

**Univerzita Karlova v Praze**

**Husitská teologická fakulta**

**Katedra učitelství**

Bakalářská práce



**Studijní program: Specializace v pedagogice**

**Studijní obor: Sociální pedagogika**

Denní studium

**Téma:**

**Spektrum sociálních služeb ve vztahu k lidem s poruchou autistického spektra**

(Spectrum of social service reference for people with autism spectrum disorder)

**Mgr. Lucie Jirků**

**Vedoucí diplomové práce: PhDr. Anna Arnoldová**

Tábor 2007

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

Mgr. Lucie Jirků

V Táboře , březen 2007

Ráda bych poděkovala PhDr. Anně Arnoldové za odborné vedení této práce. Dále pak svému partnerovi, rodině a přátelům, bez jejichž podpory by tato práce nevznikla. V neposlední řadě patří můj dík rodinám lidí s poruchou autistického spektra, s kterými pracuji a hluboce se skláním před jejich vnitřní silou, optimismem a energií, s jakou se potýkají s problémy, které jim život připravil.

# OBSAH

## Teoretická část

---

<b>Úvod: Poruchy autistického spektra známé či neznámé.....</b>	<b>7-8</b>
<b><u>1. Pervazivní vývojové poruchy.....</u></b>	<b>9</b>
1.1 Dětský autismus.....	9-11
1.2 Aspergerův syndrom.....	11-14
1.3 Atypický autismus.....	14
1.4 Dezintegrační porucha v dětství.....	15
1.5 Rettův syndrom.....	15-16
1.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	17
<b><u>2. Autismus.....</u></b>	<b>18</b>
2.1 Etiologie.....	18-19
2.2 Prognóza.....	19
<b><u>2.3 Triáda.....</u></b>	<b>19</b>
2.3.1 Kvalitativní postižení v oblasti sociální interakce.....	20-22
2.3.2 Kvalitativní postižení komunikace.....	22-25
2.3.3 Kvalitativní postižení představivosti.....	25-27
<b><u>2.4 Nespecifické variabilní rysy.....</u></b>	<b>27</b>
2.4.1 Percepční poruchy.....	27
2.4.2 Další nespecifické rysy.....	28
<b><u>2.5 Přidružená postižení.....</u></b>	<b>28</b>
2.5.1 Mentální retardace.....	28
2.5.2 Epilepsie.....	29
2.5.3 Zrakové a sluchové postižení a postižení komunikace.....	29
2.5.4 Syndrom fragilního X.....	30
2.5.5 Tuberózní skleróza.....	30
2.5.6 Moebiov syndrom.....	30

<u>2.6 Hodnocení autismu</u>	
2.6.1 Míra symptomů.....	30
2.6.2 Míra funkčnosti.....	31
2.6.3 Typ sociálního chování.....	31
2.6.4 Míra problémového chování.....	31
2.6.5 Přidružené poruchy a její specifika.....	31
<b><u>3. Situace rodin lidí s PAS</u></b>	
3.1 Psychologické a sociální aspekty.....	32-34
3.2 Ekonomická situace rodin dětí s PAS.....	34-35
3.3 Občanská sdružení a další organizace.....	35-36
<b><u>4. Nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.</u></b>	
4.1 Základní principy a východiska zákona o sociálních službách.....	36-37
4.2 Příspěvek na péči.....	38-50
4.3 Příspěvek na péči – komentář.....	50-53
4.4 Souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči.....	53-55
4.5 Rodičovský příspěvek.....	55-56
<b><u>5. Sociální služby</u></b> .....	57-62
<b><u>6. Ústavy sociální péče aneb Domovy pro osoby se zdravotním postižením</u></b> .....	63
<u>6.1 Lidská práva během ústavní péče v souvislosti s dalšími zákony</u> .....	63-64
6.1.1 Omezení a zbavení způsobilosti k právním úkonům.....	64-67
6.1.2 Příspěvek na péči a uživatelé Domova pro osoby se zdravotním postižením.....	67-69
<u>6.2 Ochrana osobnosti a jejích práv</u> .....	69-71
6.2.1 Ochrana osobních údajů.....	72
6.2.2 Ochrana soukromí a osobní integrity.....	72-73
6.2.3 Právo na vzdělávání a práci.....	73-74
<b><u>7. Restriktivní opatření</u></b> .....	75-78

## **8. Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené a průkazy ZTP, ZTP/P**

8.1 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené a průkazy ZTP, ZTP/P.....78-81

8.2 Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy versus ZTP/P.....81-85

## **Praktická část**

---

9. Dotazníkové šetření – dotazník a hypotézy.....86

9.1 Hypotézy.....86

9.2 Dotazník.....86-89

9.3 Vyhodnocení dotazníkového šetření.....90-93

9.4 Citace.....93-98

9.5 Zhodnocení hypotéz na základě získaných dat.....98

**10. Závěr**.....99

**Summary**.....100

**Seznam použité literatury**.....101-104

## **Přílohy**

**Č.1 – Dopis MPSV**

**Č.2 – příloha č. 2 vyhlášky 182/1991 Sb.**

**Č.3 – Druhý dopis MPSV**

## **Poruchy autistického spektra známé či neznámé**

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS), nebo chcete-li pervazivní vývojové poruchy, jsou v České republice ve srovnání s jinými celkem novou diagnózou. Před rokem 1989 se touto problematikou zabývala pedopsychiatrička MUDr. Růžena Nesnídalová, její kniha „Extrémní osamělost“ (vydaná roku 1973) byla první prací o problematice PAS u nás, a na období delší třiceti let také jediná.

Často se setkávám s názorem veřejnosti, nevyjímaje odbornou, že autismus je dnes nějak moderní, že ho má stále více dětí, a čím to je, že těch „autistů“ je nyní tolik. Důvod je prostý, díky osvětě a zapálené práci mnohých odborníků se o problematice PAS ví mnohem více než v letech minulých, vzniká mnoho občanských sdružení na podporu lidí s PAS a jejich rodin, píšou se články v novinách, konají se přednášky a semináře, vycházejí knihy o této problematice atd. Laická veřejnost je mnohem více informována, stejně tak i učitelé v Mateřských školách, pediatři a neurologové, a tak v případě pochybností o vývoji dítěte a vznesení podezření na diagnózu PAS se obrací včas na odbornou pomoc. V současné době je diagnostika PAS na dobré úrovni a vznikají i speciální centra, která se na diagnostiku PAS zaměřují (např. program ve fakultní nemocnici Motol). Dříve byli lidé s PAS chybně diagnostikováni jako lidé s mentální retardací a byli odkázáni na Ústavy sociální péče, nebo měli lehkou formu PAS, která u nich nebyla diagnostikována a žijí mezi námi s přízviskem „podivín“. Větší informovaností a neustálým zlepšováním diagnostiky se daří dětem s PAS podchytit již velmi brzy, a veřejnost tedy nabývá dojmu, že děti s PAS je v poslední době nějak víc.

Poruchy autistického spektra se u lidí s touto diagnózou projevují v nepřehledném množství symptomů, jejich variací, závažností. Ať jsou symptomy PAS u dítěte jakkoli nakombinovány, vždy se jedná o velmi závažnou a jednu z nejtěžších poruch vývoje dítěte. Péče o lidi s PAS je velmi náročná, mnohá manželství se pod tíhou postižení jejich dítěte rozpadají.

Ačkoli se může zdát že je odborná veřejnost s problematikou PAS dobře seznámena, ne vždy tak tomu je. Problematice PAS se v této práci budu věnovat z pohledu legislativy České republiky. A právě v souvislosti s tímto tématem nacházím velké mezery jak v legislativě ČR, tak ve znalostech problematiky PAS u odborné veřejnosti. Pojem PAS legislativa Ministerstva práce a sociálních věcí nezná. Setkáváme se s názory posudkových lékařů, že dítě s PAS není natolik hendikepováno, aby mu byly přiznány mimořádné výhody, rodiče se setkávají s nepochopením a dokonce i s osočováním z neoprávněného obohacování.

V praktické části této práce jsem dotazníkovou metodou zjišťovala, jaká je situace rodin lidí s PAS, které žádali pro své dítě mimořádné výhody a průkaz ZTP/P. Zda je nepochopení posudkových lékařů a jejich neznalost problematiky PAS ojedinělým problémem či zda se jedná standardní stav. Přesto i pokud jde o ojedinělé případy, kdy rodičům dětí s PAS s těžkým problémovým chováním bylo posudkovými lékaři řečeno, že jejich dítě je zdravé, je nutno se těmito případy zabývat. Osudy mnohých rodin dětí s PAS jsou velmi spletité. Rodina prochází cestou trnitou, ale i na této cestě vykvete květ. A ačkoli rodina musí každodenně řešit mnoho problémů, setkávám milující rodiče, kteří by neměnili, a život se svým dítětem s PAS je pro ně výzvou, posláním a cestou. Proto si myslím, že si v jejich nelehké roli zaslouží podporu, a to nejen své rodiny, odborníků, ale i státu. Můj hluboký obdiv patří právě jim, a pevně doufám, že tato práce bude střípkem mozaiky, která pomůže zlepšit situaci lidí s PAS a jejich rodin v České republice.



## **1. Pervazivní vývojové poruchy**

Dětský autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Slovo pervazivní znamená „vše postihující, vše prostupující“ a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen v mnoha oblastech. Můžeme se rovněž setkat s pojmem „poruchy autistického spektra“, který je víceméně synonymem pro pojem „pervazivní vývojové poruchy.“ Nicméně pojem „poruchy autistického spektra“ je považován za výstižnější.

„Termín autismus (z řeckého *autos*-sám) zavedl již roku 1911 Eric Bleur, aby tak popsal způsob egocentrického myšlení typického pro schizofrenii. (Gillberg, Peeters, 1998, str. 7) Autismus a další poruchy autistického spektra byly dříve řazeny do kategorie dětské schizofrenie nebo dětské psychózy.

Autismus poprvé popsal v padesátých letech dvacátého století americký dětský psychiatr Leo Kanner a nazval jej raným dětským autismem. Později vstoupil do povědomí jako Kannerův syndrom nebo Kannerův časný dětský autismus. V starší literatuře se můžeme setkat s výrazem „klasický autismus“. V současné době se používá výraz „dětský autismus“, který můžeme nalézt v Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10 pod číslem F 84.0.

Nyní si stručně představme jednotlivé pervazivní vývojové poruchy.

### **1. 1 Dětský autismus**

Existuje řada diagnostických škál a kritérií pro zjištění autismu. Diagnostické škály, jako například CARS-Childhood autism rating scale (v současné době je nejpoužívanější škálou v České republice); ADI-R-Autism diagnostic interview-revised nebo ADOS, nám napomáhají pomocí podrobných konkrétních otázek stanovit přesnou diagnózu. Diagnózu pervazivních vývojových porucha spolu s diagnostickými kritérii nalezneme popsány ve dvou klasifikačních manuálech, a to v DSM-IV (americký diagnostický a statistický manuál o jehož novelizaci se stará Americká psychiatrická organizace) nebo MKN-10 (diagnostický manuál používaný v Evropě). V této práci uvedeme kritéria pervazivních vývojových poruch dle MKN-10.

### **Klasifikace pervazivních vývojových poruch podle MKN-10**

- 1) Kvalitativní postižení v reciproční sociální interakci, které se manifestuje aspoň dvěma z následujících kritérií:

- Neschopnost adekvátně používat kontakt z očí do očí, výraz obličeje, tělesné postoje a gesta k regulování sociálních interakcí.
- Neschopnost rozvíjet vztahy s vrstevníky, které zahrnují vzájemné sdílení zájmů, aktivit a emocí.
- Jen zřídka vyhledává a využívá jiných lidí pro své uklidnění při stresu nebo zármutku a nebo zřídka nabízí útěchu a lásku jiným, když jsou smutní nebo zneklidnění.
- Nedostatek spontánního vyhledávání sdílené radosti, zájmů nebo úspěchů s jinými lidmi.
- Nedostatek socio-emoční reciprocity, který se projeví narušenou nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí; nedostatek modulace chování vzhledem k sociálnímu kontextu; nebo slabá integrace sociálního, emocionálního a komunikačního chování.

2) Kvalitativní postižení komunikace, které se manifestuje aspoň jedním z následujících kritérií:

- Zpoždění nebo úplná absence vývoje mluveného jazyka, které není doprovázené snahou kompenzovat nedostatek použitím gest či mimiky jako alternativního způsobu komunikace (obvykle nepředchází komunikační žvatláni).
- Nedostatek spontánních symbolických her nebo (v mladším věku) společenských napodobovacích her.
- Relativní neschopnost iniciovat nebo pokračovat v konverzační interakci.
- Stereotypní a repetitivní použití jazyka nebo idiosynkratické použití slov i vět.

3) Omezené, repetitivní a stereotypní vzorky chování, zájmů a aktivit, které se manifestují aspoň jedním ze čtyř následujících kritérií:

- Silné zaujetí pro stereotypní a omezené zájmy.
- Zřetelné nutkavé setrvávání ve specifických, nefunkčních způsobech chování nebo rituálech.
- Stereotypní a repetitivní motorické zvyky.
- Zaujetí částmi nebo nefunkčními komponentami materiálů používaných při hře.

(MKN-10 in Jelínková 2001b)

Mezi diagnostickým manuálem používaným v Evropě (MKN-10) a manuálem používaným v Americe (DSM – IV), jsou některé odlišnosti. V podstatě se však shodují na třech zásadních oblastech postižení mozku, která jsou pro PAS typická. Je to tzv. „triáda“ (tento název v osmdesátých letech poprvé použila Lorna Wing). Jedná se o kvalitativní postižení v oblasti sociální interakce, komunikace a představivosti. Blíže se k ní vrátíme v samostatné kapitole

o autismu. Zásadním kritériem je též přítomnost vývojových abnormalit před třetím rokem věku dítěte

## **1. 2 Aspergerův syndrom**

Nezávisle na Kannerovi publikoval vídeňský pediatr Hans Asperger zprávu o „autistické psychopatii“, kterou vysledoval u skupinky dětí. Děti měly problém se sociální interakcí a komunikací (stejně jako skupinka dětí Leo Kanner), i přesto, že jejich řeč byla dobře vyvinuta a měly normální až vysokou inteligenci.

V roce 1981 byl poprvé užit termín „vysoce funkční autismus“, pro vymezení jedinců s dětským autismem u nichž byla zjištěna normální až lehce nadprůměrná inteligence. V témže roce byl nahrazen termín „autistická psychopatie“ termínem „Aspergerův syndrom“.

(Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000)

Dítě s Aspergerovým syndromem je postiženo stejně jako dítě s dětským autismem v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti. Na rozdíl od dítěte s dětským autismem zde však není přidružena mentální retardace. Aspergerův syndrom by neměl být diagnostikován u osob s IQ nižším než 70. Intelekt osob s Aspergerovým syndromem bývá v normě, často mají nadprůměrné IQ.

Dítě s Aspergerovým syndromem může a nemusí mít narušený vývoj řeči, abychom však mohli mluvit o této diagnóze, musí být ve věku pěti let dítěte řeč v normě. Ať už dítě s Aspergerovým syndromem mělo opožděný vývoj řeči či normální, vždy u nich najdeme jisté odlišnosti. Řeč bývá nápadná svou šroubovitostí, pedantností, formálností. Děti s Aspergerovým syndromem mají problém s pragmatickou stránkou řeči, to znamená, že řeč neodpovídá sociální situaci. Pedantně lpí na dodržování správné výslovnosti, určitých výrazech, vykřikují nesouvislé věty, mluví o svých tématech aniž by zjišťovali, zda to posluchače zajímá. Lidé s Aspergerovým syndromem velmi těžko navazují sociální vztahy, nechápou společenská pravidla, a tak se často dostávají do konfliktu s okolím. Obtížně chápou ironii, nadsázku, neverbální komunikaci. Nedokážou se vcítit do pocitů druhých lidí, působí egocentricky. U lidí s Aspergerovým syndromem je snižená schopnost ovládnutí vlastního chování a sklony k sebeobviňování, podceňování se, často propadají návalům smutku, deprese, pod vlivem stresu reagují agresivně. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou schopni náhledu na svou situaci, a tak často propadají depresi, mají sebevražedné tendence či se setkáme s abúzem alkoholu. Jejich zájmy jsou úzce profilované, zejména se jedná o encyklopedické zájmy, data, čísla, historii, počítače, vesmír apod.

V praxi se setkáváme s lidmi, kteří mají diagnózu dětský autismus, vysocefunkční. Někdy je však těmto lidem diagnostikován Aspergerův syndrom. Odlišnosti, které můžeme sledovat u lidí s vysocefunkčním autismem a Aspergerovým syndromem jsou někdy velmi malé. Jaký je tedy rozdíl mezi člověkem s vysocefunkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Pro lepší zorientování a upřesnění si uvedme několik rozdílů mezi těmito dvěma postiženími. Tato hranice je však velmi tenká a bývá bodem sporu mezi odborníky na poruchy autistického spektra. Někteří odborníci nerozlišují Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus. Někteří neuznávají všechna níže uvedená kritéria rozdílu mezi Aspergerovým syndromem a vysocefunkčním autismem, jiní lpí na odlišování těchto dvou diagnóz.

Uvádí se tyto rozdíly:

- lidé s AS (Aspergerovým syndromem) mají vyšší verbální IQ i celkové IQ, než lidé s HFA (high function autism - vysoce funkčním autismem),
- motorická neobratnost častěji postihuje jedince s AS,
- předpokládá se lepší prognóza pro jedince s AS než pro lidi s HFA,
- stereotypní činnosti, zájmy, rituály jsou u lidí s HFA na kvalitativně nižší úrovni,
- u lidí s AS se častěji setkáme s přidruženou psychiatrickou poruchou (deprese, OCD, aj.),
- lidé s AS mají pod vlivem deprese a schopnosti náhledu na své postižení častěji sklon k abúzu alkoholu a suicidálnímu jednání,
- četnost výskytu je u diagnózy Aspergerova syndromu podstatně vyšší než u HFA, uvádí se 30-40 lidí s AS/ 10 000 zdravých jedinců, zatímco tento poměr u HFA je asi 5/10 000.

(Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000)

#### Další možné charakteristické znaky Aspergerova syndromu:

- témata rozhovorů mohou být nepřiměřená věku dítěte, dítě nerespektuje zájmy druhých, komunikačního partner, mluví-li o svých zájmech je často nepřerušitelné,
- omezené používání gest, omezená mimika obličeje,
- repetitivní chování, rituály, jednostranné zájmy na vyšší úrovni než u dětského autismu, zvláště encyklopedické a technické zájmy,
- motorická neohrabanost - častěji postižena hrubá motorika než jemná,
- sociální naivita, neschopnost navázat sociální kontakt, špatný odhad sociální situace,
- přehnaný realismus, neschopnost rozeznat a pochopit vtip, nadsázku.

Abnormality jsou u jedinců s Aspergerovým syndromem často zpozorovány až v průběhu prvních let školní docházky, kdy pozorujeme jejich chování a vztahy s vrstevníky, či se zviditelní jednostranné zájmy jedince (umí nazpaměť jízdní řády, telefonní seznamy, zná díla skladatelů z určitého období atd.). Specifické zaměření na určitá témata může pomoci lidem s Aspergerovým syndromem k lepší integraci do společnosti, a to hlavně v oblasti profesní či v lepším využití volného času. V rámci výuky a výchovy lidí s Aspergerovým syndromem lze těchto zájmů využít jako motivačního prvku.

Aspergerův syndrom se vyskytuje častěji než klasický autismus, a to v poměru 3-4:1000. Aspergerův syndrom je osmkrát častější u chlapců než u dívek. U lidí s Aspergerovým syndromem se najde velmi často stejně postižený přímý příbuzný, nejčastěji otec nebo bratr. Významnou roli zde tedy hraje dědičnosti. Gillberg a Peeters (Gillberg, Peeters 1998) uvádějí, že téměř polovina lidí s Aspergerovým syndromem má blízké příbuzné se stejnou diagnózou nebo se zřetelnými symptomy této poruchy. Aspergerův syndrom může zůstat nerozpoznán často až do dospělosti. Vzhledem k těžšímu rozpoznání poruchy bývají lidé s Aspergerovým syndromem častěji chybně diagnostikováni (jako atypická schizofrenie, paranoidní porucha, deprese, obsedantně-kompulzivní porucha) a tedy i špatně terapeuticky vedeni. (Hort, Hrdlička, Kocourková 2000) V praxi se setkáváme s tím, že rodiče přivádí své malé dítě na diagnostické vyšetření, a z rozhovoru s otcem dítěte poznáme, že i otec má Aspergerův syndrom, který u něj nebyl nikdy diagnostikován.

*„Jednoho dne navštívil naši ambulanci muž s pětiletým synem. „Posílá mě tchyně“, pravil ve dveřích, aniž by se představil či alespoň pozdravil. „Přečetla si článek v časopisu a má podezření, že vnuk trpí Aspergerovým syndromem. Pokud má kluk nějakou poruchu, tak to bude z manželčiny strany, já mám vystudované dvě vysoké školy. Univerzitu v Harvardu, která byla založena roku 1636, a univerzitu Cambridge, ta byla založena v roce 1207. Graduoval jsem v roce 1990 a 1993, tedy třicet a třicet tři roků po svém narození. Narodil jsem se 6.8. 1960 v deset hodin na Praze 4 v Podolí. „, pokračoval muž v souvislém monologu. „Karel navštěvuje mateřskou školku v Alicina Norbertově, číslo 1973 a 1989. Syn málo mluví, a to také nemá po mě. Já jsem mluvil dobře. Měl jsem sice potíže používat některá běžná slova, jako například houba, ale moje první slovo bylo kondenzáto“. Otec dítěte téměř vůbec nenavazoval oční kontakt. Řeč byla egocentrická a mechanická. V myšlení často zabíhal k technickým a číselným faktům. Ačkoli se bezesporu jednalo o velmi inteligentního člověka, praktické stránky života mu unikaly, o čemž svědčí fakt, že se do*

*ambulance dostavil koncem listopadu v krátkých kalhotách. U dítěte jsme nakonec skutečně Aspergerův syndrom diagnostikovali, zjevně jím ale trpěl také otec.*

(Thorová, 2006)

### **1.3 Atypický autismus**

Dítě s atypickým autismem splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Dítě s atypickým autismem má problémy v oblasti komunikace, sociální interakce, představitosti, behaviorální problémy, stejně jako dítě s dětským autismem, jejich projevy se však kvalitativně liší. Diagnostický manuál DSM-IV termín atypický autismus nezná. DSM-IV uvádí tzv. pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou. Jak v DSM-IV, tak v MKN-10 není popis symptomů zcela vyhovující a mnozí diagnostici mají problém s odlišením dětského a atypického autismu. (Thorová, 2006).

Pro diagnózu atypický autismus je důležité, aby nebyla splněna všechna kritéria pro jiné pervazivní vývojové poruchy. Atypický autismus diagnostikujeme obvykle v těchto případech:

1. První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce život. Tato situace je vzácná, ale vzhledem k rozličným příčinám vzniku autismu možná.
2. Abnormální vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptom nenaplnuje diagnostická kritéria. Například u DSM-IV. Stačí méně symptomů (čtyři nebo pět) místo povinných šesti.
3. Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.
4. Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra komunikačního či sociálního deficitu může být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.

(Thorová, 2006)

U dětí s atypickým autismem lze pozorovat lepší sociální či komunikační dovednosti než u dětí s dětským autismem, rovněž nemívají tak nápadné stereotypní zájmy a rituály.

#### **1. 4 Dezintegrační porucha v dětství**

Je charakteristická normálním vývojem do jednoho a půl (někteří autoři uvádějí do dvou) až čtyř let věku dítěte, a pak náhlým nástupem regrese povahy autistických symptomů. Dezintegrační porucha v dětství byla dříve nazývána Hellerova demence či Hellerova psychóza. V případě použití škály MKN-10 pro diagnózu Dětské dezintegrační poruchy, je třeba splnit tyto dva body:

1. významná ztráta dosažených dovedností alespoň ve dvou oblastech – řeč, hra, sociální dovednosti, ovládání vyměšování,
2. postižení alespoň ve dvou oblastech triády autismu.

U dezintegrační poruchy v dětství začíná z neznámých příčin zpravidla mezi třetím a čtvrtým rokem, kdy byl vývoj dítěte normální, regres v dosud nabytých dovednostech. Dítě se zhorší v sociálních i komunikačních dovednostech, nastupují projevy typické pro autismus. Regres může být pozvolný či velmi náhlý. Dezintegrační porucha v dětství je poměrně vzácnou, její výskyt je odhadován na 6/100 000. (Fombonne 2002 in Thorová 2006) Děti s dezintegrační poruchou často trpí epilepsií, je přidružena mentální retardace, stejně jako dítě s dětským autismem má problémy s komunikací a v sociálních vztazích, prognóza je však u dezintegrační poruchy horší.

#### **1. 5 Rettův syndrom**

Rettův syndrom postihuje převážně dívky. Jedná se o vrozenou neurologickou vadu. Poprvé byl popsán v roce 1965. Dříve byl diagnostikován jako dětský autismus. Teprve v nedávné době bylo zjištěno, že jde o postižení vzniklé na základě mutace genu MECP2 nacházejícím se na raménku X chromozomu. Výskyt je asi 1:10 000. Postihne-li Rettův syndrom chlapce, brzy po porodu umírají. Potřebují totiž k životu jeden funkční X chromozom. Dívky díky své genetické výbavě XX tak mohou přežít neboť je postižen jen jeden X chromozom a druhý zůstává funkční. Díky zjištění této genetické vady na X chromozomu je nyní snadnější určit správnou diagnózu. Stačí udělat rozbor krve.

Rettův syndrom je podobně jako dezintegrační porucha v dětství charakteristický normálním postnatálním vývojem a pak prudkým nástupem regrese. U Rettova syndromu lze sledovat šest stádií průběhu poruchy.

1. Období normálního vývoje: 0-12 měsíců V tomto období se jedná o normální vývoj dítěte, dítě začíná žvatlat, je přítomen sociální kontakt s rodičem, dítě uchopuje předměty, okolo jednoho roku dítě chodí.
2. Období prvních symptomů: 6-18 měsíců. V tomto období se zpomaluje růst hlavičky, dítě začíná být citlivější, více se leká, má noční děsy, zpomaluje se motorický vývoj dítěte, dítě přestává chodit, sedět. Zhoršuje se schopnost soustředění, může se vyskytnout opožděný vývoj řeči, zhoršuje se oční kontakt, objevují se první stereotypní pohyby rukou.
3. Období vývojové regrese: 1-4 roky. Velmi se zhoršuje verbální i neverbální komunikace, většina dívek přestává mluvit, dochází k ztrátě naučených dovedností. Mizí úchopová schopnost rukou a naplno se objevují tzv. „mycí pohyby rukou“, stereotypní tleskání, třepetání rukama, mnutí rukou, vkládání rukou do úst. U dítěte dochází k častému střídání nálad od záchvatů smíchu až k hlasitému pláči, je patrný celkový psychomotorický neklid, strach a ataky paniky. Objevuje se bruxismus (skřípání zubama), poruchy spánku, hyperventilace či výpadky dechu. Soustředění a schopnost spolupráce je na velmi nízké úrovni. Dítě se stává hypotonické, začíná mít problémy s chůzí.
4. Období relativní stabilizace: přibližně od 3-4 let až po školní věk. Symptomy se stabilizují, nedochází k dalšímu výraznému regresu. Může však docházet k problémům s motorikou, objevuje se skolióza a epileptické záchvaty. Dívky se v tomto období emočně stabilizují, výkyvy nálad nejsou již tak extrémní, mají větší zájem o okolí, jsou schopny se lépe soustředit, u některých se vrací úchopová schopnost ruky.
5. Období pozdějšího zhoršení motorických funkcí: mezi 5.-25. rokem V tomto období dochází k zhoršení motoriky dívek, svaly ochabují, objevují se problémy páteří, mnohé z nich nejsou schopny chůze.
6. Období dospívání a dospělosti U dívek dochází ke stabilizaci emočního projevu a dozrávání psychiky, zlepšuje se oční kontakt a sociální porozumění. Dle dosavadních studií se mohou ženy s Rettovým syndromem dožít až 40-50 let.

(Thorová 2006)

V 75 % případů se objevuje epilepsie. V téměř 50 % dochází k sebedestruktivnímu chování. Dívky s Rettovým syndromem jsou postiženy mentální retardací a často i trvalou invaliditou. ([www.rettsyndrome.com/czech.htm](http://www.rettsyndrome.com/czech.htm))



## **1. 6 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

S diagnózou „jiná pervazivní vývojová porucha“ se v Evropě příliš neseškáváme. Diagnostická kritéria nejsou příliš specifikována, jak uvádí doktorka Thorová, jedná se spíše o některak specifickou sběrnou kategorii.

