množství potenciálních klientů na jednu sociální službu se rozměňuje.

Když se vrátíme zpátky k organizacím cílící na lidi s autismem, tak největší zastoupení sociálních služeb má Hlavní město Praha a Olomoucký kraj, naopak žádnou z výše uvedených služeb neposkytuje Ústecký kraj. V Ústeckém kraji sice působí APLA Severní Čechy, ale oproti APLA Jižní Čechy zde není registrovaná jako sociální služba.

Působnost organizací je většinou pouze na území kraje, ve kterém je služba zapsána. Čtyři organizace mají působnost širší, působí tedy ve více krajích. Jedná se o organizace Integrované centrum Sasov, z. ú., Ruka pro život, Za sklem, z. ú. a NAUTIS, z. s., kdy NAUTIS poskytuje vybrané služby (např. odlehčovací službu) klientům z celé České republiky.

Nyní se podíváme na zastoupení organizací poskytující péči primárně lidem s autismem napříč Českou republikou:

- Hlavní město Praha: NAUTIS, z. s., Integrované centrum Sasov, z. ú., Ruka pro život, Za sklem, o. s., Centrum Terapie Autismu
- Středočeský kraj: NAUTIS, z. s., Denní stacionář Charity Starý Knín v Dobříši, Vítej..., z. s.
- Jihočeský kraj: APLA Jižní Čechy, z. ú., Autis Centrum, o.p.s., Integrované centrum Sasov, z. ú.
- Plzeňský kraj: ProCit, z. ú., SENs, z. s.
- Karlovarský kraj: Denní centrum Žirafa, z. s., Denní centrum Mateřídouška, Raná péče Krůček – Správa zdravotních a sociálních služeb Cheb p. o.
- Ústecký kraj: /
- Liberecký kraj: Slunce všem, RváčOff – Domov se zvláštním režimem pro osoby s poruchou autistického spektra
- Královehradecký kraj: Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z. ú.
- Pardubický kraj: Ruka pro život, Rodinné Integrované Centrum, z. s.
- Kraj Vysočina: Integrované centrum Sasov, z. ú.
- Jihomoravský kraj: Paspoint, z. ú., Ruka pro život, Dotyk II
- Olomoucký kraj: Dětský klíč Šumperk, o.p.s., Klíč – centrum sociálních služeb, příspěvková organizace, Za sklem, o. s., Jdeme Autistům Naproti, z. s., Zet-My, z. s.
- Zlínský kraj: Centrum Áčko, p. o., Za sklem, o. s.
- Moravskoslezský kraj: AlFi, z. s., iTY, z. s., Mikasa, z. s.



Obrázek č. 1: Zastoupení organizací pracujících s lidmi s autismem v rámci ČR

3.2 Sociální zabezpečení a jiná možná státní podpora

3.2.1. Příspěvek na péči

Druhá část zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se týká příspěvku na péči, který je poskytován osobám, jež jsou závislé na pomoci druhé osoby. Stát se tímto příspěvkem, který je hrazen ze státního rozpočtu, podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci (§ 7 zákon č. 108/2006 Sb.).

Nárok na příspěvek má každá osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc druhé osoby při zvládnání základních životních potřeb. Nárok na příspěvek na péči vzniká až po dosažení jednoho roku života (§ 7 zákon č. 108/2006 Sb.).

Rozsah závislosti pomoci na druhé osobě upravuje § 8 zákona o sociálních službách. Závislost osoby na pomoci druhé osoby je rozdělena dle věku do dvou kategorií – osoby mladší 18 let a osoby starší 18 let. Jelikož se tato práce týká dětí, podíváme se, s jakými druhy závislosti na pomoci druhé osoby se setkáváme u kategorie osob do 18 let věku. V této kategorii máme celkem čtyři závislosti:

- a) stupeň I (lehká závislost) – dítě není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopno zvládat tři základní životní potřeby
- b) stupeň II (středně těžká závislost) – dítě není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopno zvládat čtyři až pět základních životních potřeb
- c) stupeň III (těžká závislost) - dítě není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopno zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb
- d) stupeň IV (úplná závislost) - dítě není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopno zvládat osm nebo devět základních životních potřeb

Při posuzování stupně závislosti jsou hodnoceny tyto základní životní potřeby – mobilita, orientace, komunikace stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (schopnost zvládnutí péče o domácnost není hodnocena u osob do 18 let). Při hodnocení se hodnotí zejména funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby a u osob mladších 18 let se navíc porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče s péčí, kterou je potřeba věnovat zdravému dítěti stejného věku (§ 9 a § 10 zákon č. 108/2006 Sb.).

§ 11 se zabývá výší měsíčního příspěvku, kdy se opět výše příspěvku odlišuje u osob mladších 18 let a u osob starších 18 let. Nyní se podíváme na aktuální výši příspěvku v roce 2023 pro osoby mladší 18 let:

- a) 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- b) 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- c) 13 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- d) 19 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Pokud chce rodič pobírat na své dítě příspěvek na péči, musí o něj požádat jedním ze tří možných způsobů podání. Žádost o příspěvek na péči lze v dnešní době podat elektronickým podáním – vyplněním elektronického formuláře, kdy je nutné, aby žadatel (rodič) měl zařízený certifikát pro elektronický podpis. Druhou možností je odeslání formuláře na Úřad práce ČR přes datovou schránku. Poslední, klasickou, možností je podání formuláře v listinné podobě na příslušné pobočce Úřadu práce. Na základě podání žádosti proběhne sociální šetření, které je vyhotoveno sociálním pracovníkem a které probíhá v přirozeném sociálním prostředí hodnocené osoby (dítěte) – zpravidla tedy tam, kde je dítě doma. Při posuzování stupně závislosti dítěte je přihlíženo i ke zdravotnímu stavu

(nahlédnutí do lékařské zprávy), u dětí s poruchami autistického spektra je nahlíženo mimo jiné do zpráv dětského klinického psychologa (§ 23 - § 28 zákon č. 108/2006 Sb.; MPSV, 2023a).

3.2.2. Sociální zabezpečení

Sociální zabezpečení je státním systémem, kterým stát podporuje potřebné občany a který je ukotven v zákoně č. 582/1991 Sb. o organizaci a provádění sociálního zabezpečení. Sociální zabezpečení je rozděleno do tří pilířů, přičemž se každý z pilířů zabývá jinou oblastí. Jde o pilíř sociálního pojištění, sociální podpory a sociální pomoc. Vzájemným propojením by se tyto tři pilíře sociálního zabezpečení měly dokázat postarat o všechny občany, kteří potřebují pomoc.

Sociální pojištění

První pilíř **sociálního pojištění** pokrývá sociální situace, na které se můžeme dopředu připravit, a to částečným odkladem finančních prostředků. Odkládáním finančních prostředků pomáhá jedinec vytvářet fondy, kterými následně disponují správní orgány, a které následně zajistí, že v situaci, kdy by se o sebe dotyčný nedokázal postarat, tak bude skrze tyto fondy zajištěn. První pilíř pokrývá důchodový systém (důchodové pojištění – zákon č. 155/1995, o důchodovém pojištění), pojištění při nemoci nebo úrazu (zdravotní, nemocenské a úrazové pojištění – zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění) a podporu v nezaměstnanosti (pojištění v nezaměstnanosti – zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti) (Arnoldová, 2012).

Sociální podpora

Státní **sociální podpora** je druhým pilířem a je upravena zákonem č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře ve znění pozdějších předpisů. V rámci tohoto zákona jsou poskytovány následující dávky – přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení, porodné a pohřebné (MPSV, 2022), přičemž rodičovský příspěvek a pohřebné nepatří mezi dávky, u kterých se musí prokazovat výše příjmů (u ostatních se výše příspěvku odvozuje od výše příjmu) (Arnoldová, 2012).

Přídavek na dítě patří k sociálním dávkám, na které mají nárok rodiny s postiženým dítětem, tedy i rodiny s dítětem s autismem, ale pouze v případě, že příjem rodiny nepřevyšuje 3,4 násobek životního minima. Zároveň se výše přídavku mění v závislosti s věkem dítě (§ 17 - § 19 zákona č. 117/1995 Sb.).

Nárok mohou mít některé z rodin s handicapovaným dítětem i na příspěvek na bydlení. Opět se nárok a případná výše příspěvku odvozuje od výše příjmu – v tomto případě nesmí náklady na bydlení přesáhnout 0,3 násobek příjmu nájemce a či vlastníka bytu a zároveň nesmí být částka nájmu vyšší než 0,3 násobek normativních nákladů na bydlení (přičemž normativní náklady na bydlení se mění každý rok a výše se odvozuje od počtu osob v rodině) (§ 24 - § 28 zákon č. 117/1995 Sb.). Tento státní příspěvek se může týkat např. matek samoživitelek starající se o dítě s autismem.

Sociální pomoc

Třetím a posledním pilířem je sociální pomoc, kterou upravuje zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Sociální pomoc řeší situace týkající se zajištění životních podmínek, osobám, které se nacházejí v sociální nebo hmotné nouzi. Sociální nouzi můžeme chápat jako stav, kdy se o sebe již dotyčná osoba nemůže nebo nedokáže postarat, a to např. z důvodu fyzické a duševní (užívání drog, alkoholu) bezmocnosti, nebo kombinaci obou. Hmotnou nouzi naopak chápeme jako situaci, kdy dotyčná osoba žije pod hranicí životního minima (4 860,- Kč / jednatelce, MPSV, 2023b) a svůj příjem si nemůže zvýšit vlastní prací (Arnoldová, 2012).

Výše uvedené situace, jako je sociální a hmotná nouze, jsou následně řešeny prostřednictvím dávek pomoci v hmotné nouzi, kterými jsou příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoci (zákon č. 111/2006 Sb.). Pokud si rodina zažádá o jeden z příspěvků, musí doložit svou příjmovou a majetkovou situaci, kterou následně posuzují příslušné orgány – Úřad práce ČR a MPSV.

3.2.3. Další možnosti (ne)státní podpory

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Další možnou podporou, kterou můžou rodiny s dítětem s autismem využít, jsou dávky pro osoby se zdravotním postižením. Tyto dávky upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů a jejich cílem je pomoci rodinám se zmírněním sociálních důsledků, které přinesla diagnóza dítěte, a podpořit tak nejen začlenění dítěte, ale i rodiny. Osobám se zdravotním postižením jsou poskytovány příspěvky na mobilitu, na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením.

Na **příspěvek na mobilitu** má nárok osoba, která je starší jednoho roku a která má současně nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem ZTP nebo ZTP/P. Podmínkou získání příspěvku na mobilitu je, že dotyčná osoba se pravidelně každý měsíc dopravuje za úhradu, anebo je někým dopravována. Současně tato osoba nesmí využívat žádnou pobytovou službu (např. nesmí pobývat v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově se zvláštním režimem apod.). Jedná se o opakující se nárokovou dávku, kdy měsíční výše příspěvku je 900 Kč (§ 6 - § 8 zákon č. 329/2011 Sb.).

Rodiče mohou využít i **příspěvku na zvláštní pomůcku**. Tento příspěvek je upraven § 9 až § 12 zákona č. 329/2011 Sb. a mohou si o něj zažádat osoby, které mají těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké zrakové postižení, těžké sluchové postižení a zdravotní postižení interní povahy, které způsobuje těžké omezení pohyblivosti. Rodin s dítětem s autismem se konkrétně týká jenom příspěvek na pořízení motorového vozidla, a to v případě, že je jejich dítě starší 3 let a má autismus spojen s těžkým funkčním postižením s opakovanými závažnými a objektivně prokázanými projevy autoagrese nebo heteroagrese přetrvávající i přes zavedenou léčbu. Výše příspěvku se liší dle výše příjmu rodiny v rozmezí mezi 100 000 až 200 000 Kč.