Do této kategorie patří zejména tyto typy dětí:

1. Kvalita komunikace, sociální interakce a hry je narušena, nicméně nikoli do míry, která by odpovídala diagnóze autismu nebo atypického autismu. Symptomatika je různorodá, jednotlivé symptomy mohou být totožné s chováním dětí s autismem, ale nikdy se nevyskytují v dané kategorii ve větším množství. Některé dílčí schopnosti v triádě se blíží normě. Jedná se o hraniční symptomatiku. Diagnóza bývá častá u dětí, které mají těžkou formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci či některé projevy autismu.
2. Druhou skupinu dětí, které zařazujeme do této kategorie, tvoří děti s výrazně narušenou oblastí představivosti. Typická je malá schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou a vyhraněná zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují. Potíže s představivostí a stereotypní, rigidní zájmy a chování, mají vliv na kvalitu komunikace a sociální interakce, jedná se však již o poruchu sekundární. Patří sem děti se schizotypními a schizoidními rysy.

Z hlediska odborné intervence a práce s dítětem s pervazivní vývojovou poruchou se doporučuje pracovat s dítětem metodou určenou pro děti s autismem. Jelikož jde o hraniční symptomatiku, je nutné dítě i nadále diagnosticky sledovat.

(Thorová 2006)

## **2. Autismus**

„Je nutné zdůraznit, že ve skutečnosti neexistují u autismu žádné „typické“ případy; každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují spíše rozdíly než podobnosti“. (Gillberg, Peeters, 1998, str. 22)

### **2. 1 Etiologie**

Poruchy autistického spektra postihují přibližně 6 dětí z 1000. Častěji postihuje muže než ženy, a to v poměru 3-4:1, u Aspergerova syndromu se uvádí poměr až 8:1. Tento nepoměr mezi pohlavími je z části zapříčiněn tím, že dívky, z důvodu lepšího sociálního kontaktu, verbálního projevu a přiměřených zájmů, jsou schopny některé své deficity dohnat a propadnou tak diagnostickým sítím. Rovněž projevy autismu bývají u chlapců markantnější, jsou častěji hyperaktivní, jsou více agresivní. Čím vyšší intelekt, tím snáze dívky dorovnávají svůj deficit a nejsou tak diagnostikovány. (Thorová, 2006)

Etiologie autismu není dosud známá. Je ale již překonána teorie psychoanalytiků o syndromu „chladných matek“, které měly svým odtahitým chováním a špatnou výchovou způsobit stáhnutí se dítěte do sebe. Nyní víme, že jde o vrozenou neurologickou poruchu mozku. Mluvíme o multifaktoriálních příčinách vzniku autismu. Nejčastěji se hovoří o genetické dispozici, dále o potížích v prenatálním období, kdy matka mohla prodělat nějaké infekční onemocnění, perinatálních potížích (těžký porod, přidušení, předčasný porod) a problémech v postnatálním období. „Více dětí s autismem než u běžné populace utrpělo během těhotenství, porodu či těsně po porodu poškození mozku“. (Gillberg, Peeters, 1998, str. 54). Problémy v těhotenství či při porodu nejsou přímou příčinou vzniku autismu, ale vytváří „vhodnější“ prostředí pro rozvoj postižení. V případech, kdy matky prodělaly v průběhu těhotenství infekční onemocnění, zarděnky, bývají u jejich dětí zjištěny změny na spánkovém a čelním laloku mozku. Různá neurologická vyšetření ukázala asi v polovině případů dysfunkci nebo poškození mozkového kmene. Objevují se též změny na mozečku. Rovněž jsou zmiňovány případy, kdy se projevy autismu u dítěte objevily po základním očkování. Očkování v tomto případě není příčinou vzniku autismu, ale spouštěčem, kdy dítě mělo již genetické předpoklady.

Postižení spánkových laloků má za příčinu neporozumění mluvenému slovu a hraje též roli v oblasti sociální interakce, ladění nálad, paměti a učení. Poškození levého spánkového laloku způsobuje neschopnost učení se některým slovům a písmenům a jejich zapamatování. Poškození pravého spánkového laloku zapříčiňuje poruchu vnímání některých sluchových a zrakových podnětů. Porušení mozkového kmene způsobuje zpomalený přenos přicházejících smyslových podnětů. Toto zpomalení vede k horšímu dekódování mluveného slova. Dysfunkce mozkového kmene může způsobit slabší svalový tonus, který je pak příčinou ochabnutí svalstva a určité neobratnosti. Mozeček se podílí na koordinaci motorických funkcí a jeho poškození tudíž vede k neobratnosti, která je nejpatrnější u Aspergerova syndromu. Porucha čelních laloků způsobuje zvláště u nadprůměrně inteligentních lidí s autismem či lidí s Aspergerovým syndromem nepochopení času, neschopnost plánování, nepřítomnost motivace. (Gillberg, Peeters, 1998)

Co se týká dědičnosti, je u sourozenců dětí s autismem větší riziko stejného postižení, a to v poměru asi 1:20. V případě jednovaječných dvojčat je toto riziko až 95 %. „Dětský autismus je dnes uváděn jako jedna z poruch s nejsilnější genetickou komponentou“. Hrdlička uvádí, že nejpravděpodobnější chromozomy s vazbou na tuto poruchu jsou chromozomy X, 7 a 16. (Hort, Hrdlička, Kocourková, 2000)

## **2. 2 Prognóza**

Velké změny jsou patrné v prvních letech života dítěte, zvláště pokud je dítě včas diagnostikováno a začíná se ihned s intervenčním programem a dítětem se pracuje v rámci rané péče. K změnám dochází nejen díky včasné péči, ale rovněž přirozeným vývojem dítěte. Další změny se projeví v období puberty. Více jak dvě třetiny lidí s autismem v dospělém věku zůstávají po celý život odkázáni na péči rodiny nebo institucí. Pouze 5 – 20 % jedinců, převážně lidí s Aspergerovým syndromem, je schopno samostatného nebo podporovaného způsobu života.

## **2. 3 Triáda**

Nyní se podívejme, co přesně představuje postižení v jednotlivých oblastech triády. Všechny tři oblasti prostupuje jeden z hlavních problémů autismu, a to problém v pochopení metafyzického rozměru reality. (Gillberg, Peeters, 1998)

### **2. 3. 1 Kvalitativní postižení v oblasti sociální interakce**

V rámci podrobné diagnostiky rozlišujeme u lidí s poruchou autistického spektra následující typy, které vyjadřují míru kvalitativního postižení v oblasti sociálních vztahů. Toto formální rozdělení zavedla Lorna Wingová.

1. Osamělý typ – vadí jim fyzický kontakt, vyhledávají samotu, o sociální kontakt nestojí, jeví se jako velmi uzavření, při pokusu o kontakt si mohou zakrývat uši, oči, schovávat se, reagovat podrážděně.
2. Pasivní typ – fyzický kontakt pasivně přijímají, sami jej však aktivně nevyhledávají; jsou-li přibráni ke hře, nebrání se, v souvislosti s tím se jim někdy říká „živá hračka“. Nesdílí radost ze společného kontaktu, v minimální míře požádají o pomoc, či projeví své potřeby.
3. Aktivní typ ale zvláštní – často velmi aktivní až hyperaktivní děti; snaha navázat kontakt, díky nedostatečné empatii a znalosti vzorců chování se jim to nedaří, tento nezdar může mít za následek výskyt agrese, nevhodného chování; nerespektují pravidla ostatních; mohou lpět na svých vyhraněných zájmech – pokládat neustále stejné otázky, hovořit na stejné téma bez respektování zájmů komunikačního partnera. Mluví všude a s každým. Kontakt navazují často nevhodným způsobem (agresí, ničením věcí, provokací). Používají přehnaně gesta, mimiku. Při komunikaci často nedodržují intimní vzdálenost, oslovují cizí lidi, nabízí tykání, hladí je, vyskytuje se nepřiměřený oční kontakt – zírání.
4. Formální typ – striktně se drží naučených vzorců chování, neschopnost upravit je dle dané situace, jde o formální, šroubovitě až předčasně dospělé jednání, chování, často se vykytuje u lidí s poruchou autistického spektra s vyšším IQ. Mohou působit chladně, pedanticky lpí na dodržování společenských pravidel, nesnesou lež a nepravost, šokují svými výrazy, nechápou ironii, nadsázku, žert. Mnohá úsloví opakují po dospělých, aniž by je správně spojili s danou situací, používají je nevhodně.

Psycholožka, doktorka Thorová ve své publikaci „Poruchy autistického spektra“ uvádí ještě pátý typ:

5. Typ smíšený- zvláštní – do této skupiny zařazuje děti, u nichž jejich chování velmi závisí na situaci a komunikačním partnerovi. K cizím lidem, vrstevníkům se mohou chovat odtažitě, zatímco s rodinou se chovají jako aktivní a milí společníci. Tento typ zahrnuje všechny předešlé, záleží však na situaci, prostředí a lidech, se kterými kontakt navazuje. Jsou patrný velké výkyvy v kvalitě kontaktu.

S vývojem dítěte se mění i způsob sociální interakce, jeho vztah k okolí, může tedy z typu pasivního přejít do typu aktivní, ale zvláštní, apod. Obecně platí, že s věkem se kvalita sociální interakce zlepšuje.

Nedostatky v oblasti sociální interakce jsou velice závažné. Zabraňují lidem s autismem v integraci do normální společnosti. Výchovné problémy často znemožňují aby dítě ve škole plně uplatnilo své schopnosti. Postižení v této oblasti je ještě těžší než postižení v oblasti komunikace, neboť slova zůstávají stejná, ale sociální situace nikdy stejné nebudou. Okolní svět a vztahy mezi lidmi jsou pro lidi s autismem tedy ještě více nepochopitelné než sama řeč.

U většiny dětí s autismem se abnormální vývoj v oblasti sociálních vztahů projeví již v prvním roce života, kdy mohou být některé děti nepoddajné v náručí, pasivně přijímat mazlení, nepostrádají matku. V předškolním období se mohou vyhýbat vrstevníkům, nemají potřebu si s nimi hrát. Nemají potřebu sdílení, sounáležitosti, nepodělí se o své radosti. Či naopak lze pozorovat zvláštní projevy chování, navazování vztahu s vrstevníky, nebo nápadné tíhnutí k dospělým. V období školní docházky si děti pomalu zvykají na kolektiv. I ty děti, které se v předškolním období jeví jako děti uzavřené, nestojící o kontakt s vrstevníky, se mohou v období prvních školních let v oblasti sociální interakce vyvíjet pozitivně.

Většina lidí s autismem nedokáže normálním, přiměřeným způsobem navázat vztah s okolím. Je to zapříčiněno neschopností komunikovat, nepochopením gest, postojů těla, mimiky. Z důvodu nepochopení světa a vztahů ve společnosti je pro lidi s poruchou autistického spektra velmi obtížné navazovat vztahy s okolím. Někteří se uzavírají do sebe, vyhýbají se očnímu kontaktu, okolí je pro ně matoucí a tudíž je pokládají i za nebezpečné. Neschopnost navázat kontakt s okolím vede často k podivnému chování, jímž se lidé s autismem o kontakt snaží. Tak například jeden chlapec s vysoce funkčním autismem a s normálním verbálním projevem dával najevo sympatie své spolužačce tím, že ji ve škole pravidelně atakoval. Jiný chlapec navazoval kontakt skrze neustálé opakování otázek a pokládání matematických příkladů. Neschopnost empatie způsobuje, že nejsou schopni poskytnout útěchu, reagují neadekvátně sociální situaci. Nedodržují společenská pravidla, neboť jsou pro ně nečitelná. Dostávají se tak často do střetu se svým okolím, které často nemá pro jejich chování pochopení.

Emoční chlad některých osob s autismem a neschopnost projevit své city neznamená, že žádné nemají. Neschopnost projevit své pocity je často staví do role „obětních beránek“ kolektivu (jsou-li integrováni do nějaké školy), kdy jsou cílem šikany, protože si neumí

postěžovat. Neschopnost projevit vlastní city vede i k neschopnosti vhodně reagovat na city jiných lidí.

Lidé s autismem jsou schopni naučit se určitým vzorcům chování, gestům, často je však neumí přenést do jiného prostředí či poupravit dle situace. Tyto vzorce se pak mohou stát neúčelnými či směšnými. Mnoho gest a konverzačních frází je pouze naučených. „...vždycky mě pozdravil svým srdečným „Hallo Oliver!“, ale jinak zůstal zdvořilý, uzavřený a vzdálený“. (Sacks, 1997, s.175)

### **2. 3. 2 Kvalitativní postižení komunikace**

U lidí s autismem není primárně postižena schopnost mluvit, nýbrž řeči porozumět. „Opravdové chápání funkce jazyka bývá u lidí s autismem těžce postiženo i v tom případě kdy pochopení jednotlivých slov je správné.“ (Gillberg, Peeters, 1998, str.24)

Zhruba 40-50 % dětí s poruchami autistického spektra nemluví. Vývoj řeči bývá často opožděn. Někdy řeč nastupuje opožděně v celých větách. I když se řeč od počátku vývoje dítěte vyvíjí normálně, vždy v ní najdeme určité abnormality. Postižena je verbální a neverbální komunikace, expresivní i receptivní složka řeči. Řeč, jestliže se objeví, může mít velmi rychlý vývoj. Okolo 5-6 roku dítěte s Aspergerovým syndromem je řeč často nepřirozeně přesná, předčasně dospělá až pedantická.

U mnohých jedinců, u kterých se řeč rozvinula zjišťujeme, že jejich řeč nemá sdělovací funkci. Poprvé je možno pozorovat abnormality při žvatlání, které bývá monotónní. Dítě je schopno naučit se několika slovům (většinou velmi specifická slova), nerozumí však jejich významu, opakuje je, a jestliže nenastane nějaká reakce okolí přestane je po čase používat. Nejedná se zde o postižení mluvidel, hlasu, ale o nepochopení významu slov. Svůj podíl na tom má postižení mozku. Pravá hemisféra mozku zajišťuje komplexní převzetí vnímaného podnětu, levá hemisféra pak analýzu a zpracování vnímaného. „Předpokládá se, že u dětí s autismem je souhra obou hemisfér zpomalena nebo dokonce úplně chybí“. (Jelínková, 1999, str.2) Slova jsou symboly a pro lidi s autismem, jako hyperrealisty je tedy obtížné jim rozumět. Realita reprezentovaná jazykem je meta-prezentací. Často se objevuje tzv. echolálie, což znamená opakování slyšeného nebo palilálie – opakování vlastních slov či vět. Děti jsou schopné opakovat celé věty i po velké časové prodlevě. Opakují rozhovory dospělých, úryvky z televize, přičemž napodobují i intonaci, barvu hlasu. Echolálie může být nefunkční, kdy dítě bez porozumění opakuje celé scény z filmu, může být ale i funkční, kdy

dítě na danou situaci reaguje echolalicky přiléhavou větou. Například když dítě udělá v úloze chybu a samo si řekne: „Chyba, chyba, zkus to znovu“, a vy víte, že tak se reaguje na chybu ve výukovém programu na počítači. Echolálie se u dětí může projevovat jako okamžitá, řeknete-li: „Chceš jablko“. A místo odpovědi s ozve: „Chceš jablko.“ Echolálie se objevuje i jako opožděná, kdy dítě z ničeho nic začne opakovat věty, kterými jste ho kárali před týdnem. Echolálii však nemůžeme považovat za diagnostický prvek autismu, neboť se vyskytuje též u mentálně postižených dětí, v raném věku i u dětí zdravých. Lidé s autismem často říkají víc než rozumějí a mohou se tak dostat do obtížných situací ve vztahu k svému okolí, které o jejich postižení nemusí vědět. Jak ve smyslu adekvátní reakce (rozhovor na určité téma, použití odborných výrazů – mohou totiž budít dojem velmi inteligentních), tak ve smyslu agrese namířené proti člověku s autismem. Echolálie je v některých případech snahou o komunikaci.

Narušena bývá expresivní složka řeči, tj. vyjadřování, tak i receptivní, tj. porozumění. Setkáváme se s lidmi s autismem, kteří mají postiženy obě oblasti, to znamená, že nemluví a nerozumí. Někteří lidé mohou mít více postiženou složku expresivní a méně receptivní, to znamená že nemluví, ale rozumí. Při této kombinaci se nejlépe pracuje, můžeme se zaměřit na alternativní komunikaci. Pokud je ovšem vážněji narušena receptivní složka řeči, může se dítě dostat do potíží a mnohem později se přijde na to, že s ním není něco v pořádku. Dítě totiž mluví, jde hlavně o echolálii, ale bez porozumění, mluvené řeči a jednoduchým příkazům nerozumí. Okolí se dítě jeví jako normální, někdy díky květnaté mluvě až nadprůměrně inteligentní. Pokud mu však řeknete: „Zuj si boty“, bude stát a nebude vědět, co má dělat, protože vašemu příkazu nerozumí.

Některá slova mají lidé s autismem spojena s určitou situací, či osobou a dožadují-li se jí, opakují tato slova. Jedna dívka s autismem, trávící prázdniny na dětském táboře, opakovala každé ráno slovo „jogurt“. Ve skutečnosti se nedomáhala jogurtu, ale matky, která jí ho každý den připravovala. Objevuje se i upravená echolálie, například otázka „Chceš jít domů?“ se změní v „Petr chce jít domů?“, a Petr se tak dožaduje odchodu. Lidé s autismem mohou mít problém s používáním předložek a osobních zájmen. O sobě mohou mluvit v třetí osobě jednotného čísla. Stará psychodynamická teorie vysvětlila tento problém jako odmítání vlastního já. (Jelínková, 1999) Hlas bývá často posazen výše i intonace bývá abnormální. Některé děti mluví příliš rychle nebo naopak pomalu, příliš hlasitě nebo šeptem. Jak už jsme výše poznamenali, někteří lidé s autismem mají spojeno určité slovo s určitým předmětem, situací, osobou. Například Jan rozumí slovu „ven“ a má jej spojeno s dveřmi. Matka mu ale

řekne: „Vyndej to ven ze skříně.“ Jan přesto běží ke dveřím, protože je schopný z celé věty analyzovat pouze slovo „ven“. Jak už jsme výše popsali, mnoho lidí s autismem má poškozený mozkový kmen, díky tomuto poškození nemohou tak rychle analyzovat lidskou řeč. Dáváme-li dítěti na výběr, zda chce čokoládu nebo mrkev, řekne si o mrkev, ačkoli má chuť na čokoládu, neboť toto slovo zachytí jako poslední a zopakuje je. Jde o tzv. „syndrom posledního slova. „Chceš čokoládu nebo mrkev. Mrkev. Chceš mrkev nebo čokoládu. Čokoládu.“ Musíme tedy mluvit pomalu, v krátkých větách a při výběru poskytnout vizuální podporu. Snažit se ověřit si správnost odpovědí dítěte (viz. syndrom posledního slova), abychom v něm zbytečně nevyvolali pocity nelibosti a frustrace, které by mohly spustit problémové chování dítěte. Někteří lidé s autismem mají značnou slovní zásobu jednotlivých slov (zvláště sloves, podstatných a přídavných jmen), kterým však často nerozumí, jsou-li dána do určitého kontextu.

Lidé s autismem, jejichž schopnost mluvit se udržela, a kteří se snaží o komunikaci, mají velký problém s udržením či navázáním rozhovoru. Mají-li své oblíbené téma, neustále se k němu v průběhu normální konverzace vrací nebo mluví jen o něm. Nerespektují komunikujícího partnera, ignorují otázky, stále mluví o svém oblíbeném tématu. Jsou schopni stále se ptát na to samé. Řeč je většinou velmi formální, doslovná s neobvyklým přednesem či položením hlasu. Je-li narušena pragmatická stránka řeči, odpovídají lidé s autismem mimo kontext. Nechápu společenská pravidla, a tak říkají nahlas co si myslí. Někdy echolalicky opakuji jednu větu, zdánlivě mimo kontext, časem však pochopíme, že tato věta je spojena s určitou emocí. Jedna dívka stále říkala: „Nepůjdeme k doktorovi.“, i když k doktorovi nešla a x-krát ji o tom ujistili, stále větu opakovala. To co chtěla doopravdy říct bylo: „Mám strach, cítím úzkost, bojím se.“, byla to její reakce na pocity ohrožení, strachu z neznáma, o kterých nás chtěla informovat.

Někteří lidé s autismem se kvůli komunikačnímu deficitu dostávají do určitého stresu. Svět se jim zdá chaotický, a tak se stahují do sebe, a nesnaží se komunikační deficit kompenzovat ani gesty či mimikou (neboť i gesta a mimika jsou velice symbolické). Výraz obličeje může být strnulý, bez mimiky nebo je střídán škleby, abnormálními výbuchy smíchu. Neschopnost komunikovat běžnými prostředky vede k tomu, že si jako prostředek komunikace nejčastěji zvolí agresí, ať už namířenou proti sobě či okolí nebo záchvaty vzteku. Uzavření se do sebe před chaotickým světem vede k dodržování rituálů, lpění na neměnnosti. Tato rigidita se jim stává oporou ve světě, kde ničemu a nikomu nerozumí. Oporou jim nemůže být ani čas, neboť jej nechápu. Čas je symbolický, nehmatatelný, tudíž pro osoby s autismem nepochopitelný. Nepochopení času často způsobuje u osob s autismem stres



a úzkost. Neví co bude za chvíli, neví jak dlouho co potrvá. Výbuchy vzteku, sebezraňování bývá tedy často „voláním o pomoc“, snahou komunikovat. Jedním z nejdůležitějších kroků při terapii je tedy strukturování dne, denního programu, strukturování prostředí. Musíme se snažit o to, abychom vytvořili pro lidi s autismem předvídatelné, a tudíž pro ně bezpečné, prostředí. Musíme je naučit alternativnímu způsobu komunikace. Ta nebrání rozvoji běžné řeči, jak se někteří mohou obávat, nýbrž ji podporuje. Problém s komunikací u lidí s autismem se netýká pouze řeči, ale všech druhů komunikace.

Velké deficity shledáváme i v neverbální komunikaci. Chybí oční kontakt či nemá takovou kvalitu, děti s autismem často neumí ukazovat, vyjádřit pokyvem hlavy „ano, ne“, často se vyskytuje abnormní postoj těla při komunikaci (nedodržují přiměřenou vzdálenost, stojí bokem, schoulí se, mluví k vám zády, aj.), chtějí-li něco, vedou vaši ruku na chtěnou věc. Nejsou schopni vyjádřit emoce, často jsou hypomimičtí. Rozpoznat z výrazu tváře a postoje těla, co si druhý člověk myslí, je pro ně velmi obtížné, většina lidí s autismem toho není schopna. Krásný příklad, jak obtížná je neverbální komunikace na dekódování je uveden v knize Marka Haddona - „Podivný případ se psem“: *„Z lidí jsem byl zmatený. Je to ze dvou základních důvodů. První základní důvod je, že lidé hodně mluví a přitom nepoužívají slova. Siobham říká, že když zvednete obočí, může to znamenat spoustu různých věcí. Může to znamenat, „chci se s tebou vyspat“, a může to taky znamenat „myslím, že právě řekl hroznou pitomost, Siobham také říká, že když zavřete pusku a zhluboka vydechnete nosními dírkami, může to znamenat, že odpočíváte, ale taky že se nudíte nebo že máte vztek, a to všechno závisí na tom, klik vzduchu nosními dírkami vydechnete a jak rychle a do jakého tvaru přitom pohnete ústy a jak sedíte a co jste právě předtím řekli a milion dalších věcí, které jsou příliš složité na to, aby se daly rozluštit v několika vteřinách.“*

(Haddon, 2003)

Musíme se snažit o rozvoj vhodné komunikace u dětí s autismem, neboť jenom tak se zlepší jejich předvídaní událostí, vyprovokuje se jistý zájem o okolí, zmírní se pocit úzkosti a strachu, dítě se stane samostatnějším a získá určité sebevědomí.

### **2. 3. 3 Kvalitativní postižení představivosti**

„Kvalitativní postižení v oblasti představivosti se manifestuje repetitivním chováním, rituály a omezeným okruhem zájmů“. (Jelínková, 2000b, str. 4) První odlišnosti pozorujeme již v batolecím věku, kdy si dítě podivně hraje s hračkami, staví věci do řad, preferuje předměty s kterými se dá manipulovat před hračkami. Narušená schopnost představivosti

a nápodoby má za následek stagnaci vývoje hry. Dostane-li zdravé dítě plyšového medvěda, má představu o tom, co s ním bude dělat, krmit ho, česat, ukládat do postýlky, atd. Dítě s autismem tuto představu nemá, bude tedy preferovat věci, se kterými se dá nějakým způsobem manipulovat, které jsou vizuálně zajímavé (blýskají se, svítí, blikají) nebo vydávají zvuky. Hra je tedy u dětí s autismem velmi chudá (jak na prvky, tak na průběh), jde o stereotypní manipulaci s věcmi, nefunkční hru s hračkami. Nakolik je dítě schopno být ve hře kreativní, mít z ní radost, sdílet ji s ostatními závisí na tíži symptomaticky a inteligenci. Jiná bude kvalita hry u dítěte s dětským autismem a mentální retardací a jiná u dítěte s Aspergerovým syndromem. Trávení volného času je pro lidi s PAS velmi problematické, nemají představu o tom, co by mohli dělat. S poruchou představivosti se váže i nepochopení času, a tudíž neschopnost plánovat. Volný čas je pro většinu lidí s PAS dobou, kdy jsou ve stresu, nejsou schopni si samostatně naplánovat co budou dělat, neví jak dlouho bude tento stav trvat, tak jej vyplňují stereotypní známou činností, od třepetání rukama a kývání se po kreslení stále stejných mraků či odříkávání zastávek tramvaje.

Myšlení lidí s autismem je velice konkrétní. Někdy se autismu říká „syndrom nadměrného realismu“. Nechápu symboliku, negeneralizují, nerozumí dvojsmyslům, chápou vše doslovně. Mohou v nich vzbudit hrůzu poznámky jako: „Utrhl bych mu hlavu, darebákovi“. Nerozumí průpovídkám jako: „Neházej flintu do žita.“ Často nedokáží generalizovat. To znamená, že pouze náš pes Andy je pes, ale souseda pes už psem pro lidi s autismem není. Stejně tak nemusí pochopit, že model letadla je symbolem pro velké dopravní letadlo. Nikdy nedosáhnou stádia metareality. S poruchou představivosti je spojena i neschopnost empatie. Což je opět překážkou k navázání sociální interakce. Absence empatie je znatelná i v dětské hře. Děti s autismem si nehrají „na něco“, nehrají si s panenkou. Zajímají je spíše podivné předměty, věci denní potřeby, části předmětů.

Kvalitativní postižení v oblasti představivosti se manifestuje v rituálech. Z počátku to může být například plácání a kroucení rukama, později řazení předmětů do řad, v adolescenci zájem o telefonní seznamy, data. Rituály jsou výrazem nechuti ke změnám, které jsou nepředvídatelné a tudíž se jeví nebezpečné. Ulpívání na rituálech má často charakter obsese. „Repetitivní a rituální chování má mnoho forem a záleží na stupni vývoje postiženého a na prostředí, ve kterém žije. Jestliže se podaří rozvíjet komunikační a sociální dovednosti, pak závislost na rituálech a rutinách je menší a ubývá projevů obsesivního chování.“ (Jelínková, 2000b, str. 4) Jestliže repetitivní chování u dítěte není příliš rušivé, můžeme mu vyhovět. Děti se svými rituály často snaží zbavit strachu, úzkosti. Některé projevy však mohou být

dítěti nebezpečné, jedná se především o sebezraňování, nutkavé kousání se do ruky, bouchání hlavou o zeď a další. V těchto případech musíme terapeuticky zakročit.

Záliby a výborné znalosti v určitém oboru nacházíme u lidí s autismem s vyšším IQ. Tito jedinci umí nazpaměť telefonní seznam, kalendář, zastávky všech tramvají, mají hluboké znalosti dějin, vesmíru. Často jsou představováni jako malí geniové, nejde však o geniální nebo nějak výjimečnou paměť, jde pouze o mechanické naučení, jemuž takto zaměřeni jedinci věnují všechnen svůj čas.

## **2. 4 Nespecifické variabilní rysy**

### **2. 4. 1 Percepční poruchy**

U mnohých lidí s PAS pozorujeme zvláštnosti ve vnímání, ať už jde o hypersenzitivitu či hyposenzitivitu, zvláštní způsob vnímání či fascinaci různými vjemy.