Průkaz osoby se zdravotním postižením může být vydán osobě, která je starší jednoho roku a má tělesné, smyslové nebo duševní postižení, které omezuje její schopnost pohyblivosti a orientace, průkaz osoby se zdravotním postižením je vydáván i osobám s poruchou autistického spektra. Vydávány jsou celkem 3 druhy průkazů – TP, ZTP a ZTP/P. Nárok na průkaz se symbolem TP má osoba s poruchou autistického spektra nebo osoba, která má středně těžké funkční postižení pohyblivosti a je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem, která má problémy

při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Nebo osoba, která má středně těžké funkční postižení orientace, přičemž se zhoršená orientace projevuje jen v exteriéru, nikoliv v domácím prostředí. Osoba vlastníci průkaz TP má nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky a také mají přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména státní (§ 34 a § 36 zákon č. 329/2011 Sb).

Nárok na průkaz ZTP má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osoby s poruchou autistického spektra, kdy je osoba schopna chůze v exteriéru se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžké funkční postižení orientace se projevuje značnými obtížemi v exteriéru. Zároveň má tato osoba nárok na výhody uvedené u držitelů průkazu TP a navíc má bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob a slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy (§ 34 a § 36 zákon č. 329/2011 Sb.).

Nárok na průkaz ZTP/P má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osoby s poruchou autistického spektra. Osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo úplným postižením je schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, případně není schopna chůze vůbec, v exteriéru se pohybuje zpravidla jen na invalidním vozíku. Těžké funkční postižení nebo úplné postižení orientace zasahuje osobu do takové míry, kdy není schopna samostatné orientace v exteriéru. Držitel průkazu ZTP/P má nárok čerpat výhody uvedené u držitelů průkazu TP a ZTP plus čerpá bezplatnou dopravu hromadnými prostředky vnitrostátní osobní hromadné dopravy průvodce osoby s průkazem ZTP/P. Bezplatnou dopravu může držitel ZTP/P využít i pro svého vodícího psa, a to v případě, že osoba je úplně nebo prakticky nevidomá a není doprovázena průvodcem (§ 34 a § 36 zákon č. 329/2011 Sb.).

V případě, že chce rodič využít možnosti příspěvku nebo chce zažádat o průkaz osoby se zdravotním postižením, musí podat příslušný vyplněný formulář na Úřad práce, a to buď odesláním dokumentu s kvalifikovaným elektronickým podpisem, odesláním prostřednictvím datové schránky anebo podat formuláře v listinné podobě na konkrétním pracovišti (MPSV, 2022b).

Homesharing

Homesharing je v České republice poměrně novou věcí. Svůj původ má v Irsku, kde už přes 30 let úspěšně funguje. V České republice proběhl pilotní projekt teprve mezi lety 2018 a 2020, kdy byl projekt organizovaný organizacemi Naděje pro děti úplňku, z. s. a Rodinné Integrační Centrum z. s. a od roku 2021 je homesharing poskytován skrze další organizace v ČR (Homesharing, 2023).

A co to homesharing vlastně je? Jedná se o sdílenou péči o dítě s mentálním či kombinovaným postižením. Kdy se hostitel (jednotlivec či rodina) pravidelně a dlouhodobě podílí na péči o konkrétní dítě, které si v předem domluvené časy bere do své domácnosti. Hostitel společně s dítětem tráví volný čas, který naplňují nejrůznějšími aktivitami. Hostitel díky novým zkušenostem z homesharingu získává znalosti a dovednosti týkající se péče o dítě s postižením, může díky homesharingu dát svému životu nový smysl anebo získat pocit prospěšnosti. Dítě skrze tento projekt získává nové zkušenosti, dovednosti a kontakty. Postupně se mu vytváří známý a bezpečný prostor, který je jeho a kde nejsou přítomni rodiče. Rodina díky zapojení se do projektu získává prostor pro odpočinek, věnování se dalším členům rodiny či více času na zařízení si běžných věcí. Rodina může tímto způsobem předejít vyhoření, posílit rodinné vztahy a podpořit tak celkový zdravý vývoj rodiny (Tamtéž.).

Organizace poskytující homesharing (Abakus, 2021):

- **Mikasa, z. s.** (Moravskoslezský kraj)
- **LÍP A SPOLU, z. s.** (Liberecký kraj)
- **Zet-My, z. s.** (Olomoucký kraj)
- Centrum Orion (Královehradecký kraj)
- Slezská diakonie Brno (Jihomoravský kraj)
- Centrum pro komunitní práci střední Čechy (Středočeský kraj)

Potravinová banka

Potravinové banky jsou neziskovou organizací fungující na principu získávání potravin od obchodních řetězců, z pravidelných sbírek potravin, které se konají 2x ročně (na jaře a na podzim). Dále jsou potraviny získávány z evropského programu potravinové pomoci nebo přímo od pěstitelů. Potravinové banky působí ve všech krajích České republiky.

Získané potraviny putují z bank do neziskových organizací, odkud se už přímo dostávají k potřebným lidem (Potravinové banky, 2023).

Rodiny s dětmi s autismem si mohou zažádat o potraviny např. u organizace, ve které využívají nějakou službu. Uvedu příklad organizace, ve které pracuji, a která pracuje s osobami s poruchou autistického spektra. Klienti využívající sociálních služeb organizace si mohou v polovině každého měsíce zažádat o potraviny, které jim doma chybí a které by chtěly získat z potravinové banky. Koncem měsíce pověřený pracovník odešle „objednávku“ rodin potravinové bance Jihočeského kraje, která se podle svých skladových zásob pokusí doručit vše, co bylo na „nákupním lístku“ organizace. Potraviny jsou doručovány vždy k prvnímu pátku nového měsíce. Pracovníci organizace přerozdělí získané potraviny rodinám, které si daný měsíc o potravinovou banku zažádaly.

Průkaz osoby s PAS

Průkaz osoby s PAS je státem vydávaný průkaz, který může pomoci v každodenních situacích, ve kterých se lidé s autismem ocitají. Rodič si může o průkaz zažádat u všeobecného praktického lékaře pro děti a dorost, případně u svého praktického lékaře (týká-li se diagnóza přímo jejich osoby). Praktický lékař může průkaz vystavit pouze na základě již stanovené diagnózy oprávněným specialistou (pedopsychiatrem, psychiatrem, dětským klinickým psychologem či klinickým psychologem), kvůli vydání průkazu se tedy nestanovuje nová diagnóza (Šťastná, 2021; MZČR, 2017).

S průkazem osoby s PAS se nepojí žádná zvláštní práva ani nároky jako je tomu např. u průkazu ZTP. Průkaz osoby s PAS může jejich vlastníkům usnadnit zejména komunikaci s laickou i odbornou veřejností, a to v situacích, kdy jsou např. vystaveni stresu při jednání na úřadech, vyšetření v nemocnici nebo jsou účastníky dopravní nehody. Pouhým prokázáním se průkazem dotyčná osoba nemusí nic zdlouhavě vysvětlovat a obhajovat se (Šťastná, 2021).

Průkaz osoby s PAS je proveden přibližně ve velikosti A6. Popisky jsou jak v českém jazyce, tak i anglickém. První strana obsahuje fotografii držitele průkazu, jeho jméno, příjmení, datum narození, bydliště a kontakty na blízkou osobu (rodiče), praktického lékaře a specialistu (pedopsychiatr, klinický psycholog aj.). Druhá strana je věnována základním informacím týkající se komunikačních dovedností (zda osoba rozumí mluvenému slovu

či využívá alternativní způsoby komunikace), zda dotyčná osoba užívá léky, je omezena na jídelníčku, drží speciální dietu a na závěr zda se u osoby ve stresových situacích objevují nevhodné reakce a náhlé impulzivní jednání, které je žádoucí specifikovat (MZČR, 2017). Vzor průkazu naleznete v příloze I.

3.3 Školská poradenská zařízení

Nesmíme zapomínat ani na školu, respektive podporu, která se dostává dítěti s autismem po dobu školní docházky. Podporu v čase školní docházky zajišťují školská poradenská zařízení, jejichž působení je upraveno vyhláškou č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ale jejich činnost je zakotvena ve Školském zákoně č. 561/2004 Sb.. Školská poradenská zařízení máme dvojí typu – Pedagogicko-psychologické poradny a Speciálně pedagogická centra.

Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) se zaměřují na „komplexní psychologickou, speciálně pedagogickou a sociální diagnostiku, jejímž cílem je především zjištění příčin poruch učení, příčin poruch chování, příčin dalších problémů ve vývoji osobnosti, výchově a vzdělávání dětí a mládeže a individuálních předpokladů v souvislosti s profesní orientací žáků“ (Pipeková et al., 2006, s. 53).

3.3.1. Speciálně pedagogické centrum (SPC)

Speciálně pedagogická centra (SPC) se oproti PPP zaměřují na poradenské služby, které jsou poskytovány zejména při výchově a vzdělávání žáků s jedním typem či kombinovaným postižením. Jde o žáky s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, vadami řeči, souběžným postižením více vadami nebo o žáky s autismem. Služby SPC jsou poskytovány ambulantně na pracovištích center (týká se diagnostické péče) nebo návštěvami ve školách a školských zařízeních, a to do doby ukončení školní docházky. Péči zajišťuje tým odborníků – psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník – jedná se tedy o komplexně poskytovanou péči (§ 6 vyhláška č. 72/2005 Sb.; Pipeková, 2006).

Činnost SPC upravuje §6 vyhlášky č. 72/2005. Speciálně pedagogická centra:

- a) zajišťují připravenost žáků s postižením na povinnou školní docházku

- b) zajišťují speciální vzdělávací potřeby žáků s postižením, zpracovávají odborné podklady pro nastavení podpůrných opatření a vypracovávají zprávy z vyšetření a doporučení ke vzdělávání
- c) zajišťují speciálně pedagogickou péči a speciálně pedagogické vzdělávání pro žáky s postižením
- d) vydávají zprávu a doporučení za účelem stanovení podpůrných opatření, a to na základě posouzení speciálních vzdělávacích potřeb žáka
- e) vydávají zprávu a doporučení pro zařazení žáka do škol, tříd atd.
- f) poskytují kariérové poradenství žákům s postižením
- g) vykonávají speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a poskytují služby zaměřené na pomoc při řešení problémů ve vzdělávání, psychickém a sociálním vývoji, na zjištění individuálních předpokladů a vytváření podmínek pro uplatňování a rozvíjení schopností, nadání a na začleňování do společnosti
- h) poskytují pedagogickým pracovník a zákonným zástupcům poradenství v oblasti vzdělávání žáků s postižením
- i) poskytují metodickou podporu škole
- j) poskytují informační, konzultační, poradenskou a metodickou podporu zákonným zástupcům žáků

Legislativa (Školský zákon ani prováděcí vyhláška) konkrétně neupravuje vzdělávání žáků s autismem, a tak rozhodnutí, zda se dítě bude vzdělávat v běžné základní anebo ve speciální škole, zůstává na rodičích. Rodiče také mohou ovlivnit, zda jeho dítě bude využívat bezplatná podpůrná opatření (v případě, že na ně má nárok) doporučená speciálně pedagogickým centrem (podpůrná opatření mohou být doporučována i PPP, ale v kontextu vzdělávání dítěte s autismem zůstaneme pouze u SPC).

Podpůrná opatření upravuje příloha č. 1 vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Dle Thorové (2016, s. 389) jde o „*nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám žáků*“. Celkem se jedná pět stupňů podpůrných opatření, které lze mezi sebou kombinovat. První stupeň podpůrného opatření vždy navrhuje a zároveň poskytuje škola. Druhý až pátý stupeň je navrhován školským poradenským zařízením (MŠMT, 2023).

Během let 2001–2006 probíhaly pilotní projekty týkající se systému poradenských služeb pro žáky s autismem. V rámci projektu bylo jmenováno 14 krajských koordinátorů autismu. Po skočení projektu se pozice krajského koordinátora pro PAS udržela, a tak se tito koordinátoři podílí na zajištění specializovaných, odborných, kvalitních a dostupných poradenských službách pro žáky s poruchami autistického spektra (NÚV, 2023; Thorová, 2016). Aktuální přehled krajských koordinátorů pro autismus můžeme najít např. na webových stránkách Asociace Pracovníků Speciálně Pedagogických Center (APSPC).

4 Dilemata, situace, vyvstávající při péči o dítě autismem

Jak zaznělo již na začátku této práce, poruchy autistického spektra jsou pervazivní vývojovou poruchou, což znamená, že pronikají do hloubky celého těla a postihují mnoho oblastí vývoje dítěte. Pokud se tedy do rodiny narodí dítě, kterému je později diagnostikován autismus, zasáhne tato diagnóza nejen jedince samotného, ale celý rodinný systém včetně širší rodiny a okruhu přátel.

S výchovou dítěte s autismem se pojí také již několikrát zmíněná náročná péče, která bývá pro pečující osoby velmi vyčerpávající. Z toho důvodu se rodič může v průběhu vývoje dítěte dostávat do situací, které se budou pojit s výchovnými, ale i etickými otázkami a ke kterým se bude muset dříve či později nějakým způsobem postavit a vyřešit je.

V raném dětství to mohou být například situace odehrávající se na dětských hřištích, kdy si dítě s autismem nejprve hraje samo na pískovišti a kolem něho jsou další děti, se kterými se chce později „skamarádit“, ale jelikož neví, jak fungují sociální vztahy a jak se tyto vztahy navazují, může dítě oslovovat ostatní děti např. házením písku, taháním za vlasy atp. Další situací může např. být „nerespektování“ pořadí na klouzačce, dítě s autismem vyleze na klouzačku a i přesto, že jsou před ním jiné děti, tak sejde sklouznout (ještě se nenaučilo počkat). Takovéto situace mohou být pro rodiče dítěte s autismem velmi nepříjemné, protože mohou slyšet ze strany druhých rodičů kritiku směřující k nevychovanosti dítěte či neschopnosti jej zklidnit atp.

Další nepříjemné situace se mohou odehrávat při jízdě autobusem. Hejnová (2019) na svém blogu popisuje jednu z cest autobusem: *„Když jsme takhle jeli poprvé po dlouhé době, tak jsme museli absolvovat začátečnickou scénu. Vlezu do busu, Vítka za ruku, než koupím lístek, tak se mi Vítek vytrhne a uteče ven, naštěstí ne daleko. Doběhnu pro něj, odmítá jít se mnou, nohy zabořené v chodníku, táhnu ho za rukáv, od bot mu jdou jiskry, jak brzdí. Ale ještě ho utáhnu. Vlezeme do busu, lidi vyděšeně koukají. Nejsem si jistá, jestli litují mě nebo Vítka. Nikdo nic neříká, tak taky nic neříkám. Tyhle pohledy ostatních lidí se pořád těžko snášejí, i když už jsem si na to zvykla. Naučila jsem se to ignorovat a velice rychle se srovnám. Nic neříkám, nevysvětluji, neomlouvám se. Jen pokud Vítek vyloženě někoho strčí nebo jinak kontaktuje, tak jen krátce požádám o prominutí, že syn je postižený. Občas se najdou odvážnější jedinci, kteří se přímo zeptají, co se mu děje. Nemám problém si s nimi o tom popovídat, když je to opravdu zajímavá. Občas se najdou nenávistní lidé, kteří nemají k odsouzení daleko: „Spratek jeden nevychovanej“ ... to jsem slyšela mockrát.“*

Cesty na nákup bývají také plné mnohých nástrah. Obchodní řetězce bývají přesvědčené, hraje v nich hlasitá hudba, nekontrolovatelně se v nich pohybují davy a navíc obchody nabízí spoustu sladkých či slaných lákadel pro děti. Nemůžeme tedy mluvit o ideálním prostředí pro dítě s autismem. Průběh jednoho z nákupů popisuje Hejnová (2020) v článku Autista na nákupu na svém blogu. „*Chodíme, vybíráme, ani se nijak nezdržujeme. Najednou Vítek dává najevo, že chce kinder vajíčko. Nikdy mu ho nekupuji, takže to není něco, na co by byl zvyklý. Občas se i stává, že ho chce a já to vždy zamítnu. Zamítla jsem i tentokrát a vzápětí se Vítek válí na zemi, křičí tak, že jsem chtěla sbírat svoje uši někde pod regálem. Lidi se zděšeně ohlížejí, že se blíží konec světa. Jo, ty pohledy lidí, to je taky fajn.....“*

Maminka, která bude vyčerpaná péčí o své dítě a která nebude třeba dostatečně srovnaná s jeho diagnózou, si začne poznámky více a více připouštět a může se nechat jimi ovlivnit do takové míry, kdy usoudí, že své dítě nezvládá a proto bude lepší, když jej, ale i sebe nebude vystavovat obdobným situacím a radši s ním zůstane doma. Tím že se s dítětem začne izolovat, začne nejen maminka ztrácet kontakt se sociálním prostředím, ale i dítě bude připraveno o zkušenosti, které mohlo získat v interakci se zdravými dětmi.

U dětí všeho věku se může projevat nežádoucí chování v podobě autoagrese či agrese vůči svému okolí. Chování v afektu popisuje jedna z maminek dítěte s autismem ve facebookové skupině Autismus – praktické informace 2: „*Dřív, když byl syn menší, řešil svoje pocity skrze kousání. Když byl nadšený, rozdovalděný, šťastný, ale i naštvaný, vztekly.. Prostě se zakousl do dítěte, které bylo po ruce. Strašně moc jsme na tom pracovali, trvalo to asi dva roky, než tohle z 99,9% ustalo. Teď se "jen" občas zakousne do jeho ségry, když už to nezvládá a vybuchne. Jenže na úkor toho, kouše do sebe, zakousne se do ruky, je vidět, jak raplí a druhou ruku má úplně v křeči připravenou buď ke stipnutí nebo bouchnutí.“* Jiná maminka popisuje obdobnou situaci „*dcera si našla posledních čtrnáct dnů novou zábavu. A to kousat mě do rukou. Bohužel to dělá i na veřejnosti. Podle ní je to zábava. Mám už celé pokousané ruce. Bojuji s ní a snažím se ji kousnutí zabránit.“*

Jelikož je péče o dítě velmi náročná, stresující a z důvodu izolace se rodiči nebude dostávat potřebné podpory od okolí, může se rodič dostat do fáze vyhoření. V tu chvíli, je možné, že si rodič uvědomí, že péči o své dítě nezvládá sám a že by bylo žádoucí říct si o pomoc a umístit dítě do péče druhých. S tím se však můžou pojít myšlenky o nezvládnutí výchovy – rodič se může cítit, že selhal, když přemýšlí o umístění dítěte např. do stacionáře

a umístěním dítěte do péče příslušné organizace své selhání jen potvrdí. Rodič také může vnímat, že když by se takto rozhodnul, bude jej soudit jeho okolí. V tu chvíli se dostává do dilematické situace – „ulevit si“ od péče o dítě a třeba jen na některé dny v týdnu umístit dítě do stacionáře, čímž si rodič odpočine a bude opět v plné síle ve dny, kdy bude mít rodič dítě zpět u sebe, anebo se nadále starat o dítě na plný „úvazek“ i přes možnost osobního vyhoření, ale s myšlenkou, že neselhal a o své dítě se dokáže postarat.

A co dilema vlastně je? Dilema můžeme laicky chápat jako nějaký problém či nesnadnou volbu, mezi kterou se musíme v určité situaci rozhodnout. Hartl a Hartlová (2010, s. 102) v psychologickém slovníku vysvětlují dilema jako volbu „*mezi dvěma stejně přijatelnými možnostmi*“. Naopak Klimeš (2005, s. 121) jej definuje jako „*nutnost volby mezi dvěma vzájemně se vylučujícími možnostmi*.“ V případě rodičů a nutnosti se rozhodovat v kontextu výchovy svého dítěte bych se spíše přikláněla k definici dilematu Klimeše, kdy se rodič rozhoduje v případě volby umístit dítě do stacionáře či nikoliv mezi odpočinkem (potřebou říct si o pomoc, ale zároveň s pocitem osobního selhání) a pokračováním v péči o dítě (s možným vyhořením / zhroucením, ale bez pocitu selhání).

Na řešení výše uvedeného problému bychom se dle Smolové (2014, s. 68) měli podívat z hlediska „*práv dítěte, lidské důstojnosti i mravnosti tohoto rozhodnutí*“.

4.1 Charta práv osob s autismem

„Lidská důstojnost není jen základním právem jako takovým, ale představuje samotný základ základních práv. Je nedotknutelná a musí být respektována a chráněna.“

Listina základních práv EU, 2023

Základní lidská práva a svobody pomáhají chránit důstojný život a svobodu každého jedince. Zakotveny jsou ve všech Ústavách, Českou republikou nevyjímaje, v mezinárodních úmluvách a zejména v Listině základních práv a svobod. Mezi základní lidská práva řadíme např. právo na ochranu soukromí, právo na důstojné zacházení, právo osobní svobody a svobody pohybu či právo na ochranu osobního a rodinného života. Lidé s mentálním postižením mají stejná práva jako jakýkoliv jiný občan. Navíc s ohledem na jejich zdravotní znevýhodnění mají nárok na řadu jiných práv – např. právo na poskytnutí zdravotní péče, právo na sociální službu (plus další práva vyplývající ze zákona o sociálních službách), právo na služby úřadu práce atp. (Sobek et al., 2010).

Ještě před tím než lidé s postižením získali práva a byli si tak se všemi rovni, byly jejich potřeby zanedbávány a často stály na okraji zájmu. Do popředí se toto téma dostává až v posledních několika letech. I přes kladení většího důrazu na problematiku práv lidí s postižením se stále setkáváme se situacemi, pro které neexistuje ideální řešení (Sobek et al., 2010).

Lidská práva se tak jako všech, týkají i osob s autismem. Proto byla dne 10. května 1992 na 4. kongresu Autism-Europe v Haagu přijata Charta práv osob s autismem, která byla o čtyři roky později, v roce 1996, přijata i Evropským parlamentem. Práva, která jsou součástí Charty, by měla být zakotvena a prosazována v legislativě každého státu, jenž je má za úkol chránit a rozšiřovat (Autistik, nedatováno).