- **Zrakové vnímání** - lidé s PAS jsou často fascinováni světelnými stroboskopickými efekty, jedním ze stereotypních zájmů je proto i hra s žaluziemi, světlem, či kmitání prsty před očima. Ačkoli může být zrak zcela v pořádku, můžeme si všimnout, že dítě pozoruje objekt zájmu koutkem oka, ne zcela přímo, či na něj dlouze zírá, pozoruje ho příliš zblízka. Zrakové vnímání je někdy příliš orientováno na detail, což zamezuje vnímání celku.
- **Sluchové vnímání** – sluchové vnímání dětí s PAS je velmi nekonzistentní. Někdy se setkáme s výrazem „fenomén zapnuto-vypnuto“, dítě nereaguje na náš pokyn, ačkoli ho hlasitě opakujeme, ale zareaguje na šeptem vyslovené slovo „čokoláda“. Někdy prostě „slyší“ jen to co se mu hodí. Častá bývá latence mezi pokynem a reakcí dítěte, a to z toho důvodu, že dítěti delší dobu trvá, než porozumí, než pokyn zpracuje a je schopno adekvátně reagovat. Někteří lidé s PAS vypovídají o tom, že vnímají všechny zvuky na stejné úrovni, jejich vnímání je tedy zahlceno a je pro ně velmi namáhavé si z té zmesi zvuků vybrat lidský hlas, soustředit se na něj a porozumět mu. Mnoho lidí s PAS má rádo hudbu. Stejně tak je jich mnoho hypersenzitivních na zvuky. Reakce na hluk a na subjektivně nepříjemné zvuky bývá silná – pláč, křik, stáhnutí se do sebe, zacpávání si uší, sebezraňující chování, agresivita. Jako nepříjemný zvuk často definují hovor více lidí v místnosti, vadí jim krátké ostré zvuky jako smrkání, štěkot psa. Vidí-li podnět s nímž mají nepříjemný zvuk spojený, zachvátí je panika, zacpávají si uši, ačkoli je ticho. Někdy lidé s PAS křičí, mručí, dokola něco opakují, aby přehlušili zvuky, které k nim z okolí doléhají.

- **Taktilní vnímání** – lidé s PAS mohou být přecitlivělí k některým podnětům, může jim vadit určitý druh oblečení (materiál, guma v pase, čepice na hlavě), vyhýbají se aktivitám, při kterých by se mohli umazat či se dotýkat věcí jako modelína, hlína, ... Jiné děti autostimulačně vyhledávají určité materiály, rády se jich dotýkají, někdy až nutkavě - rukou, bradou, čelem.
- **Chut'ové vnímání** – hypersenzitivita na jídlo způsobuje vybíravost v jídle, některé děti jí pouze dva druhy potravin. Vybíravost v jídle s věkem ustupuje. Někteří lidé s PAS si libují v jídlech s výraznou chutí. Jedna dívenka sní najednou celý kelímek hořčice, jako by jedla jogurt. Někdy se můžeme setkat s pikou, tj. pojídáním nepojímatelných předmětů (hlína, listy, apod.).
- **Čichové vnímání** – dítě může být na pachy hypo nebo hypersenzitivní. Může být i pachy fascinováno, takže běžně očichává všechny předměty i lidi.
- **Vestibulární systém** – dítě je citlivé na změnu polohy, dělá se mu špatně při cestování autem, prostředky MHD, jiné dítě se autostimulačně točí celé hodiny na kolotoči, houpe na houpačce.

#### **2. 4. 2 Další nespecifické rysy**

Jedná se např. o chození po špičkách, problémy s hrubou a jemnou motorikou, bizarní pohyby rukou, postoje těla, potíže s adaptibilitou, časté zvraty nálad, negativismus, agresivní chování, sebezraňování (kousání ruky, kloubů, mačkání si očí, bití hlavou o zeď), problémy se spánkem, chybí pocit studu, což vede k obnažování na veřejnosti, snížený či zvýšený práh bolestivosti, potíže se soustředěním, tenze, deprese, podhodnocování vlastní osoby, lpění na dodržování řádu, zvláštní reakce na smyslové podněty, potíže s nápodobou a další.

### **2. 5 Přidružená postižení**

#### **2. 5. 1 Mentální retardace**

Nejčastější komorbiditou u dětí s autismem je mentální retardace. Téměř 80 % dětí s poruchou autistického spektra má IQ pod 70. Nejčastěji se autismus vyskytuje v kombinaci se středně těžkou mentální retardací. Přidružená mentální retardace často stěžuje lékařům a psychologům diagnostiku. Je potřeba přesně rozlišit pouze mentální retardaci a autismus. Přesná diagnostika je velmi důležitá vzhledem k další výchově a vzdělávání dítěte. Dítě

s autismem a mentální retardací (lehkou až středně těžkou) bude potřebovat specifický přístup ve vzdělávání, který se liší od programů pro děti s mentální retardací.

## **2. 5. 2 Epilepsie**

Dalším velmi častým problémem je epilepsie. Uvádí se, že každé páté dítě s autismem je postiženo epilepsií už v raném věku. U dalších dětí se epilepsie může projevit v období puberty. U Aspergerova syndromu je výskyt epilepsie nižší než u dětského autismu. Peeters (Gillberg, Peeters, 1998) uvádí, že epilepsií trpí asi 30 – 40 % postižených, nebo alespoň prodělalo epileptický záchvat.

## **2. 5. 3 Zrakové a sluchové postižení a postižení komunikace**

Zhruba každé páté dítě s autismem má problémy se zrakem. Jen málo které dítě je však schopno akceptovat brýle. Ani slepota se dětem s autismem nevyhýbá.

Pomineme-li chování lidí s autismem, kdy prostě jen nechtějí slyšet (Dr.Gillberg tento fakt nazývá „fenomén zapnuto – vypnuto“), je sluchově postižena asi jedna třetina dětí. Někdy jsou lidé s autismem tak soustředění a tak zaujati svou oblíbenou činností, že prostě neslyší. Uvedme si hezkou ukázkou z knihy od Olivera Sackse - Antropoložka na Marsu: „Někdy se točila nebo roztáčela minci tak usilovně, že nevnímala nic kolem sebe...“ (Sacks, 1997, str. 200)

Je rozšířena domněnka, že všichni lidé s autismem milují hudbu. Není tomu tak ale ve všech případech. Často si můžeme všimnout už u malých dětí, že neadekvátně reagují na nějaký sluchový podnět. Bylo zjištěno, že jedinci, u kterých je postižen mozkový kmen, nejsou schopni snášet některé zvuky, některé druhy hudby. Toto je velmi závažné zjištění, neboť hudba se v terapii u lidí s autismem velmi často využívá. Ať už jako relaxační prvek v terapii, či pro znázornění, ohraničení určitého časového úseku, atd.

Lidé s autismem jsou primárně postiženi v oblasti komunikace tím, že nerozumí řeči, významům slov, přičemž samotná schopnost mluvit je v normálu. Část jedinců (uvádí se asi jedna pětina) je však postižena dysfázií, kdy je narušena samotná schopnost mluvit.

#### **2. 5. 4 Syndrom fragilního X**

Jedná se o genetickou poruchu, porucha na x-tém chromozomu způsobuje těžkou poruchu vývoje dítěte a je příčinou mentálního postižení. Projevuje se absencí očního kontaktu, vyhýbavé pohledy, odvracení tváře; nervozita – třepetání rukama, kousání rukou, hyperventilace; hyperaktivita; IQ v rozmezí 30-70. Projevy této poruchy jsou velmi podobné projevům autismu. Z lidí, kteří mají diagnózu fragilního X chromozomu, trpí autismem 7 %. (Hagerman, 1990 in Thorová 2006)

#### **2. 5. 5 Tuberózní skleróza**

V kombinaci s autismem může docházet k větší výbušnosti, hyperaktivitě, sebezraňování; často tento syndrom doprovází hluboká mentální retardace a častý výskyt epilepsie; lidé s tuberózní sklerózou jsou uzavřeni s typickým upřeným pohledem.

#### **2. 5. 6 Moebiov syndrom**

Typická je částečná nebo úplná dysfunkce obličejového nervu, která způsobuje strnulost obličeje a problémy se žvýkáním, polykáním; vzácný výskyt epilepsie; normální až těžká mentální retardace.

### **2. 6 Hodnocení autismu**

V rámci diagnostiky porucha autistického spektra se u jednotlivých poruch dále podrobněji specifikuje, popisuje projev této poruchy u konkrétního dítěte. V rámci této podrobné diagnostiky můžeme najít velké rozdíly mezi dětmi, které mají obě stejnou diagnózu, např. Aspergerova syndromu.

#### **2. 6. 1 Míra symptomů**

Hodnotí se tyto oblasti.

- těžká symptomatika,
- středně těžká symptomatika,
- lehká/mírná symptomatiku.

### **2. 6. 2 Míra funkčnosti**

- Nízkofunkční.
- Středněfunkční.
- Vysocefunkční.

### **2. 6. 3 Typ sociálního chování**

- Osamělý typ.
- Pasivní typ.
- Aktivní typ, ale zvláštní.
- Formální typ.

### **2. 6. 4 Míra problémového chování**

- Těžké problémové chování.
- Středně těžké problémové chování.
- Lehké poruchy chování.

### **2. 6. 5 Přidružené poruchy a její specifika**

Do této kategorie spadají některé výše jmenované poruchy jako je mentální retardace, epilepsie, poruchy zraku, sluchu, poruchy chování, poruchy řeči, hyperaktivita a další.

### **3. Situace rodin dětí s PAS**

#### **3.1 Psychologické a sociální aspekty**

Poruchy autistického spektra patří k jednomu z nejzávažnějších poruch dětského vývoje. Projevy autismu jsou, jak už jsme na předešlých stránkách popsali, velmi variabilní. Můžeme mít dítě, které nemluví, je na plenách, sebezraňuje se nebo dítě, které umí nazpaměť Hamleta, neumí si však najít kamarády, ve škole je šikanováno a neustále se vás dotazuje: „Co budeme teď dělat, ...a potom, a potom, a potom.“ U každého z nich se postižení v oblasti triády a dalších oblastí postižení projevuje jinak, ale v obou dvou případech jde o velmi náročné dítě, jak z hlediska výchovy a péče tak i vzdělávání.

Mnozí rodiče poznají, že s jejich dítětem není vše úplně v pořádku nejčastěji až když dítě nastoupí do Mateřské školy. Zde, v kolektivu ostatních dětí se mnohem markantněji projeví jeho odlišnost od ostatních a rodiče si začnou uvědomovat, že jejich dítě je opravdu „jiné“. Dokud je dítě v domácím prostředí, je mnoho jeho projevů přehlíženo, omlouváno, bagatelizováno a jde-li o první dítě v mladé rodině, kdy rodiče nemají možnost srovnání, zvláštnosti chování svého dítěte ani příliš nepocítují. Zjištění, že dítě se neprojevuje obvyklým způsobem, vyvolá v rodičích dítěte pocity strachu, úzkosti. Začnou tedy hledat pomoc u odborníků. Setkávám se s rodiči, kteří se až po dvou a více letech teprve dopátrali správné diagnózy. V těchto případech je pro ně sdělení diagnózy úlevou. Konečně ví, co s jejich dítětem je a konečně mohou začít dělat věci, tak jak se má. Někteří si zpětně vyčítají, že se k dítěti chovali tak a tak, protože jeho chování brali jako nevychovanost. Jsou pak zhroucení z toho, že dítě trestali za jeho chování, které není nevychovanost, ale projev autismu.

**Sdělení diagnózy** je velmi emočně náročná situace jak pro rodinu, tak pro diagnostika. Rodina si po sdělení diagnózy prochází různě dlouhým obdobím, kdy tuto novou životní situaci prožívá a na jehož konci by mělo být přijetí. Představy o budoucnosti dítěte se v jeden moment zhroutnou jako domeček z karet. Jako první prožívá rodina **fázi šoku**. Rodiče překotně přemýšlí, co to znamená „mé dítě má autismus“. Jejich myšlení je v tuto chvíli paralyzováno touto myšlenkou, takže nejsou schopni dále uvažovat, přijímat sdělované informace a ptají se, zda jejich dítě bude mít jedinou řidičák, zda si diagnostik myslí, že se někdy ožení apod. Ve fázi šoku se rodiče zmítají mezi pocity vzteku, viny, lítosti, bezmoci a strachu. Po fázi šoku obvykle nastupuje obranná reakce, **fáze popření**. Rodina jde na konzultaci k jinému lékaři. Názory lékařů, odborníků se dle jejich odborného zaměření bohužel často velmi rozcházejí, což je pro rodinu matoucí, ale zároveň se rodina upíná na názory, které jim



diagnózu autismu vyvracejí. O problému se doma přestane mluvit, případně se bagatelizuje. Tento stav přechází v tzv. **vytěsnění**. Problémy však přetrvávají a je potřeba něco s dítětem dělat. **Rodiče se zaktivizují**, málo kdo by rezignoval, jedná-li se o zdravý vlastního dítěte. A tak přichází fáze, kdy rodiče zkouší všechny možné metody, které by dítěti pomohly. Odborník rodičům sdělí, že se jedná o vrozenou, nevyléčitelnou, celoživotní poruchu, a že je potřeba s dítětem začít pracovat speciální metodou. Práce bude náročná, ale přinese své výsledky. Rodiče však věří v zázrak, a tak i přes rady odborníka chodí k léčitelům, shání homeopatika, nechají si poslat drahé vitaminové injekce ze Spojených států, jedou do Egypta na delfinoterapii za desítky tisíc. V této fázi vystihuje chování rodičů nejlépe tato věta: „Víra tvá tě uzdraví.“ Bohužel se na internetu prezentují mnohé lživé terapie a metody, které slibují uzdravení dítěte s autismem. A tak jako „tonoucí se stébla chytá“, utrácí rodiče za tyto terapie a metody spoustu peněz, ale hlavně do nich vkládají své naděje. Což je z mého pohledu na těchto alternativních metodách to nejhorší. Zklamání rodičů z nezdaru a prohlubující se zoufalství. V této fázi je rodina velmi oslabena ve vztahu ke svému okolí a širší rodině. Rodina reaguje mnohem agresivněji, uzavírá se okolí, manželé se mohou navzájem obviňovat, z čí strany problémy vznikly, napětí v rodině roste. Mnohdy se setkávám s matkami dětí s autismem, které mi líčí, jak je jejich tchyně obviňuje, že to všechno je jen jejich špatnou výchovou, nebo že kdyby v těhotenství tenkrát neupadla na lyžích, nemuseli mít teď postižené dítěte, že zpackala život jejími synovi atd. Nastává **období deprese**. Teprve po odeznění depresivní fáze přichází **fáze adaptace**, kdy rodina začíná racionálněji uvažovat, hledá podporu u odborníků, snaží si zvyknout na „jiný“ život a upravit svá očekávání do budoucnosti. Rodina se na nastalou situaci začíná adaptovat, v tomto období se vazby mezi členy rodiny znovu upevňují.

Mnohé rodiny se pod tíhou událostí a procesů, které v ní probíhají po sdělení diagnózy, rozpadají. Muži často neunesou fakt, že jejich dítě je postižené. Od přirozenosti jsou muži „samci“, nositelé rodu, a tak narození postiženého dítěte berou jako osobní selhání v roli muže. Velmi mnoho žen zůstává se svým dítětem samo a často i bez podpory širší rodiny.

**Situaci v rodině ztěžují** některé přístupy jednoho z rodičů k postiženému dítěti. Může to být **nadměrné přepečování**, kdy se vše točí pouze kolem dítěte s postižením. Ostatní členové rodiny pak získávají pocit ostranění, harmonicky se nevyvíjí partnerský vztah manželů. Dalším činitelem je neustálé popírání či **zpochybňování diagnózy, hledání viníka**, což v rodině vytváří napjatou atmosféru. Muž bere narození dítěte s postižením jako svoje osobní selhání. V rodině zůstává, ale distancuje se od všeho, co souvisí s dítětem, jako je

řešení školy, návštěvy lékařů, setkání a konzultace s odborníky, o problému nemluví a všechna tíha situace leží na ženě. Tato **ignorance problému** v rodině vytváří velmi patologické prostředí, které může vést i k psychickému zhroucení ženy. Přílišná aktivita rodičů, kteří pečují o dítě do roztrhání těla a vylučují možnost, že by péči o jejich dítě zvládl i někdo jiný vede časem k psychickému vyčerpání a možnému kolapsu pečujících. Nejen pocit nezastupitelnosti v péči o dítě, ale i strach z reakcí okolí vede k této péči do úmuru těla. Často se rodiny bojí, že by je okolí pomluvilo, mělo o nich špatné mínění pokud by dali dítě na víkend na respitní péči do stacionáře. Rodiče si však neuvědomují, že i oni sami musí umět odpočívat a nabírat nové síly, aby péči o své dítě i nadále zvládali.

Rodiče se s problémy potýkají celý život. Mnohdy jsou slovně atakováni okolím, zrovna když se jejich dítě vzteká, nebo křičí, protože nemá rádo cestování autobusem. Slyší pak výroky o rozmazleném „frackovi“, nedůsledné výchově atd. Je velice těžké se s těmito výroky umět vyrovnat a umět je přijímat, zachovat klid a důstojnost. Nepochopení se rodina dočká často i od pedagogů, kteří nejsou informováni o problematice PAS a dítě ve škole hodnotí jako nevychované, zlobivé, nezvladatelné. Rodina si projde obdobím dětství svého dítěte, dorůstáním, často bouřlivou pubertou a nastává pro ni nová situace. Dítě splnilo povinnou školní docházku, některým se podařilo vystudovat střední školu či učiliště, v některých případech je přijmuto na vysokou školu. Ve všech případech ale rodina musí přemýšlet co dál. Dítě dospívá, rodičům ubývá sil. O podpoře rodiny ze strany občanských sdružení a možnostech uplatnění pro lidi s PAS si povíme v další kapitole. Zde chceme pouze nastínit celoživotní proces potýkání se s problémy, neustálého plánování a rozhodování se. Odchod dítěte z rodiny nejčastěji do celoročního zařízení je pro rodinu opět velkou změnou, na kterou se dlouho připravovala, a s kterou se musí nyní vyrovnat. Rodina poskytovala dítěti péči do jeho dospělosti, s odchodem dítěte z rodiny vyvstávají otázky typu: „Jak se tam bude mít. Jestli pak na něj budou hodní. Bude tam spokojený?...“, s kterými se musí rodina umět vyrovnat.

### **3. 2 Ekonomická situace rodin dětí s PAS**

Vlivem rozpadu rodiny se ocitají ženy s dítětem s postižením ve velmi tíživé situaci. Dítě potřebuje téměř neustálou podporu a péči, ženy zůstávají s dítětem doma a stávají se tak závislé na příspěvcích a dávkách, které jim poskytne stát.

Rodiny dětí s PAS mají možnost požádat si dle nového zákona o sociálních službách o příspěvek na péči, dále o uznání mimořádných výhod pro osoby se zdravotním postižením,

přidělení průkazu ZTP/P a jednorázové příspěvky pro osoby se zdravotním postižením. Rodiny, které se ocitají v tíživé sociální situaci mají možnost požádat si o příspěvek v hmotné nouzi a další. My se bude podrobněji věnovat příspěvku na péči, mimořádným výhodám a přidělení průkazu ZTP/P.

### **3. 3 Občanská sdružení a další organizace**

V České republice působí několik občanských sdružení, která se přímo zaměřují na péči a poradenství pro lidi s PAS a jejich rodiny. K dnešnímu dni jsou schopna poskytnout téměř komplexní služby pro lidi s PAS a jejich rodiny. Jedná se o občanské sdružení APLA Praha, APLA Jižní Morava, APLA Vysočina, APLA Hradec Králové, APLA Severní Čechy, o.s. Autistik, o.s. Rainman.

Občanské sdružení APLA Praha poskytuje tyto služby:

- Diagnostika.
- Raná péče – terénní raná péče, ale i poradenství a nácviky v centru, půjčování pomůcek.
- Osobní asistence – doprovod dětí s PAS na kroužky, do a ze školy, trávení volného času s dětmi s PAS, pomoc v kolektivu vrstevníků atd.
- Odlehčovací služba – pomoc rodinám dětí s PAS, pořádáme respitní víkendy, kdy se o děti na celý víkend postaráme a rodiče tak mají možnost si odpočinout, zařídit potřebné záležitosti, zajít si do divadla. V rámci této služby pořádáme i tábory pro děti s autismem a problémovým chováním s názvem „Pro rodiče bez rodičů“.
- Sociální poradenství – základní sociální poradenství o dávkách, příspěvcích, psaní doporučení, pomoc na úřadech.
- Aktivizační služba pro rodiny s dětmi – do této služby spadají individuální terapie s lidmi s PAS, behaviorální nácviky, nácviky sociálních dovedností, skupinové terapie lidí s Aspergerovým syndromem, speciálně-pedagogické poradenství, intervence ve školách a zařízeních, konzultace apod.
- Odborné poradenství – terapie, diagnostika, speciálně pedagogické poradenství.
- Výjezdy do rodin – terénní péče, kdy jezdíme problémy řešit přímo do rodin.
- Klubovnu pro děti s PAS a jejich sourozence – mnoho dětí s autismem nemá možnost z důvodu svého postižení navštěvovat volnočasové aktivity. Programy v klubovně jim umožní kvalitně naplnit volný čas. Klubovna je otevřena i sourozencům dětí s PAS.
- Podporované zaměstnávání – spolu s dalším občanským sdružením se snažíme připravit dospívající uživatele na zařazení do pracovního procesu.

- Podporované bydlení – ve spolupráci s dalším subjektem provozujeme dva byty pro lidi s Aspergerovým syndromem.

Za velmi závažnou situaci považujeme nedostatek kvalitních zařízení pro týdenní či celoroční pobyt lidí s PAS, obzvláště vyskytuje-li se u nich problémové chování.

#### **4. Nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.**

##### **4.1 Základní principy a východiska zákona o sociálních službách**

Nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. (dále jen Z 108/06) se začal připravovat již v roce 1992. Přijetí zákona provázela tzv. „Důvodová zpráva“, kde se tvůrci zákona snažili zachytit hlavní myšlenky a principy změn, které chtějí prostřednictvím aplikace nového zákona uvést do praxe. Právní úprava sociálních služeb, která předcházela novému zákonu č. 108/2006 Sb., pocházela z osmdesátých let, kdy bylo na sociální problematiku nahlíženo odlišným způsobem, co se týče spektra poskytovaných služeb, ochrany a práv jedince, jeho možnosti rozhodování atd. Ani četné novelizace již nebyly dostačující. Hlavními body, na které se zaměřuje Důvodová zpráva jsou:

- Jedinec v nepříznivé sociální situaci již nebude objektem působení systému, ale díky nástrojům nového zákona (např. příspěvek na péči, typologie služeb) se stane aktivním činitelem.
- Je třeba zajistit objektivní systém posuzování osob a adekvátně jejich potřebám posilovat a zdokonalovat služby.
- Posílit ochranu osob, které jsou oslabeny v prosazování svých práv a zájmů.
- Nastolit právní rámec rozvoje lidských zdrojů, tj. zprofesionalizovat pracovníky v sociálních službách.
- Nastolit jednotný systém práv a povinností poskytovatelů sociálních služeb. Dříve byla upřednostňována zařízení, která byla zřízena např. krajem před občanským sdružením, a to hlavně po stránce dotací.
- Vytvořit systém dohledu nad kvalitou poskytovaných sociálních služeb (např. zavedení a kontrola standardů kvality sociálních služeb).
- Vytvořit informační systém o sociálních službách.
- Specifikovat jednotlivé sociální služby, jejich rozsah a ukotvit je v zákoně.

Důvodová zpráva k zákonu o sociálních službách uvádí, že proces sociálního začleňování je základní myšlenkou moderní sociální politiky. Velkým přínosem zákona o sociálních službách je právní zakotvení moderních principů a cílů poskytování sociálních služeb, které dosud v našem právním řádu zakotveny nebyly. Tyto principy a cíle jsou obsažené zejména v jeho úvodních ustanoveních - předmět úpravy, základní zásady, vymezení některých pojmů (§ 1 - § 3 Z 108/06; pro služby sociální péče také v § 38).

Tyto principy nejsou jen pouhou filozofií, ale na základě těchto principů musíme vykládat i další ustanovení zákona. Jednou z hlavních myšlenek zákona je „proces začlenění do společnosti“. Za sociální službu tedy nemůže být považována taková služba, která svými aktivitami člověka ze společnosti vylučuje. Služba má vést jedince zároveň k samostatnosti a nezávislosti na poskytování sociálních služeb. Tyto myšlenky shrnuje § 2 Z 108/06, odst. 2:

*„Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté 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.“*

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti...“ (§ 38, Z 108/06). Těmto cílům mají sloužit i konkrétní povinnosti poskytovatelů zakotvené v § 88, včetně povinnosti dodržovat standardy kvality sociálních služeb, a to i ve zdravotnických zařízeních, kde bude poskytována sociální péče. Poskytovatel je povinen „plánovat průběh poskytování sociální služby podle osobních cílů, potřeb a schopností osob, kterým poskytují sociální služby, vést písemné individuální záznamy o průběhu poskytování sociální služby a hodnotit průběh poskytování sociální služby za účasti těchto osob, je-li to možné s ohledem na jejich zdravotní stav a druh poskytované sociální služby, nebo za účasti jejich zákonných zástupců“ (§ 88 písm. f Z 108/06).

Nový Z 108/06 podepsal prezident republiky dne 14. 3. 2006. Zákon je účinný od 1. 1. 2007. Přinesl mnoho změn do celého sociálního systému, doufejme, že myšlenky začleňování osob, podpora k samostatnosti, důstojné zacházení a individuální přístup se z litery zákona dostanou v brzké době do praxe.

## 4. 2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je novým nástrojem, jehož prostřednictvím se stát snaží naplňovat cíle, které si stanovil v důvodové zprávě k novému zákonu. Příspěvek na péči by měl lidem v nepříznivé sociální situaci napomoci lépe se začlenit do většinové společnosti, využít k tomu služeb, které mu nejvíce vyhovují a využít vlastních zdrojů. To znamená, že díky příspěvku na péči by měl mít člověk se zdravotním postižením dostatek peněz na to, aby si „zaplatil“ člena rodiny, který o něj bude pečovat a zároveň to pro pečujícího bylo dostatečné finanční zajištění.

Budeme hovořit o rodinách dětí s PAS. Dříve, pokud rodič zůstával s dítětem doma a o dítě pečoval, pobíral tzv. příspěvek na péči o osobu blízkou (POB). Ten byl určen přímo pečujícímu rodiči, který musel dodržovat určité podmínky, aby mu byl příspěvek vyplácen. Od 1. 1. 2007 se příspěvek při péči o osobu blízkou ruší a přestává se vyplácet. Zákon č. 108/2006 Sb. přichází s příspěvkem na péči (dále jen příspěvek). Ten je na rozdíl od POB vyplácen přímo závislé osobě, která rozhodne, jaké služby si z těchto peněz zaplatí, zda je dá například příbuznému, aby o něj pečoval, či si zaplatí pečovatelskou službu atd. V případě nezletilých osob o využití příspěvku rozhoduje jejich zákonný zástupce. Rodič má tedy možnost zaplatit z příspěvku dopolední služby stacionáře, a má tedy možnost jít např. na 0,5 úvazku do práce, a zbytek peněz z příspěvku si nechá pro sebe, protože o dítě po zbytek dne pečuje. Legislativní zakotvení příspěvku umožňuje různé kombinace jeho využití, což by mělo být pro uživatele přínosem.

### Příspěvek na péči

- Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.
- Výše příspěvku závisí na stupni závislosti.