Charta práv osob s autismem zahrnuje celkem 19 práv, kterými jsou:

1. Právo občanů s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopností osoby s tímto postižením.
2. Právo občanů s autismem na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu.
3. Právo osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.
4. Právo osob s autismem a jejich zástupců na spolurozhodování o své budoucnosti. Přání jednotlivců musí být zjištěna a respektována.
5. Právo občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
6. Právo občanů s autismem na asistenci, podpůrné služby a pomůcky, které jim umožní nezávislý a plnohodnotný život ve společnosti.
7. Právo občanů s autismem na odpovídající mzdu či jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře jídlo, bydlení, oblečení a ostatní životní potřeby.
8. Právo občanů s autismem spolupodílet se na rozvíjení a řízení služeb, které zajišťují jeho životní potřeby.
9. Právo občanů s autismem na odborné poradenství a péči nezbytnou pro dobré fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu postiženého občana a při které jsou plně respektována všechna zdravotní hlediska a zvažována všechna možná rizika.
10. Právo občanů s autismem na vhodné pracovní zařazení a náležitou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, dovedností, přání a zájmů postiženého.

11. Právo občanů s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.
12. Právo občanů s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných zábavných aktivit.
13. Právo občanů s autismem na rovnoprávné využívání občanské vybavenosti a všech veřejných služeb poskytovaných společnostmi.
14. Právo občanů s autismem na sexuální, partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením donucovacích vykořisťujících praktik.
15. Právo občanů s autismem a jejich zákonných zástupců podílet se na tvorbě zákonů a legislativních opatření a na kontrole dodržování legislativních norem.
16. Právo osob s autismem na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích.
17. Právo občanů s autismem na ochranu před fyzickým či psychickým týráním, zneužíváním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.
18. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním.
19. Právo přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, zdravotní, lékařské a pedagogické dokumentaci.

Kompletní znění Charty práv osob s autismem je přiložen v příloze II.

Závěr

Diplomová práce se zabývala tématem psychosociální podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra a kladla si za cíl zmapovat podporu těchto rodin napříč Českou republikou.

Dříve než jsme se v samotné práci dostali k mapování podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra, bylo zapotřebí nejprve seznámit čtenáře s problematikou autismu. Proto se první kapitola zaměřila na popis této poruchy. Tzv. autistická triáda označuje tři oblasti vývoje dítěte, které jsou v souvislosti s touto poruchou nejvíce zasaženy. Jedná se o specifické projevy, které se projevují deficitem v sociálních dovednostech, které zahrnují sociální interakci a sociální chování, komunikaci a představitost. Na základě těchto specifických projevů se za pomoci platných diagnostických manuálů diagnostikuje porucha autistického spektra. V platnosti jsou dva manuály – v Evropě využívaná 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), kterou v lednu 2022 nahradila 11. revize a se kterou se pojí pětileté přechodné období, a ve Spojených státech využívaná 5. revize Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5). Diagnostické manuály se liší nejen v místě platnosti, ale také v dílčím dělení poruch – MKN-10 rozděluje PAS na dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom atd. naopak DSM-5 slučuje všechny diagnózy do jedné kategorie, kterou označuje jako poruchy autistického spektra (11. revize MKN přichází s obměnou a po vzoru DSM slučuje dílčí kategorie do jedné). Kapitulu uzavírají informace týkající se průběhu diagnostiky a seznámení se s nejčastěji využívanými diagnostickými nástroji.

Druhá kapitola je zaměřena na roli rodiny v životě dítěte s PAS. Rodina je součástí našich životů, s rodinnými příslušníky si vytváříme první vztahy, ze kterých získáváme mnoho užitečných zkušeností, které se nám hodí později v životě. V raném věku jsme na rodině závislí, jako děti potřebujeme, aby se o nás někdo postaral a aby nás naučil, jak se postarat sami o sebe. Jinak tomu není ani u dětí s poruchou autistického spektra. I pro děti s autismem je rodina důležitá, možná o něco více než pro neurotypické děti. Proto když je dítěti stanovena diagnóza PAS, ovlivní to nejen rodiče, ale i další členy rodiny jako jsou sourozenci či dokonce prarodiče. Jak může ovlivnit diagnóza život jednotlivých členů rodiny, popisuje druhá kapitola. Z jednotlivých členů rodiny jsem se v práci zaměřila nejvíce na sourozence dětí s autismem a podívala jsem se na síť podpory v zahraničí, ale i v České republice.

Třetí kapitola se již soustředí na možnosti podpory rodin dětí s autismem. Hlavní roli v podpoře dětí s PAS a jejich rodin sehrávají sociální služby. Činnost sociálních služeb se opírá o zákon o sociálních službách (108/2006 Sb.). V rámci sociálních služeb je rodinám poskytováno základní sociální poradenství, služby sociální péče a prevence. Práce představuje vybrané služby sociální péče a sociální prevence, které jsou poskytovány právě rodinám dětí s PAS a uvádí konkrétní organizace, které poskytují tyto služby napříč Českou republikou. Rodina dítěte s autismem má nárok i na příspěvky a dávky, které stát nabízí a o které si rodina může zažádat. Jedná se o příspěvek na péči, dávky pro osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Lidé s autismem si také mohou zažádat o průkaz osoby se zdravotním postižením (ZTP), díky němuž mohou čerpat vybrané výhody. Také si mohou zažádat o průkaz osoby s PAS, který jim sice nepřinese tolik benefitů, jako průkaz ZTP, ale může pomoci zejména při komunikaci s laickou veřejností, kdy by po předložení průkazu mělo ze strany veřejnosti dojít alespoň k částečnému pochopení např. nežádoucího chování. Rodiny mohou také využít nestátní podporu ve formě potravinových bank, které distribuují potraviny skrze příslušné organizace. Do budoucna může velkou podporu rodinám přinést program homesharing, který je v České republice teprve v počátcích, ale který po vzoru zahraničí má potenciál v možnosti odlehčení rodině.

Závěrečná kapitola pak na příkladech matek představuje situace, se kterými se pečující osoby / matky mohou dennodenně setkávat, když jsou např. na cestě veřejnou dopravou do školky / školy, nebo jdou na nákup. Poslední kapitola neopomíná ani práva lidí s autismem, která jsou shrnuta v Chartě práv osob s autismem.

Seznam použitých zdrojů a literatury

Knižní zdroje

ADAMUS P., VANČOVÁ A. & LÖFFLEROVÁ M., 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravské univerzita, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-957-8.

American Psychiatric Association, 2022. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington: American Psychiatric Association Publishing. ISBN 978-0-89042-576-3.

ARNOLDOVÁ, A., 2012. *Sociální zabezpečení I*. Praha: Grada. ISBN 978-880-247-3724-9.

BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

ČADILOVÁ V. et al., 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ Z. et al., 2012. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3309-7.

DUNDON, R., 2021. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1835-7.

HARTL., P., HARTLOVÁ, H., 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-686-5.

HRDLIČKA, M., 2020. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1648-3.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK V., 2014. *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

KLIMEŠ, L., 2005. *Slovník cizích slov*. Praha: SPN – pedagogické nakladatelství. ISBN 80-7235-272-5.

KOHOUTEK, R., 2002. *Základy užité psychologie*. Brno: CERM. ISBN 80-214-2203-3.

- MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
- MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. et al., 2014. *Podpora rodiny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MICHALÍK, J. et al., 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, J., 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.
- OREL, M., 2016. *Psychopatologie: nauka o nemocech duše. 2. aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Grada. ISBN 978-80247-5516-8.
- PASTIERIKOVÁ, L., 2013. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3732-3.
- PATRICK, N. J., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: typy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.
- PIPEKOVÁ, J et al., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PRIZANT, B. M., FIELDS-MEYER, T., 2020. *Jedineční lidé: jiný pohled na autismus*. Praha: Argo. ISBN 978-80-257-3253-3.
- ŘÍHOVÁ A., 2011. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-244-2677-8.
- SOBEK, J. et al., 2010. *Lidská práva v každodenním životě lidí s mentálním postižením. Příručka pro zaměstnance sociálních služeb*. Praha: Portus Praha, o. s. ISBN 978-80-254-8696-2.
- ŠPATENKOVÁ, N. et al., 2011. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2624-3.
- ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.
- THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-736-7091-7.

THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

TOMALOVÁ, P., DUPALOVÁ, P. & MICHALÍK, J., 2015. *Jaké to je? ... slyšet o nemoci svého dítěte...* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4852-7.

VÁGNEROVÁ, M., KREJČOVÁ, L. & STRNADOVÁ, I., 2009. *Náročné mateřství.* Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, M. et al., 2018. *Mentální postižení. 2. přepracované a aktualizované vydání.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.

VÁNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., 1998. *Aplikovaná sociální psychologie.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-269-6.

Elektronické zdroje

11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11). In: *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2023-02-11]. Dostupné na WWW: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>.

Abakus. *Homesharing. Výsledky grantové výzvy 2021* [online]. In: Abakus nadační fond zakladatelů Avastu [cit. 2023-03-09]. Dostupné na WWW: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Podpora_rodin-Homesharing.pdf.

ABBEDUTO, L. et al., 2004. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American journal of mental retardation* [online]. č. 109(3): 237-254 [cit. 2023-03-01]. Dostupné na: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2.

ABC autismus bez cenzury. *Co nabízíme* [online]. In: autistickedite.cz [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <http://www.autistickedite.cz/co-nabizime>.

ADAM autistické děti a my. *Aktivity pro děti s autismem* [online]. In: autistickedeti.cz [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://autistickedeti.cz/aktivity-pro-deti-s-autismem/>.

APLA Jižní Čechy. *Terapeutická podpora sourozenců* [online]. In: aplajc.cz [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://aplajc.cz/do-7-let/sourozenci/terapeuticka-podpora-sourozencu.htm>.

Autistik. *Charta práv a osob s autismem* [online]. [cit. 2023-03-10]. Dostupné na WWW: <https://docplayer.cz/186567-Autismus-a-lidska-prava.html>.

D'Astous et al., 2013. Grandparents of Grandchildren With Autism Spectrum Disorders: Influences on Engagement. *Journal of Intergenerational Relationships* [online]. č. 11(2): 134-147 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1080/15350770.2013.782744>.

DUDOVÁ, I., 2016. Poruchy autistického spektra – 1. díl. *Pediatric pro praxi* [online]. č. 17(3): 151-153 [cit. 2023-02-18]. Dostupné na WWW: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2017/02/06.pdf>.

DUDOVÁ, I., 2022. Poruchy autistického spektra. *Česko-Slovenská Pediatrie* [online]. č. 77(3), 143-147 [cit. 2023-02-07]. Dostupné na: 10.55095/CSPediatric2022/017. ISSN 00692328.

FACTOR, R. S., et al., 2019. All in the Family: A Systematic Review of the Effect of Caregiver –Administered Autism Spectrum Disorder Interventions on Family Functioning and Relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review* [online]. č. 22: 433-457 [cit. 2023-02-15]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>.

FÍŠEROVÁ, V., 2018. Rodina. *Sociologická encyklopedie. Sociologický ústav AV ČR* [online]. [cit. 2023-02-15]. Dostupné na WWW: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina>.

GOMES, P. T. M., et al., 2014. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria* [online]. č. 91(2): 111-121 [cit. 2023-02-25]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.

HARTLEY, S. L. et al., 2010. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of family psychology* [online]. č. 24(4): 449-457 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: 10.1037/a0019847.

HASTINGS, R. P., 2003. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders* [online]. č. 33(1): 99-104 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: 10.1023/a:1022290723442.

HAVELKA, D., 2018. *STEPS Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro Sourozence dětí s poruchami autistického spektra*. Brno. Dizertační práce. Masarykova univerzita v Brně. Filozofická fakulta. Psychologický ústav. Vedoucí práce K. Bartošová. Dostupné na: https://is.muni.cz/th/kd1wl/dizertacni_prace_Havelka_362303.pdf.