#### Stupně závislosti:

- **osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni I** (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (dále jen DNZS) potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 (osoby mladší 18-ti let při více než 5) úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

- **osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II** (středně těžká závislost), jestliže z důvodu DNZS potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 (osoby mladší 18-ti let při více než 10) úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- **osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III** (těžká závislost), jestliže z důvodu DNZS potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 (osoby mladší 18-ti let při více než 15) úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- **osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni IV** (úplná závislost), jestliže z důvodu DNZS potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 (osoby mladší 18-ti let při více než 20) úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

Rodiče dětí s PAS zažádají na obecním úřadě obce s rozšířenou působností o přiznání příspěvku na péči. Vyplní zde formulář žádosti, který musí mimo základních údajů (jméno, adresa atd.) obsahovat informace, jakým způsobem bude příspěvek využíván, vyplní jméno právnické či fyzické osoby, pokud je tato skutečnost známa při podání žádosti a dále určení, jakým způsobem má být příspěvek vyplácen (složenkou, bankovním převodem). Informace, jakým způsobem bude příspěvek na péči využíván, lze doplnit zpětně do 15 dnů ode dne právní moci rozhodnutí o přidělení příspěvku. Od sociálního pracovníka obecního úřadu by se rodiče měli dozvědět datum, kdy k nim přijde sociální pracovník provést sociální šetření, kterému se dítě bude muset ze zákona podrobit. Při sociálním šetření hodnotí sociální pracovník míru soběstačnosti a schopnosti péče o vlastní osobu dle níže uvedených třiceti šesti úkonů. Ty jsou blíže rozpracovány ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. Sociální pracovník bude sledovat posuzovanou osobu v jejím přirozeném prostředí a další informace bude zjišťovat formou rozhovoru. Je tedy dobré si jednotlivé úkony prostudovat a připravit si odpovědi. Sociální pracovník vypracuje zprávu, kterou dále postoupí posudkovému lékaři úřadu práce. Ten ji spolu se zprávou ošetřujícího lékaře a dalšími lékařskými zprávami (zpráva z psychologie, neurologie a další) posoudí z hlediska zdravotního stavu. Na základě těchto zpráv rozhodne, do jakého stupně závislosti posuzovanou osobu zařadí. Úřad práce pak sdělí příslušnému obecnímu úřadu obce s rozšířenou působností výsledek posouzení stupně závislosti osoby.

Při posuzování jednotlivých úkonů péče o vlastní osobu a samostatnost se posuzuje, zda je osoba schopna úkony vykonávat:

- DLOUHODOBĚ - hodnotí se v perspektivě měsíců, let,
- SAMOSTATNĚ – bez pomoci ( a to jak fyzické tak i slovní) či dohledu jiné osoby,
- SPOLEHLIVĚ,
- OPAKOVANĚ,
- hodnotí se, zda osoba je schopna rozpoznat POTŘEBU ÚKONU - příp. dodržovat pitný režim, vzít si léky, aj.,
- úkon VYKONAT - nalít si vodu a samostatně se napít,
- ROZPOZNAT SPRÁVNOST tohoto úkonu - napil jsem se vody a ne čisticího prostředku.

Jestliže posuzovaný prokáže nesoběstačnost v jednom z uvedených bodů, pokládá se celý úkon za nezvládnutý.

Úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti, jež se budou u jednotlivých osob posuzovat dle přílohy č. 1 vyhlášky č. 505/2006 Sb.:

U jednotlivých úkonů je uveden odchylný způsob hodnocení u osob do 18 let věku.

### **I. Úkony péče o vlastní osobu**

#### **a) příprava stravy:**

1. rozlišení jednotlivých druhů potravin a nápojů,
2. výběr nápojů,
3. výběr jednoduchých hotových potravin podle potřeby a účelu,
4. vybalení potravin,
5. otevírání nápojů;

u osob do 5 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

#### **b) podávání a porcování stravy:**

1. podávání stravy v obvyklém denním režimu,
2. schopnost dát stravu na talíř nebo misku a jejich přenesení,
3. rozdělení stravy na menší kousky za používání alespoň lžice,
4. míchání, lití tekutin,
5. uchopení nádoby s nápojem,



6. spolehlivé a bezpečné přenesení nápoje, lahve, šálku nebo jiné nádoby;  
u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu:**

1. přenesení stravy k ústům alespoň lžící,
2. přenesení nápoje k ústům,
3. konzumace stravy a nápojů obvyklým způsobem;

**d) mytí těla:**

1. umytí rukou, obličeje,
2. utírání se;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**e) koupání nebo sprchování:**

1. provedení celkové hygieny, včetně vlasů,
2. péče o pokožku;

u osob do 6 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení:**

1. čištění zubů nebo zubní protézy,
2. česání vlasů,
3. čištění nehtů, stříhání nebo opilování nehtů,
4. holení;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených  
v bodech 2 až 4;

u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených  
v bodě 4;

**g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny:**

1. regulace vyprazdňování moče a stolice,
2. zaujetí vhodné polohy při výkonu fyziologické potřeby,
3. manipulace s oděvem před a po vyprázdnění,
4. očista po provedení fyziologické potřeby,
5. vyhledání WC;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh:**

1. změna polohy těla z polohy v leže do polohy v sedě nebo ve stoji a opačně,  
popřípadě s přidržováním nebo s oporou,

2. změna polohy ze sedu a do sedu,

3. změna polohy z boku na bok;

**i) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě:**

1. schopnost vydržet v poloze v sedě po dobu alespoň 30 minut,

2. udržování polohy těla v požadované poloze při delším sezení;

**j) stání, schopnost vydržet stát:**

1. stání, popřípadě s přidržováním nebo s oporou o kompenzační pomůcku,

2. setrvání ve stoji, popřípadě s přidržováním nebo s oporou po dobu alespoň 10 minut;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnosti uvedené v bodě 2;

**k) přemísťování předmětů denní potřeby:**

1. vykonávání koordinovaných činností při manipulaci s předměty,

2. rozlišení předmětů,

3. uchopení předmětu rukou nebo oběma rukama,

4. zdvihnutí předmětu ze stolu, ze země,

5. přenášení předmětu z jednoho místa na druhé,

6. vyhledání a rozeznání předmětů;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1, 2 a 4 až 6;

**l) chůze po rovině:**

1. chůze, popřípadě s použitím kompenzačních pomůcek krok za krokem,

2. chůze v bytě,

3. chůze v bezprostředním okolí bydliště,

4. udržení požadovaného směru chůze,

5. chůze okolo překážek;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**m) chůze po schodech nahoru a dolů:**

chůze po stupních směrem nahoru a dolů, popřípadě s použitím opory o horní končetiny nebo kompenzační pomůcky;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení:**

1. výběr oblečení odpovídajícího situaci, prostředí a klimatickým podmínkám,

2. rozeznání jednotlivých částí oblečení,

3. vrstvení oblečení ve správném pořadí;

u osob do 6 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání:**

1. oblékání spodního a vrchního oděvu na různé části těla,
2. obutí vhodné obuvi,
3. svlékání oděvu z horní a dolní části těla,
4. zouvání;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**p) orientace v přirozeném prostředí:**

1. orientování se v prostoru bytu, popřípadě i s použitím kompenzační pomůcky,
2. orientování se v okolí domu, školy nebo školského zařízení, popřípadě i s použitím kompenzační pomůcky,
3. poznávání blízkých osob,
4. opuštění bytu nebo zařízení, ve kterém je osoba ubytována,
5. opětovný návrat do bytu nebo do zařízení, ve kterém je osoba ubytována,
6. rozlišování zvuků a jejich směru;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1, 2, 4 a 5;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2, 4 a 5;

**q) provedení si jednoduchého ošetření:**

1. ošetření kůže,
2. výměna jednoduché pomůcky nebo zdravotnického prostředku,
3. přiložení ortézy nebo protézy,
4. dodržování diety,
5. provádění cvičení,
6. měření tělesné teploty,
7. vyhledání nebo přivolání pomoci;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**r) dodržování léčebného režimu:**

1. dodržování pokynů ošetřujícího lékaře,
2. příprava léků, rozpoznání správného léku,
3. pravidelné užívání léků,
4. aplikace podkožních injekcí,
5. provádění inhalací, převazů,

6. rehabilitace;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

## **II. Úkony soběstačnosti**

### **a) komunikace slovní, písemná, neverbální:**

1. přijímání a vytváření smysluplných mluvených zpráv a srozumitelné řeči s použitím kompenzačních pomůcek, například naslouchadel,

2. přijímání a vytváření smysluplných písemných zpráv, popřípadě s použitím kompenzační pomůcky, například brýlí,

3. pochopení významu a obsahu přijímaných a sdělovaných zpráv a informací,

4. komunikace prostřednictvím gest a zvuků;

u osob do 2 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 1 až 3;

u osob do 8 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodě 2;

### **b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí:**

1. rozlišování známých osob a cizích osob,

2. znalost hodin,

3. rozlišení denní doby,

4. orientování se v místě bydliště, prostředí školy nebo zaměstnání,

5. zvládání pouličního provozu,

6. dosažení cíle své cesty,

7. rozlišení zvuků mimo přirozené prostředí;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 a 4 až 6;

### **c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi:**

1. znalost hodnoty peněz,

2. rozpoznání hodnoty jednotlivých bankovek a mincí,

3. rozlišení hodnoty věcí;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

### **d) obstarávání osobních záležitostí:**

1. styk a jednání se školou, zájmovými organizacemi,

2. jednání se zaměstnavatelem, orgány veřejné moci, zdravotnickými zařízeními,

bankou,

3. obstarání si služeb,

4. rozlišení a vyplnění dokumentů a tiskopisů;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 až 4;

**e) uspořádání času, plánování života:**

1. dodržování denního a nočního režimu,

2. plánování a uspořádání osobních aktivit během dne a během týdne,

3. rozdělení času na pracovní a domácí aktivity a na volný čas,

4. využití času podle potřeb a zájmů;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnostech uvedených v bodech 2 a 3;

**f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku:**

1. předškolní vzdělávání a výchova, školní vzdělávání a výchova, získávání nových dovedností,

2. mimopracovní aktivity podle zájmů a místních možností, zejména hry, sport, kultura, rekreace,

3. vstupování do vztahů a udržování vztahů s jinými osobami podle potřeb a zájmů;

u osob do 3 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování):**

1. plánování nákupu,

2. vyhledání příslušného obchodu,

3. výběr zboží,

4. zaplacení nákupu,

5. přinesení běžného nákupu,

6. uložení nákupu;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla:**

1. sestavení plánu jídla,

2. očištění a nakrájení potřebných surovin,

3. dávkování surovin a přísad,

4. vlastní příprava jednoduchého teplého jídla s malým počtem surovin a přísad, na

jehož úpravu jsou potřebné jednoduché postupy za použití spotřebiče;  
u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**i) mytí nádobí:**

1. umytí a osušení nádobí,
  2. uložení použitého nádobí na vyhrazené místo;
- u osob do 10 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**j) běžný úklid v domácnosti:**

mechanická nebo přístrojová suchá a mokrá očista povrchů, nábytku, podlahy v bytě;  
u osob do 12 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**k) péče o prádlo:**

1. třídění prádla na čisté a špinavé,
  2. skládání prádla,
  3. ukládání prádla na vyhrazené místo,
  4. drobné opravy prádla, například přišití knoflíku;
- u osob do 10 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**l) přepírání drobného prádla:**

1. rozlišení jednotlivých druhů prádla,
  2. praní drobného prádla v ruce,
  3. sušení prádla;
- u osob do 10 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**m) péče o lůžko:**

1. ustlání, rozestlání lůžka,
  2. výměna lůžkovin;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;  
u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při činnosti uvedené v bodě 2;

**n) obsluha běžných domácích spotřebičů:**

1. zapnutí, vypnutí běžných domácích spotřebičů, například rozhlasu, televize, ledničky, varné konvice, mikrovlnné trouby,
  2. telefonování;
- u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**o) manipulace s kohouty a vypínači:**

1. ovládání manipulace s kohouty a vypínači,
2. rozlišení kohoutů a vypínačů,

3. ruční ovládání vodovodních kohoutů a elektrických vypínačů;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**p) manipulace se zámky, otevírání , zavírání oken a dveří:**

1. zamykání a odemykání dveří,

2. ovládání klik, otevíracích a zavíracích mechanismů u oken;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady:**

1. udržování vybavení domácnosti v čistotě,

2. třídění odpadů,

3. vynášení odpadů na vyhrazené místo;

u osob do 7 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu;

**r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti:**

1. obsluha topení,

2. praní prádla,

3. žehlení prádla;

u osob do 15 let věku se nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonu.

U osoby do 18 let věku se při posuzování potřeby pomoci a dohledu podle § 9 pro účely stanovení stupně závislosti porovnává rozsah, intenzita a náročnost pomoci a dohledu, kterou je třeba věnovat posuzované osobě, s pomocí a dohledem, který je poskytován zdravé fyzické osobě téhož věku. Při stanovení stupně závislosti u osoby do 18 let věku se nepřihlíží k pomoci a dohledu při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti, které vyplývají z věku osoby a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje.

**Výše příspěvku na péči**

Pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

a) 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),

b) 5 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),

c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),

d) 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- a) 2 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Pokud je dítěti přiznán příspěvek na péči, je jeho zákonný zástupce povinen nahlásit na obecní úřad obce s rozšířenou působností, jakým způsobem bude příspěvek ve prospěch dítěte s PAS využíván. Pokud bude o dítě pečovat rodič, dostane na obecním úřadě potvrzení, aby mu doba péče byla započítávána jako náhradní doba pojištění pro účely důchodu a zároveň se stává osobou, za kterou hradí stát pojistné na zdravotní pojištění. Příspěvek se vyplácí měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Příspěvek vyplácí obecní úřad obce s rozšířenou působností, který je příslušný k rozhodnutí o příspěvku.

#### Odvolací řízení

O odvolání proti rozhodnutí obecního úřadu obce s rozšířenou působností rozhoduje krajský úřad. Stupeň závislosti pro účely odvolacího řízení posuzuje na žádost krajského úřadu Ministerstvo práce a sociálních věcí.

#### Kontrola využívání příspěvku

Využívání příspěvek na péči podléhá kontrole obecního úřadu. Pokud bude shledáno, že příspěvek není využíván ve prospěch, tj. na zajištění potřebné pomoci příjemce, či příjemce neoznámí obecnímu úřadu změny, které mají vliv na změnu výše příspěvku a jeho vyplácení, může o příspěvek na péči přijít. Nejprve bude písemně upozorněn a následně mu může být příspěvek odňat nebo zastavena jeho výplata.

#### Využití příspěvku na péči

Příspěvek na péči je určen na nákup služeb, které pomohou osobě v tíživé sociální situaci k zlepšení stávajícího stavu a umožní mu zařazení do většinové společnosti. Nový zákon o sociálních službách definuje jednotlivé typy služeb. Stejně tak zákon a vyhláška č. 505/2006 Sb. určuje, které služby jsou poskytovatelé povinni poskytovat zdarma, a které za úhradu, kdy stanoví maximální možné ceny. Úhradu nákladů za poskytování sociálních služeb hradí osoba ve výši sjednané ve smlouvě uzavřené s poskytovatelem služby podle § 91 Z 108/06.