HEJNOVÁ, K., 2019. Autista jede autobusem. In: zivotsautistou.cz [online]. 20. 3. 2019 [cit. 2023-03-10]. Dostupné na WWW: <https://zivotsautistou.cz/autista-jede-autobusem/>.

HEJNOVÁ, K., 2020. Autista na nákupu. In: zivotsautistou.cz [online]. 20. 3. 2019 [cit. 2023-03-10]. Dostupné na WWW: <https://zivotsautistou.cz/autista-na-nakupu/>.

HEJZLAR, Š. Kolik je v ČR lidí s potvrzenou diagnózou PAS?. In: *NAUTIS* [online]. [cit. 2023-02-07]. Dostupné na WWW: <https://nautis.cz/cz/kolik-je-v-cr-lidi-s-potvrzenou-diagnozou-pas>.

HELT, M. et al., 2008. Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review* [online]. č. 18(4): 339-366. Dostupné na: 10.1007/s11065-008-9075-9.

HILLMAN, J., MARVIN, A. R. & ANDERSON, C. M., 2016. The Experience, Contributions, and Resilience of Grandparents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intergenerational Relationships* [online]. č. 14(2): 76-92 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1080/15350770.2016.1160727>.

Homesharing [online]. © 2021-23 Homesharing [cit. 2023-03-09]. Dostupné na WWW: <https://homesharing.cz/>.

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 6A02 Autism spectrum disorder. In: *ICD-11 form Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023)* [online]. [cit. 2023-02-11]. Dostupné na WWW: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>.

KARST, J. S., VAN HECKE, A. V., 2012. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review* [online]. č. 15(3): 247-277 [cit. 2023-02-15]. Dostupné na: 10.1007/s10567-012-0119-6.

KRSKOVÁ, J., 2021. *Kvalita života rodičů dětí s autismem*. Olomouc. Magisterská diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Filozofická fakulta. Katedra psychologie. Vedoucí práce L. Jochmannová. Dostupné na:

https://theses.cz/id/rnzsuy/Magisterska_diplomova_prace_-_Kvalita_zivota_rodicu_deti_.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dabstrakt%26start%3D35.

KŘESADLO HK Centrum pomoci lidem s PAS. *Sourozenecké skupiny* [online]. In: kresadlohk.cz [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://kresadlohk.cz/sourozenecke-skupiny>.

LEEKAM, S. R., PRIOR, M. R. & ULJAREVIC, M., 2011. Restricted and Repetitive Behaviors in Autism Spectrum Disorders: A Review of Research in the Last Decade. *Psychological Bulletin* [online]. č. 137(4), 562-593 [cit. 2023-02-18]. Dostupné na: 10.1037/a0023341

Listina základních práv EU. In: *europa.eu* [online]. [cit. 2023-03-10]. Dostupné na WWW: <http://fra.europa.eu/cs/eu-charter/article/1-lidska-dustojnost>.

Mapa autismu ČR. Mapa počtu osob s poruchou autistického spektra vedených v databázi příspěvku na péči. In: *Mapa autismu ČR* [online]. [cit. 2023.02.07]. Dostupné na WWW: <https://mapaautismu.cz/>.

MARGETTS, J. K., LE COUTEUR, A. & CROOM, S., 2006. Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Journal compilation* [online]. č. 32(5): 565-574 [2023-03-02]. Dostupné na: 10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x.

MEYER, K. A., INGERSOLL, B. & HAMBRICK, D. Z., 2011. Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* [online]. č. 5(4): 1413-1420 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>.

MICHLOVÁ, K., 2022. *Poruchy autistického spektra*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Farmaceutická fakulta. Ústav aplikované farmacie. Vedoucí práce L. Smejkalová. Dostupné na: https://is.muni.cz/th/s7i3n/DP_PAS_Michlova.pdf?kod=C4020;lang=cs.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Průkaz osoby se zdravotním postižením*. In: mpsv.cz [online]. Poslední aktualizace 12. 12. 2022 (b) [cit. 2023-03-04]. Dostupné na WWW: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Příspěvek na péči*. In: mpsv.cz [online]. 2023 (a) [cit. 2023-03-04]. Dostupné na WWW: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Státní sociální podpora*. In: mpsv.cz [online]. Poslední aktualizace 31. 12. 2022 (a) [cit. 2023-03-04]. Dostupné na WWW: <https://www.mpsv.cz/statni-socialni-podpora>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Životní a existenční minimum*. In: mpsv.cz [online]. Poslední aktualizace 5. 1. 2023 (b) [cit. 2023-03-04]. Dostupné na WWW: <https://www.mpsv.cz/zivotni-a-existencni-minimum>.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. *Podpůrná opatření*. In: msmt.cz [online]. [cit. 2023-03-06]. Dostupné na WWW: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/podpurna-opatreni#otazka1>.

Ministerstvo zdravotnictví, 2017. *Komunikační soubor pro osoby s poruchou autistického spektra*. In: mzcr.cz [online]. Poslední aktualizace 10. 8. 2020 [cit. 2023-03-10]. Dostupné na WWW: <https://www.mzcr.cz/komunikacni-soubor-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/>

MKN-10 2023. F84 Pervazivní vývojové poruchy. In: *10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, platnost od 1. 1. 2023* [online]. [cit. 2023-02-11]. Dostupné na WWW: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>.

Národní ústav pro vzdělání. Činnosti krajských koordinátorů pro PAS. In: nuv.npi.cz [online]. [cit. 2023-03-06]. Dostupné na WWW: http://archiv-nuv.npi.cz/uploads/poradenstvi/cinnosti_krajskych_koordinatoru_pro_pas_2021.pdf.

NAUTIS. Nabídka služeb pro osoby s autismem bez poruch intelektu. In: *NAUTIS* [online]. [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: https://nautis.cz/_files/userfiles/Terapie/NEWNabidka_sluzeb_PAS_bez_PI_2022.pdf.

NEALY, CH. E., et al., 2012. The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work* [online]. č. 15(3): 187-201 [cit. 2023-03-01]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>.

Ochránce. *Řízení o omezení svéprávnosti* [online]. In: ochrance.cz. září 2022 [cit. 2023-03-04]. Dostupné na WWW: <https://www.ochrance.cz/letaky/rizeni-o-omezeni-svepravnosti/rizeni-o-omezeni-svepravnosti.pdf>.

OŠLEJŠKOVÁ, H., 2006. Autismus. Neurologické, behaviorální a kognitivní projevy. *Neurologie pro praxi* [online]. č. 4, 189-191 [cit. 2023-02-08]. Dostupné na WWW: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2006/04/04.pdf>.

Paspoint. *Kámoši – terapeutická a edukační skupina pro sourozence dětí s PAS* [online]. 11. 9. 2018. In: paspoint.cz [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://www.paspoint.cz/kamosi-terapeuticka-edukacni-skupina-pro-sourozence-deti-s-pas/>.

Paspoint. Sociální interakce a sociální chování. In: Paspoint [online]. [cit. 2023-02-18]. Dostupné na WWW: <https://www.paspoint.cz/charakteristicke-projevy/>.

Potravinové banky [online]. © 2023 Česká federace potravinových bank, z.s. [cit. 2023-03-05]. Dostupné na WWW: <https://www.potravinovebanky.cz/potravinove-banky-v-cr>.

Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2023-03-05]. Dostupné na WWW: https://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1678566408188_8.

SANJAYA, E. L., SUMINAR, D. R., FARDANA, N. A., 2022. Fathers of Children With Autism Spectrum Disorder: Literature Review. *Iranian Rehabilitation Journal* [online]. č. 20(3): 297-304 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: 10.32598/irj.20.3.1622.1.

SEDLÁŘOVÁ, K., 2022. *Příběhy žen s Aspergerovým syndromem diagnostikovaným v dospělém věku*. Brno. Magisterská diplomová práce. Masarykova univerzita. Filozofická fakulta. Psychologický ústav. Vedoucí práce M. Hrdlička. Dostupné na: <https://theses.cz/id/115qot/17751998>.

SCHMIDTOVÁ J. et al., 2022. Včasná diagnostika a evidence-based intervence jako klíčové faktory pro pozitivní vývoj u dětí s poruchou autistického spektra. *Česká a slovenská psychiatrie* [online]. č. 118(2), 67-73 [cit. 2023-02-07]. Dostupné na WWW: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1456>.

Sibling Support project [online]. Copyright 2000 – 2023 [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://siblingsupport.org/>.

Siblings of Autism [online]. © 2016 [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://siblingsofautism.org/>.

Sibs [online]. © 2023 [cit. 2023-03-03]. Dostupné na WWW: <https://www.sibs.org.uk/>

SLEPIČKOVÁ, L., PANČOCHA K. & VAĐUROVÁ, H., 2019. Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatric pro praxi* [online]. č. 20(6): 330-334 [cit. 2023-02-07]. Dostupné na WWW: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2019/06/05.pdf>.

STRAUSSOVÁ, R., 2018. Přednosti včasného screeningu rizika autismu, rehabilitace prostřednictvím tréninku rodičů a raná intervence OTA u dětí s PAS. *Česká a slovenská psychiatrie* [online]. č. 114(3): 106-116 [cit. 2023-02-11]. Dostupné na WWW: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1211>.

ŠŤASTNÁ, T., 2021. *Průkaz osoby s PAS a vše co něm potřebujete vědět* [online]. Poslední aktualizace 4. 3. 2022. In: autismport.cz [cit. 2023-03-10]. Dostupné na WWW: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/prukaz-osoby-s-pas-a-vse-co-o-nem-potrebuje-vedet>.

THOROVÁ, K., 2021. *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5)*. In: [Autismport](http://autismport.cz) [online]. [cit. 2023-03-20]. Dostupné na WWW: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-dle-diagnostickeho-a-statistickeho-manualu-dusevnych-poruch-dsm5>.

THOROVÁ, K., ŽUPOVÁ, V., 2021. *Základní diagnostické testy*. In: [Autismport](http://autismport.cz) [online]. [cit. 2023-02-11]. Dostupné na WWW: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/zakladni-diagnosticke-testy>.

TSAO, L. L., DAVENPORT, R. & SCHMIEGE, C., 2011. Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal* [online]. č. 40: 40-47 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>.

VASILOPOULOU, E., NISBET, J., 2016. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders* [online]. č. 23: 36-49 [cit. 2023-03-01]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>.

VERNHET, CH. et al., 2022. Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers. *Quality of Life Research* [online]. č. 31: 1499-1508 [cit. 2023-03-02]. Dostupné na: <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03045-3>.

Legislativa

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27#cast1>.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>.

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72#p1>.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-111#cast1>.

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117>.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>.

Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329?porovmin=1#cast1>.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>.

Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1991-582>.

Zákon č. 94/1963 Sb., o rodině. Dostupné na WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1963-94>.

Seznam zkratek

| | | |
|-------|---|--|
| AS | - | Aspergerův syndrom |
| ČR | - | Česká republika |
| DOZP | - | domov pro osoby se zdravotním postižením |
| DOZP | - | domov pro zdravotně postižené |
| DS | - | denní stacionář |
| DSM | - | Diagnostický a statistický manuál duševních nemocí |
| DZR | - | domov se zvláštním režimem |
| MKN | - | Mezinárodní klasifikace nemocí |
| MPSV | - | Ministerstvo práce a sociálních věcí |
| MŠMT | - | Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy |
| MZČR | - | Ministerstvo zdravotnictví |
| OA | - | osobní asistence |
| OS | - | odlehčovací služba |
| PAS | - | poruchy autistického spektra |
| PnP | - | příspěvek na péči |
| PPP | - | pedagogicko-psychologická poradna |
| RP | - | raná péče |
| SAS | - | sociálně aktivizační služba |
| SPC | - | speciálně pedagogické centrum |
| TP | - | těžké postižení |
| TS | - | týdenní stacionář |
| ZTP | - | zvlášť těžké postižení |
| ZTP/P | - | zvlášť těžké postižení s průvodcem |

Seznam příloh

Příloha I. Průkaz osoby s PAS

Příloha II. Charta práv osob s autismem

Přílohy

Příloha I. – Průkaz osoby s PAS (MZČR, 2017)

1. strana průkazu

PRŮKAZ
OSOBY S PAS

CARD
OF A PERSON
WITH AUTISM

Fotografie
držitele
průkazu

(rozměr 35 x 45 mm)

Jméno/Name

datum narození/Date of birth

Příjmení/Surname

Bydliště/Address

KONTAKTY/TELEFONY
Contacts/Phone number

Blízká osoba/Close person

Praktický lékař/ General practitioner

Specialista/Specialist

PRŮKAZ OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

NEJEDNÁ SE O PŘÍKLAD

Základní informace/Basic information:

| | | | |
|--|---------|--------------------|----------|
| Porozumění mluvenému slovu/ Comprehension of spoken language | ANO/Yes | NE/No | |
| Alternativní komunikace/Alternative communication | ANO/Yes | NE/No | |
| Léky/Medication | ANO/Yes | NE/No | |
| Omezený jídelníček/Restricted diet | ANO/Yes | NE/No | |
| Speciální dieta/Special diet | ANO/Yes | NE/No | |
| Neadekvátní reakce na podněty* Inadequate reaction to stimuli * | ANO/Yes | ČÁSTEČNĚ Partly | NE No |
| Nevhodné reakce ve stresových situacích* Inappropriate responses in stressful situations* | ANO/Yes | ČÁSTEČNĚ Partly | NE No |
| ANO/YES** | | | |
| Náhlé impulzivní jednání* Sudden impulsive behavior* | ANO/Yes | ČÁSTEČNĚ Partly | NE No |
| ANO/YES** | | | |

Další specifika/Other specifics:

Datum vystavení
Date of issue

Razítko a podpis
Stamp and signature

* Zaškrtněte/check, ** doplňte/fill in

Poučení: Držitel průkazu je jedinec s poruchou autistického spektra a vyžaduje zvláštní režim ve zdravotnické péči, při úředních jednáních, ... situacích v dopravě a situacích v veřejném životě. Držitel průkazu není schopen sdělit o sobě informace přiměřeným a srozumitelným způsobem, či je zmatený, kontaktujte osobu uvedené v kontaktech. Informace držitelů průkazu sdílíte klidně, srozumitelně a bez zvyšování hlasu, nedotýkáte se ho. Ve zdravotní péči doporučujeme přednostní ošetření všude tam, kde to provoz zařízení a okolnosti dovolí.

Instructions: The card holder is an individual with autism and requires special treatment in health care, in official negotiations ... situations in traffic and situations in public transport. Some individuals may suddenly react aggressively against each other or the surrounding people by being sensitive to certain stimuli, to behave in a socially inappropriate way. If the card holder is not able to disclose information about themselves in a reasonable and understandable manner, or is confused, please contact the person listed in contact details. Share the card holder calmly, clearly and without raising your voice, do not touch him/her. In health care we recommend preferential treatment wherever service and circumstances allow it.



1. PRÁVO občanů s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopností osoby s tímto postižením.

Toto právo je základním právem každé lidské bytosti v civilizované společnosti. Jestliže se člověk narodí s jakýmkoliv postižením, pak by důsledky tohoto postižení neměly zahrnovat popření, oslabení, znehodnocení jakéhokoliv z lidských práv, kterým se těší a které využívají zdraví spoluobčané. Naopak tato práva by měla být rozšiřována a podporována, abychom mohli s jistotou tvrdit, že tvořivý potenciál člověka s autismem nebyl rozdrčen ignorancí, bezcitností, strachem nebo předsudky naší společnosti.

2. PRÁVO občanů s autismem na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu.

Důležitost správné diagnózy není dostatečně zdůrazňována. Bez správné diagnózy není naděje, že pro občany s autismem budou dostupné všechny potřebné služby v dostatečné rozsahu a kvalitě.

Diagnóza musí být stanovena na základě kritérií, které uznává většina světa jako správná a spolehlivá. I když se v podrobnostech nepatrně liší, patří mezi tato kritéria především Diagnosticko-statistický manuál IV (DSM-IV, Americká psychiatrická asociace) a kritéria Mezinárodní klasifikace nemocí 10 (MKN-10, Světová zdravotnická organizace). Jakákoliv diagnostická klasifikace musí respektovat autismus jako vrozené celoživotní postižení a ne jako důsledek psychického traumatu nebo dočasný psychotický atak.

Diagnózu musí stanovit kompetentní instituce s širokou znalostí psychiatrických poruch včetně autismu. Diagnózu musí stanovit taková instituce, která prokazatelně nemá žádný zájem na výsledku diagnostického procesu.

Diagnóza musí být sdělena člověku s postižením, jeho nejbližším příbuzným nebo osobě odpovědné za péči o postiženého.

3. PRÁVO osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.

I když některé problémy ve vzdělávání dětí s autismem se podobají problémům dětí s jiným postižením, jsou tu určité nedostatky, které plynou z autismu a které vyžadují speciální vzdělávací postupy. Tyto postupy nejsou bohužel ve vzdělávacím systému zcela běžné. Každé dítě s diagnózou autismus musí být co do schopností a dovedností hodnoceno zkušenými odborníky a na základě tohoto hodnocení musí být stanoveny jeho individuální potřeby. Aby se zamezilo ovlivňování hodnocení osobními zájmy, měla by hodnocení provádět nezávislá instituce, která nemá vztah k poskytovatelům služeb.

Soubor opatření musí plně respektovat individuální potřeby dítěte s autismem. Učitel musí v každém případě znát tyto osobní potřeby a plně je respektovat. Návrh opatření může zahrnovat plnou integraci dítěte do běžné školy se speciálním vzdělávacím programem, může obsahovat návrh na zařazení dítěte do speciální třídy či školy pro děti s autismem, případně návrh na specializované pobytové zařízení. Individuální vzdělávací program musí zahrnovat všechny prvky, které jsou pro výchovu a vzdělávání dítěte důležité. Při navrhování programu je prioritou, aby prostředí a metody byly co nejméně restriktivní.

Speciální pozornost věnujeme specializovaným předškolním zařízením. Odborný přístup je v předškolním věku důležitým prvkem v dalším vzdělávání dítěte.

Rodiče a sourozenci jsou při výchově a vzdělávání dítěte partnery. Je jednoznačně prokázáno, že takové partnerství je pro postižené dítě velkým přínosem.

Pokrok v rozvoji každého jednotlivce musí být neustále sledován podle jasně daných kritérií. V postupech a terapiích, které jsou úspěšné, se dále pokračuje. Terapie, které nevedou k rozvíjení dítěte, nahradíme jinými. Rozsah programů nesmí omezovat žádné dogmatické principy.

Cena speciálního vzdělávání nesmí výrazným způsobem zatížit rodinu s postiženým dítětem. Situace v jednotlivých zemích se výrazně liší. Tam, kde je vzdělávání zcela bezplatné, by postižení s autismem měli mít stejné právo. V zemích, kde se za vzdělávání platí, musí být platby nastaveny stejně, jako je tomu u zdravých dětí.

4. PRÁVO osob s autismem a jejich zástupců na spolurozhodování o své budoucnosti. Přání jednotlivců musí být zjištěna a respektována.

Občané s autismem mají velké problémy při rozhodování. Je to dáno jednak tím, že lidé s autismem si nejsou vědomi důsledky určitých činů a rozhodnutí a jednak tím, že mají velký problém svá přání, názory či rozhodnutí vyjádřit.

To samozřejmě uvádí v pokušení ty, kteří za postižené při výběru služeb rozhodují a postižení jsou často frustrováni z toho, jaké služby byly pro ně jejich jménem vybrány. Lidé s autismem obvykle neprotestují proti návrhům, které jim byly předloženy, ale to nemusí znamenat souhlas s rozhodnutím, které bylo učiněno jejich jménem.

Při vysvětlování možností výběru nesmíme litovat námahy a to i v případě, že je toto vysvětlování náročné časově a málo srozumitelné. V žádném případě není možné získat souhlas postiženého klamnými údaji nebo zamlčením důležitých podrobností. Zneužití zranitelnosti osob s autismem tím, že je necháme vyjádřit názor založený na falešných, neúplných nebo nepřesných informacích je horší než jim neumožnit jim vyjádření názoru vůbec.

Dokonce i lidé s velmi těžkým postižením mohou své preference určitým způsobem vyjádřit. I ti postižení, kteří nekomunikují, dávají svým chováním, duševní pohodou či rozladěním, radostí nebo nechtím, najevo své priority, kterým ten, kdo je dobře zná, rozumí. Pouze a jedině v tom případě, kdy je opravdu nemožné poznat přání postiženého, příbuzní, vychovatelé, přátelé (přednostně autisté s lehčím postižením) mohou být přizváni ke konzultaci.

I v případě, kdy se domníváme, že osoba s autismem není schopna chápat proces rozhodování, měla by být fyzicky přítomna u rozhodování, které se jí týká. Fyzická přítomnost postiženého pomáhá soustředit se na předmět jednání a brání poznámkám, které nějakým způsobem podkopávají lidskou důstojnost postiženého.

Je samozřejmé, že ne všechna přání postiženého, ať už je vyjádří nebo ne, jsou k jeho prospěchu a mohou být uskutečněna. V každém případě je třeba se pokusit případná omezení postiženému vysvětlit.

Písemné záznamy všech jednání, dohod, rozhodnutí musí být předloženy ke schválení postiženému nebo jeho zástupci.

5. PRÁVO občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení.

Vhodné bydlení je základním nárokem jakékoliv formy civilizovaného života. Občan s autismem není pravděpodobně schopen získat takové bydlení a platit ekonomické nájemné bez pomoci druhých. Tuto pomoc by měl zajistit stát.

Toto bydlení by mělo odpovídat potřebám, schopnostem a přáním postiženého občana. Nemělo by občana izolovat, mělo by umožňovat kontakt a pomoc rodiny a přátel. Typ bydlení by měl co do kvality odpovídat běžnému standardu většinové populace. Vícelůžkové ložnice nemocničního typu, společná hygienická zařízení pro mnoho lidí nelze považovat za standardní bydlení.

Jakékoliv bydlení by mělo občana s autismem co nejméně omezovat při zajištění nezbytných bezpečnostních opatření.

6. PRÁVO občanů s autismem na asistenci, podpůrné služby a pomůcky, které jim umožní nezávislý a plnohodnotný život ve společnosti.

Zajištění vhodného bydlení je první nezbytnou podmínkou vytvoření vhodného prostředí pro osoby s autismem. Bydlení by mělo co do úpravy, zařízení a vybavení splňovat požadavky na kvalitu a bezpečnost normálního bydlení. V jakémkoliv skupinovém bydlení by měl postižený mít možnost soukromí stranou od ostatních spolubydlících. Zařízení a vybavení domova by nemělo připomínat ústavní zařízení a mělo by umožnit postiženému vyjádřit svá přání a uplatnit svou kreativitu.

Lidé s autismem by měli být povzbuzováni v tom, aby dbali na svůj vzhled. Oblečení by typem i kvalitou mělo připomínat zdravou populaci. Staré, nemoderní oděvy ze sekund handů nebo ústavní uniformy občany s autismem degradují a stigmatizují. Rodiče i vychovatelé by si toho měli být vědomi a neprosazovat oblečení, které je vhodné pro mnohem mladší děti. Totéž platí i v jiných oblastech jako například při výběru účesů, líčení či ozdobných prvků.

Lidé s autismem budou vždy potřebovat určitý stupeň dopomoci. U některých bude stačit vědomí, že se kdykoliv mohou k někomu obrátit o pomoc, u většiny bude potřebná soustavná specializovaná dopomoc. Tato dopomoc nespočívá pouze v zajištění jídla, čistoty

či rozhodování za klienta. Podpora by měla směřovat k tomu, aby se postižený učil přebírat odpovědnost ve všech oblastech a stával se postupně méně závislým.

I když to většinou není úplně zřejmé, lidé s autismem jsou hrdi na svůj vzhled, na své úspěchy, dovednosti či nezávislost. Rozvoj v těchto oblastech vede k růstu sebevědomí a důstojnosti každého postiženého.

7. PRÁVO občanů s autismem na odpovídající mzdu či jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře jídlo, bydlení, oblečení a ostatní životní potřeby.

Jestliže má být zachována důstojnost občana s postižením, pak příjem a podpora musí být dostatečná ke krytí životních nákladů. Podpora je určena postiženému, pokud změní zařízení, pak podpora jde s ním do nového místa pobytu. Všude, kde je to možné, by podpora měla být vyplácena formou mzdy či platu a využita pro výše uvedené účely. I když je podpora určena přímo na vzdělávací či výchovný program ve formě grantu, musí vždy doprovázet klienta.

Břemeno plateb za nezbytné služby musí nést společnost a nesmí být nikdy pouze věcí rodiny postiženého. To samozřejmě nevyklučuje spoluúčast rodiny na nadstandardních službách.

Část podpory by měla být dána k dispozici postiženému, aby ji utratil způsobem, který mu vyhovuje, za předpokladu, že to nebude věc poškozující jeho či někoho jiného.

8. PRÁVO občanů s autismem spolupodílet se na rozvíjení a řízení služeb, které zajišťují jeho životní potřeby.

Občan s autismem musí být podporován ve snaze účastnit se všech jednání a rozhodování, které se týkají služeb, zajišťujících kvalitu jeho života. Popření tohoto práva je nelogické a je naprosto nezbytné, aby u všech služeb pro postižené byl stanoven vhodný mechanismus jak toto právo naplnit.

V malých skupinách musí být každý člen komunity konzultován a musí mu být dána příležitost vyjádřit se k otázkám, týkajících se zajištění služeb.

Autismus sebou nese speciální problémy, kterým lze předcházet setkáváním uživatelů služeb, jejich zákonných zástupců a osob, které za ně mluví. Účast každého jednotlivce je velmi důležitá. Postižený občan by se měl vyjadřovat především k aktivitám volného času, výběru jídel, zařízení a vybavení pokoje, časovému rozvrhu, výletům, zábavě, výběru práce, plánování budoucnosti.

I v případě, kdy je zřejmé, že občan s autismem může jen málo přispět k řešení problému a rozhodnutí, je jeho účast na jednání žádoucí. Jeho přítomnost a možnost zapojení omezí do jisté míry povýšené chování okolí a postiženému zvýší sebedůvěru.

9. PRÁVO občanů s autismem na odborné poradenství a péči nezbytnou pro dobré fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu postiženého občana a při které jsou plně respektována všechna zdravotní hlediska a zvažována všechna možná rizika.

Kromě těžkých překážek a problémů, které postiženým přináší jejich handicap, mají lidé s autismem stejné problémy jako ostatní členové společnosti a to v daleko těžší formě. Ztráta a odloučení od rodiny a známých jsou velmi těžké pro každého z nás, pro člověka se ztíženým chápáním situace mají však mnohem více devastující dopad. V takových případech by měl být k dispozici poradce, který rozumí autismu, aby nabídl pomoc, radu a účinnou podporu a pomohl postiženému překonat obtížné období.

Stejně jako běžná populace jsou lidé s autismem vystaveni nejrůznějším zdravotním potížím. Jelikož ve velké většině případů nejsou schopni identifikovat a sdělit své zdravotní problémy, je potřeba, aby pečovatelé věnovali velkou pozornost případným projevům zdravotních komplikací. Pravidelné lékařské prohlídky jsou nezbytné a jejich výsledky musí být zaznamenávány. Prohlídky by měly zahrnovat veškeré oblasti jako je tomu v životě zdravých lidí, vyšetření zraku, sluchu, zubů, měření krevního tlaku, hladiny cukru či cholesterolu atd.

Fakt, že občan s autismem si nestěžuje a nemluví o svých zdravotních problémech, v žádném případě neznamena, že je zcela zdrav.

Jestliže se objeví jakýkoliv zdravotní problém, pak musí být občanu s autismem poskytnuta stejná péče, jako je tomu u ostatní populace. Jestliže je předepsán lék, pak musí být podáván přesně podle pokynů lékaře a jeho účinky musí být monitorovány. Zvláštní pozornost

je třeba věnovat vedlejším účinkům léků. Pokud se tyto objeví, pak je třeba situaci okamžitě řešit změnou léků, úpravou dávkování, v nejhorším případě podáváním léků, které vedlejší účinky minimalizují.

Účinky medikace musí být sledovány a neúčinné nebo dokonce škodlivé léky se musí nahradit nebo bezpečným způsobem vysadit.

Léky lze aplikovat pouze v případě, že je to prokazatelně ku prospěchu postiženého občana, nikdy ne pro pohodlí pečovatele.

I když lidé s autismem mají jen omezenou schopnost porozumět duchovnímu životu, musí jim být umožněno, aby se účastnili života v náboženském společenství. Společenství musí odpovídat představám postiženého či jeho rodiny.

10. PRÁVO občanů s autismem na vhodné pracovní zařazení a náležitou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, dovedností, přání a zájmů postiženého.

V období dospívání hledá každý v rámci svých schopností a možností zajímavou práci, která ho uspokojuje, přináší mu radost a zvyšuje jeho sebevědomí. I lidé s autismem mají právo na práci, které splňuje jejich představy a vyhovuje jejich potřebám. Velmi často jsou však lidé s autismem vystaveni situaci, kdy vykonávají nezajímavou zbytečnou práci, která slouží jen k zabíjení času. I když lidé s autismem mají těžký deficit v komunikaci, v žádném případě to neznamená, že by nevnímali nesmyslnost takového konání. Podpora činností, které nemají žádný cíl a smysl, je degradující a matoucí.

Lidé s autismem by měli mít příležitost vykonávat různorodou práci a sdílet své pracovní zkušenosti s jinými lidmi. Jen v takovém případě, kdy jsou nabízeny různorodé činnosti a lidé jsou si vědomi širší nabídky, může být vybrána vhodná činnost. Lidé s autismem vzhledem k svému postižení budou vždy potřebovat dopomoc při plnění pracovních povinností. Naše snaha musí směřovat k povzbuzování a učení nových úkolů, i když se na první pohled zdají být pro postižené příliš náročné. Nakonec musíme najít takové úkoly, které odpovídají schopnostem postiženého a jsou v souladu s jeho přáním.

Všude tam, kde je to jen trochu možné, musíme hledat uplatnění postiženého v širší komunitě. Musíme si být jisti vhodností prostředí a dostupné pomoci a rady ze strany

spolupracovníků. Lidem s postižením je často nabízena nevhodná, těžká, nepříjemná práce, kterou zdraví občané nechtějí dělat. Tato diskriminace musí být odstraněna.

Aktivita každého postiženého je třeba sledovat a vyhodnocovat, abychom si byli jisti, že zvolená činnost přispívá k jeho rozvoji a že ho uspokojuje. Dokonce i v případě, kdy je postižený se svou prací spokojen, je třeba myslet na to, jestli by neměl možnost se uplatnit v náročnějších úkolech. Postižený však musí mít možnost vrátit se k původní práci.

Všichni lidé s autismem musí mít příležitost uplatnit se na chodu svého vlastního domova. I když je dopomoc asistenta nutná, každý postižený s autismem by se měl podílet na přípravě jídla, úklidu místa, kde žije, stejně jako na udržování svých osobních věcí. Tato činnost by nikdy neměla být ponechána na ošetřujícím personálu.

11. PRÁVO občanů s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.

Jestliže člověk s postižením nemá možnost svobodně cestovat jeho život je jen jednou z forem vězení. Lidé s autismem musí mít přístup k cestování podle svých potřeb a možností. Pro postižené autismem musí být organizovány kurzy jak cestovat veřejnou dopravou, ti schopnější by měli mít možnost cestovat na kole nebo jezdit autem.

Určitá forma „příspěvku na dopravu“ by měla patřit ke každému balíčku příspěvků na zlepšení kvality života.

Dopravní prostředky, které vlastní služby poskytující instituce, by se neměly lišit od běžných aut. Vozidla připomínající sanitní vozy jsou stigmatizující a napomáhají dojmu, že uživatelé vozidel jsou něčím odlišní.

12. PRÁVO občanů s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných zábavných aktivit.

Lidé s autismem potřebují relaxační aktivity a vhodné využití volného času stejně jako lidé zdraví. Výběr možností musí být různorodý a bohatý, aby odpovídal přáním a potřebám postižených. Některých činností se postižení účastní aktivně, v jiných jsou pouze pasivní pozorovatelé. Kultura, zábava, rekreace a sport jsou životně důležité. Postiženým musí být tyto činnosti nabízeny, musí být k aktivní účasti povzbuzováni, ale nikdy nesmí být k takové

činnosti nuceni. Někdy je třeba k některé činnosti postiženého trpělivě přemlouvat, jelikož nedostatek sebedůvěry je častým rysem autismu.

I když některé aktivity je nutné provádět v uzavřeném společenství, preferujeme činnosti mimo domov mezi zdravými spoluobčany.

Výběr aktivit by měl být zajímavý a pestrý. Opakující se rituály a podobné nezajímavé činnosti nejsou ani stimulující ani terapeutické. Lidé s autismem mají prospěch z umění, sportu, hudby vysoké kvality a z kreativních činností.

13. PRÁVO občanů s autismem na rovnoprávné využívání občanské vybavenosti a všech veřejných služeb poskytovaných společnostmi.

Jedním z našich hlavních cílů je umožnit a povzbuzovat občany s autismem zaujímat správné místo ve společnosti. Přístup ke všem vymoženostem, které slouží zdravé populaci je základní požadavek našeho snažení. Bariéry, které takovému zapojení do společnosti brání, jsou většinou dílem špatného pochopení.

Na druhé straně společnost má určité obavy z jakékoliv formy postižení a potřebuje být ujištěna pomocí výchovy a informovanosti, že postižení autismem nepředstavují pro veřejnost žádnou hrozbu a mohou svou účastí přispět ke zdárnému průběhu celé řady činností. Na druhé straně rodiče, vychovatelé i sami postižení musí přijmout nároky, které přináší běžný život. Lidé s autismem by neměli být ochraňováni nebo odrazováni od běžných aktivit víc, než je to nezbytně nutné. Dlouholeté zkušenosti ukazují, že správné vedení a povzbuzování vede k tomu, že lidé s autismem dokáží mnohem víc než by se na první pohled zdálo.

Rozpačité chování, trapné pocity, neobratnost či zmatek se ze strany autistů vyskytují v menší míře než ze strany jejich vychovatelů či veřejnosti. Tyto nepatřičné reakce mohou být eliminovány pouze vysvětlováním, informováním a zkušeností.

Bez práva a možnosti využívat všechny služby a vymoženosti dostupné ostatní populaci je jakákoliv výchova zbytečná a mine se cíle.

14. PRÁVO občanů s autismem na sexuální, partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením donucovacích vykořisťujících praktik.

Práva osob s autismem musí být stejná jako u většinové populace. Musí zahrnovat veškeré legální postupy a sociální vztahy, které jsou v dané zemi běžné. Tyto práva musí brát v úvahu a musí reagovat na specifické rysy a problémy autismu.

Velká pozornost musí být věnována také přáním postiženého jedince. Nebývá těžké přesvědčit člověka s autismem k rozhodnutí, které je jasně proti jeho zájmům. Abychom omezili takové zneužívání postižených, vychovatelé a odpovědné osoby si musí být absolutně jisti, že postižený chápe důsledky určitého rozhodnutí či činu. Pro postiženého autismem může být velmi obtížné prožívat radost z určitého vztahu, jestliže nemá podporu a povzbuzení blízké osoby.

Mnozí občané s autismem, zvláště lidé s těžším postižením, mají jen malý zájem o sexuální vztahy. Jiní mají problém, vzhledem k deficitu v sociálních vztazích a komunikaci, vyjádřit své přání a zájmy. Odborná rada a účinná podpora je téměř vždy nutná, aby postižený dosáhl uspokojivého sociálního partnerství. Takováto podpora by měla být pro postižené běžně dostupná.

Postižení by měli dostat citlivé rady, co se týká kontroly početí, a měli by konzultovat genetickou poradnu. Manželé by v žádném případě neměli žít odděleně, ale měl by jim být umožněn společný život.

V případě, že postižená osoba touží po sexuálním životě a není schopna vzhledem svému stavu chápat společenské konvence a důsledky takového vztahu, pak je nezbytné použít vhodnou hormonální léčbu. Taková léčba je oprávněna jen v takovém případě, že hrozí ze strany postiženého sexuální násilí.

15. PRÁVO občanů s autismem a jejich zákonných zástupců podílet se na tvorbě zákonů a legislativních opatření a na kontrole dodržování legislativních norem.

Všichni občané včetně těch s jakýmkoliv zdravotním postižením mají stejná práva a zákony jim musí poskytovat stejnou ochranu. Občanům s autismem nesmí být tato práva upírána jen proto, že nejsou schopni se o svá práva hlásit. Vzhledem k jejich snadné zranitelnosti musí být ochrana poskytována zákonem silnější.

Je velmi nepravděpodobné, že lidé s autismem budou schopni iniciovat a podnikat kroky na podporu svých práv. Za těchto okolností musí mít tito občané a jejich opatrovníci dostupné a nezávislé právní poradenství.

Je nutné, aby péči a léčbu osob s autismem neustále sledovala a kontrolovala nezávislá instituce. Tuto roli nesmí zastávat poskytovatel služeb. Jestliže se objeví nějaké nesrovnalosti či problémy, nezávislá instituce je povinna na ně upozornit a zjednat rychlou a náležitou nápravu. Jestliže osoba s autismem není schopna posoudit určité opatření, pak je nezbytné, aby ji zastupoval nezávislý advokát.

Ve věci finančních otázek je třeba, aby občana s autismem zastupovala vhodná organizace, která případně bude hájit práva postiženého i u soudu.

16. PRÁVO osob s autismem na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích.

Ve vyspělých civilizacích jsou od společnosti izolováni jedině pachatelé závažných trestních činů, které soud uznal vinnými. Izolace občanů s autismem, kteří nespáchali žádný trestní čin, je neomluvitelná a nespravedlivá. Zavírání těchto lidí do uzavřených ústavů je zlo a těžké provinění každé země, která tuto praxi připouští.

Je třeba uznat, že existuje malá skupina lidí s autismem, kdy je léčba v psychiatrické léčebně nutná. Taková psychiatrická intervence je oprávněná jen v případě, že postižený svým chováním ohrožuje sebe nebo své okolí.

Jestliže je pobyt v psychiatrické léčebně nezbytný, pak je třeba zajistit, aby občan s autismem měl vzdělávací a rehabilitační program uzpůsoben tak, aby splňoval všechny body této charty. Proces léčby a rehabilitace musí být neustále sledován, aby při nápravě zdravotního stavu se postižený mohl vrátit do společnosti.

17. PRÁVO občanů s autismem na ochranu před fyzickým či psychickým týráním, zneužíváním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.

Jakákoliv terapie, která bude vybrána pro léčbu osob s autismem, musí být ku prospěchu postižené osoby. Metody, které představují pro postiženého jakoukoliv formu trestu, jsou nepatřičné.

Žádný ze způsobů léčby, který vede k následujícím následkům je nepřijatelný:

- 1: Zřetelné známky bolesti nebo nepříjemných pocitů
- 2: Potenciální nebo akutní známky poškození kůže, nemoci či stresu
- 3: Verbální urážky či napadání postiženého občana
- 4: Zastrasování či vyhrožování, které vede ke strachu a úzkosti postižené osoby
- 5: Odmítání potravy, tepla, základní hygieny nebo jiných životních potřeb
- 6: Vystavení ponižování, diskriminaci či degradaci
- 7: Zanedbávání

Kdykoliv se něco podobného objeví v praxi, musí být okamžitě sjednána náprava. Jestliže podobné zacházení s postiženým nabude závažných rozměrů nebo pokračuje i přes důrazné upozornění na jeho nepatřičnost, je potřeba odpovědné osoby pohnat k zodpovědnosti a potrestat podle platných zákonů a nařízení.

18. PRÁVO osob s autismem na ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním.

Medikace je podávána jen ojedinele v přesně indikovaných případech. Každý lékař, který předepisuje léky, by měl s pečovateli projednat jiné možnosti nápravných strategií než je použití léků. Medikace jako náhrada odborné péče je nepřijatelná.

Lidé s autismem by měli brát léky jen v případě, že je to v jejich zájmu. Podávání léků, aby se ulehčila práce pečovateli, je nepřijatelná. Žádná léky, kromě veřejně dostupných, by neměly být podávány bez doporučení a kontroly odborného lékaře.

Žádný účinný lék není bez vedlejších účinků a terapeut, který lék předepisuje, si musí být jistý jeho kladným terapeutickým působením. Tam, kde je potenciální předpoklad

závažnějších vedlejších účinků, musí být postižený pod neustálou kontrolou. Ti pečovatelé, kteří jsou v přímém kontaktu s postiženým, musí být informováni o závažnějších projevech vedlejších účinků léků a v případě jejich výskytu musí okamžitě informovat ošetřujícího lékaře, který posoudí další postup. Lidé s autismem reagují často na léky jiným způsobem, než je běžné. I v těchto případech musí být okamžitě informován ošetřující lékař.

Podávané léky musí odpovídat všem standardům a kvalitě, která je v dané zemi běžná. Při administraci je nutné přesně dodržovat dávkování, interval podávání a podmínky podávání. Lékař by měl pravidelně kontrolovat hladinu léků v krvi pacienta.

Individuální reakce na léky musí být neustále sledována. Každá neúčinná medikace musí být okamžitě zastavena. Jakmile se objeví nežádoucí vedlejší účinky, pak je třeba podniknout kroky k jejich minimalizaci. Postižení musí být pečlivě sledováni kvůli prvním známkám závažných vedlejších účinků jako je třeba dyskinéze.

V každém případě je třeba neustále vyhodnocovat účinky léků a je-li to možné dávky snížit, případně lék nahradit jiným méně agresivním nebo účinnějším lékem.

Používání těžkých sedativ je oprávněné jen velmi výjimečně a jen za určitých okolností. Některá atypická sedativa při nízkých dávkách mohou být pro postiženého přínosem i po delší dobu. Obecně však platí, že neuroleptika osobám s autismem nepomáhají, pouze je utlumí a umožní snadnější zacházení. Tyto léky však současně snižují schopnost učit se, mít radost z běžných událostí a schopnost porozumění okolnímu světu. Při dlouhodobém podávání jsou některé vážné vedlejší účinky nevratné (tardivní dyskinéze).

Stát musí poskytnout finanční prostředky na případné hrazení léků.

19. PRÁVO přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, zdravotní, lékařské a pedagogické dokumentaci.

I když míra dostupnosti k informacím je stát od státu jiná, v mnoha zemích mají lidé právo na veškeré informace, které jsou uloženy na oficiálních místech. Je nepřipustné, aby k těmto informacím měl přístup kdokoliv a osobě, které se to týká, byl tento přístup odepřen, jako se to stává v případě občanů s autismem či jejich zástupců.

Existuje mnoho příkladů, kdy se v oficiálních záznamech objevují nepřesnosti, způsobené neznalostí, špatným pochopením, předsudky či dokonce zlomyslností. Pokud na tyto

nepřesnosti nikdo neupozorní a nejsou odstraněny, pak mohou vést k nevhodné léčbě či péči. Jakákoliv zpráva by měla být předem odsouhlasena občanem s postižením nebo jeho zástupcem ještě dříve než se stane částí oficiální dokumentace.

Péče a léčba osob s autismem záleží na mnoha partnerech. Toto partnerství může být účinné jen v případě, že všichni účastníci včetně postižených, mají stejné cíle založené na stejných informacích.

Osobní dokumentace nesmí být bez souhlasu postiženého či jeho zástupce poskytnuta jiné osobě a to ani v případě, že jde o informace pro vědeckou studii.

Abstrakt

MAREŠOVÁ, K., *Psychosociální podpora rodin s dětmi s poruchou autistického spektra*. České Budějovice 2023. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Karolina Diallo, Ph. D.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, autismus, psychosociální podpora, rodina dítěte s autismem, sociální služby, služby prevence, služby péče, sociální zabezpečení

Práce se zaměřuje na mapování psychosociální podpory rodin dětí s autismem napříč Českou republikou. Ještě před tím, než se v práci dostaneme ke konkrétním možnostem podpory, které jsou součástí třetí kapitoly. Seznámí nás práce v první kapitole s charakteristickými projevy poruch autistického spektra, jejich klasifikací dle platných diagnostických manuálů a s vybranými diagnostickými nástroji. Druhá kapitola se zaměřuje na rodinu, její roli v životě dítěte s autismem, ale i na proces vyrovnání se s diagnózou a možné dopady na členy rodiny. Následuje stěžejní kapitola, ve které jsou představeny možnosti podpory rodiny, které jsou spojeny s vybranými organizacemi pracujícími s lidmi s autismem. Poslední kapitola se zaměřuje na dilemata vyvstávající z péče o dítě s autismem. Nejsou opomenuta ani práva osob s autismem, a tak je v práci představena Charta práv osob s autismem.

Abstract

The Psychosocial support of families with autistic children

Key words: autism spectrum disorder, autism, psychosocial support, family with autistic children, social services, prevention services, care services, social security

The master's thesis focuses on mapping the psychosocial support of families with autistic children across the Czech Republic. Before we get to the topic of specific support options, which are part of the third chapter, the first chapter discusses the characteristic manifestations of autism spectrum disorders, their classification according to valid diagnostic manuals and selected diagnostic tools. The second chapter focuses on the family, its role in the life of an autistic child, as well as the process of coping with the diagnosis and possible effects on family members. It is followed by a key chapter that presents family support options linked to selected organizations working with autistic people. The final chapter deals with the dilemmas arising from caring for a child with autism. The rights of autistic people are not neglected either, so the work presents 'The Charter of Rights for Persons with Autism'.