### Sociální služby poskytované bez úhrady

- a) sociální poradenství,
  - b) raná péče,
  - c) telefonická krizová pomoc,
  - d) tlumočnické služby,
  - e) krizová pomoc,
  - f) služby následné péče,
  - g) sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi,
  - h) sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením,
  - i) terénní programy,
  - j) sociální rehabilitace,
  - k) sociální služby v kontaktních centrech a nízkoprahových zařízeních pro děti a mládež.
- služby sociálně terapeutických dílen (§ 67), s výjimkou základní činnosti poskytované podle § 67 odst. 2 písm. b).

### Sociální služby poskytované za úhradu v:

- a) týdenních stacionářích,
- b) domovech pro osoby se zdravotním postižením,
- c) domovech pro seniory,
- d) domovech se zvláštním režimem,
- e) chráněné bydlení,
- f) zdravotnických zařízeních ústavní péče,
- g) centrech sociálně rehabilitačních služeb,

V těchto zařízeních hradí osoba ubytování, stravu a péči poskytovanou ve sjednaném rozsahu. Maximální výši úhrady za ubytování a stravu stanoví prováděcí právní předpis. Po úhradě za ubytování a stravu musí osobě zůstat alespoň 15 % jejího příjmu (příspěvek na péči není započítáván jako příjem).

Úhrada za péči se stanoví při poskytování:

- pobytových služeb, s výjimkou týdenních stacionářů, ve výši přiznaného příspěvku;
- pobytových služeb v týdenních stacionářích maximálně ve výši 75 % přiznaného příspěvku.

Dále se uživatelé finančně spolupodílí na službách:

- a) osobní asistence,
- b) pečovatelské služby,
- c) tísňové péče,
- d) průvodcovských a předčitatelských služeb,
- e) podpora samostatného bydlení,
- f) odlehčovací služby,
- g) služby v centru denních služeb,
- h) služeb v denních stacionářích,
- i) azylových domech,
- j) domech na půl cesty,
- k) terapeutických komunitách.

#### **4.3 Příspěvek na péči - komentář**

Občanské sdružení SKOK provedlo v polovině roku 2006 dotazníkové šetření mezi uživateli a poskytovateli na téma nového zákona o sociálních službách. Několik otázek se týkalo i příspěvku na péči. Co tedy z šetření vyplynulo: „Poskytovatelé sociálních služeb hodnotí poskytování příspěvku na péči (dále jen „příspěvku“) pozitivně. Budou se moci aktivně zapojit, dosud byli často jen pasivními příjemci. Uživatelé budou mít možnost vybrat si svého poskytovatele. Povede to dle jejich mínění ke zdravé konkurenci a tudíž i zkvalitňování sociálních služeb. Úbytku klientů, kteří by příspěvek využili na zaplacení osoby blízké místo služeb zařízení, se poskytovatelé neobávají.

System posuzování stupně závislosti hodnotí poskytovatelé jako nejasný, složitý a diskriminující vůči některým druhům postižení (zvláště duševně postiženým). Poskytovatelé upozorňují na fakt, že systém je pro uživatele demotivující – rehabilitaci a nácviky se budu snažit o získání dovedností, ale přijdu tak o peníze na služby. Mnozí též upozorňují na velmi obecně pojaté úkony, které je potřeba blíže definovat. Stejně tak se obávají osoby sociálního pracovníka v sociálním šetření.

Většina dotazovaných uživatelů pokládá zavedení příspěvku na péči za krok vedoucí ke zkvalitnění péče o uživatele. Uživatelé se však obávají, aby kvůli nejasnému dofinancování poskytovatelů některé služby, zařízení nezankla, a zároveň, aby výše příspěvků postačila na nákup potřebných služeb. Převážná většina dotazovaných chce příspěvek použít na nákup

sociálních služeb od poskytovatelů sociálních služeb než od osob blízkých. Zlepšení finanční situace však uživatelé neočekávají.

Proces posuzování stupně závislosti hodnotí většina dotazovaných jako nejasný a pokládají jej za nepříjemné narušení soukromí. Procesu posuzování se obávají duševně postižení uživatelé, neboť systém je dle jejich mínění zaměřen zvláště na úkony týkající se sebeobsluhy. Duševně postižená osoba má však mnoho jiných problémů v dalších oblastech života. Nejvíce skeptičtí jsou k systému posuzování závislosti rodiče handicapovaných dětí. Zákon je dle nich vůči dětem diskriminující. Několikrát se objevil názor, že systém byl zřejmě utvářen zejména na základě potřeb osob s tělesným postižením“.

Zdravotně handicapovaní spoluobčané by díky novému zákonu měli mít možnost snadněji se zapojit do běžného života a společnosti. K tomu by jim měl pomoci příspěvek na péči, díky němuž si budou moci nakoupit služby dle svého výběru a potřeb. Velká část zákona se věnuje příspěvku na péči, jeho definici, podmínkám nároku na příspěvek, žádosti o příspěvek a jeho výši, řízení o příspěvku, jeho výplatě, povinností žadatele o příspěvek a v neposlední řadě i kontrole využívání příspěvku.

Nový systém posuzování stupně závislosti na pomoci jiné osoby měl překonat vyhlášku č. 182/1991 Sb. a posuzovat zdravotně handicapované a jinak znevýhodněné osoby na základě jejich **funkčnosti** a ne „škatulkovitě“ dle diagnóz. Uvidíme, zda se to Z 108/06 podaří. **Mnozí uživatelé a odborníci poukazují na fakt, že úkony soběstačnosti a péče o vlastní osobu se týkají převážně mobility osob a otázkám osobní hygieny. Jsou tedy nastoleny tak, že nejvíce vyhovují fyzicky postižením osobám a jsou diskriminující vůči jiným postižením.** Ve výčtu posuzovaných úkonů je podceňována otázka komunikace, schopnost zvládnání sociálních dovedností, samostatného pohybu osob atd. „Toto pojetí tedy znevýhodňuje jiné cílové skupiny než s tělesným postižením, neboť nerespektuje jejich potřeby“. (z Jednání pracovní skupiny pro dostupnost sociálních služeb ze dne 10. 8. 2006). Systém tedy opět inklinuje k starému systému posuzování dle diagnóz. Bod Důvodové zprávy o „podpoře procesu začleňování“ není z našeho hlediska za současného stavu věcí naplněn. Znevýhodněné skupiny osob (např. osoby s psychickým postižením aj.) budou díky špatnému nastavení systému posuzování přiřazeny maximálně do I. až II. stupně závislosti, a to navzdory závažnosti svého postižení, které díky úzce zaměřenému výčtu úkonů nemůže být objektivně posouzeno. Z toho vyplývá nižší finanční obnos na nákup sociálních služeb, který bude vzhledem k závažnosti postižení nedostačující.

Zákon ukládá žadateli o příspěvek povinnost podrobit se sociálnímu šetření a vyšetření zdravotního stavu lékařem určeným úřadem práce. Sociální šetření má být prováděno sociálním pracovníkem obce v místě bydliště žadatele. O zařazení do určitého stupně závislosti rozhoduje na základě zpráv sociálního pracovníka, ošetřujícího lékaře posudkový lékař úřadu práce. Tento systém vzbuzuje obavy – možnost korupce, obava z osoby sociálního pracovníka (jeho kompetence a schopnosti reálně posoudit a zhodnotit situaci uživatele, přílišná administrativa, atd.). Chybí nastavení jasných pravidel pro sociální pracovníky, kteří budou provádět šetření. Jsou nastavena určitá kritéria (seznam úkonů soběstačnosti a péče o vlastní osobu), chybí však jasná úprava systému hodnocení. Chybí zpracovaný manuál k postupu posuzování. Například bod „chůze po rovině“ se může chápat jako samostatná chůze bez potřeby opory druhého člověka, třeba i za pomoci kompenzačních pomůcek. Stejně tak mohu tento bod hodnotit, že jej dítě s autismem samostatně nezvládá, i když má obě nohy zdravé, běhá, skáče, dovádí a řeklo by se „je schopné samostatné chůze po rovině“. V tomto okamžiku se ale zapomíná na potřebu dohledu. Dítě s autismem není schopno z důvodu svého handicapu rozpoznat nebezpečí, pokud ho zaujme holub, který poskakuje na druhém chodníku, dítě se bezhlavě vrhne do vozovky, jen aby mohlo holuba vyplašit. V procesu posuzování bude tedy opět záležet na osobě posudkového lékaře a sociálního pracovníka, na jejich „vůli“, citu, osobním názoru a hlavně znalosti jednotlivých postižení a jejich projevů.

Systém posuzování soběstačnosti může být pro uživatele demotivující – se zvýšením soběstačnosti se může dostat do nižšího stupně závislosti a získat nižší příspěvek. Velké riziko v tomto případě spatřujeme u osob mladších 18-ti let. Zákon dostatečně neřeší posuzování dětí. Osoby mladší 18-ti let mají být posuzovány z ohledem na úkony, které zvládne stejně staré zdravé dítě. Malé děti nejsou schopny daná kritéria splnit. Hrozí, že rodiče postižených dětí budou bez finančních prostředků na nákup potřebných sociálních služeb. Je tedy diskutabilní zda zákon splňuje cíl, jenž předcházel Zákonu v Důvodové zprávě, a to „princip rovných příležitostí pro všechny členy společnosti“. Pokud si projdeme výčet úkonů uvedených ve vyhlášce a spočítáme si, které se posuzují u dětí, zjistíme, že teprve dítě starší 7 let má šanci dostat III. - IV. stupeň závislosti. Dítě čtyřleté má možnost nasbírat max. 13 bodů, a to všechny tyto body nemusí být posouzeny jako nezvládnuté. Má tedy vyhlídky na I. - II. stupeň závislosti, což odpovídá 2 000 - 5 000 Kč. Toto dítě může být vážně těžce zdravotně postiženo a vyžadovat speciální péči. Za 2 000 Kč však rodina není schopna zaplatit si potřebné sociální služby, natož, aby rodič zůstal s dítětem doma a pečoval o něj. Systém posuzování dětí tak jak je nastaven, nepřímou nutí rodiče postižených dětí, aby

zůstávali doma na prodloužené mateřské dovolené. Tu je možno u dětí dlouhodobě těžce zdravotně postižených prodloužit do sedmi let dítěte. Rodičovský příspěvek činí 7 582 Kč. Dítě může navštěvovat předškolní či jiné zařízení maximálně na 4 hodiny denně, rodič může pracovat, pokud zajistí péči o dítě jinou osobou, nesleduje se jeho výdělek (Z 117/95). Rodič pobírající rodičovský příspěvek smí rovněž požádat i o příspěvek na péči. Souběh těchto dvou příspěvků je možný. Dle výše přiznaného příspěvku na péči se snižuje výše rodičovského příspěvku. V níže uvedené tabulce jsou uvedeny jednotlivé příklady souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči v I. - IV. stupni. I při souběhu obou příspěvků musí rodič nadále splňovat podmínky pro vyplácení rodičovského příspěvku.

#### **4. 5 Souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči**

Výňatek ze zákona č. 117/1995Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

##### § 32

##### Výše rodičovského příspěvku

(3) Pokud rodiči pobírajícímu rodičovský příspěvek tato dávka náleží z důvodu péče o dítě, kterému náleží příspěvek na péči, tak v kalendářním měsíci, za který náleží příspěvek na péči aspoň po část měsíce, náleží rodičovský příspěvek ve výši poloviny rodičovského příspěvku podle odstavce 1\*, nejméně však ve výši rozdílu mezi rodičovským příspěvkem podle odstavce 1 a příspěvkem na péči, je-li příspěvek na péči nižší než polovina rodičovského příspěvku. Vznikne-li nárok na příspěvek na péči za dobu, po kterou rodiči náležel rodičovský příspěvek ve výši podle odstavce 1, vzniká na rodičovském příspěvku za toto období přeplatek ve výši rozdílu mezi rodičovským příspěvkem podle odstavce 1 a jeho výší podle předchozí věty; obdobně dojde k přeplatku při zvýšení výše příspěvku na péči za dobu, za kterou rodičovský příspěvek náležel ve vyšší výši, než činí polovina rodičovského příspěvku.

### Konkrétně to znamená:

	Rodičovský příspěvek	Příspěvek při péči	Celkem
Dítě v I. stupni (lehká závislost)	4. 582,- Kč	3. 000,- Kč	<b>7. 582,- Kč</b>
Dítě ve II. stupni (středně těžká záv.)	3. 791,- Kč	5. 000,- Kč	<b>8. 791,- Kč</b>
Dítě ve III. stupni (těžká závislost)	3. 791,- Kč	9. 000,- Kč	<b>12. 791,- Kč</b>
Dítě ve IV. stupni (úplná závislost)	3. 791,- Kč	11. 000,- Kč	<b>14. 791,- Kč</b>

\* (1) Výše rodičovského příspěvku za kalendářní měsíc činí od 1. ledna do 31. prosince kalendářního roku částku odpovídající 40 % průměrné měsíční mzdy v nepodnikatelské sféře dosažené podle zveřejněných údajů Českého statistického úřadu za kalendářní rok, který o 2 roky předchází kalendářnímu roku, v němž se rodičovský příspěvek poskytuje. Tuto částku vyhláší Ministerstvo práce a sociálních věcí ve Sbírce zákonů sdělením. Je-li rodičovský příspěvek vyplácen ke dni 31. prosince kalendářního roku a jeho výplata náleží i po tomto datu, upraví se výše rodičovského příspěvku od 1. ledna následujícího kalendářního roku podle věty první bez žádosti. **(7. 582,- Kč)**

Zdroj: MPSV

*Pozn. Pro rodiny s dětmi do 4 let věku je počítána náhradní doba pojištění v rámci důchodového pojištění ve stejné výši jak u rodičovského příspěvku, tak u souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči.*

### **Na co třeba si dát u souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči pozor.**

1) Pokud je dítě ve školce či v jiném zařízení, je nutné se řídit limitujícími podmínkami pro pobírání rodičovského příspěvku – viz dále „Rodičovský příspěvek“.

2) Prokazování příspěvku na péči jako příjmu pro účely dávek podle zákona o pomoci v hmotné nouzi (příspěvek na živobytí):

- Pro příjemce příspěvku na péči není v případě, že budou žádat o příspěvek na živobytí, tento příspěvek započítáván do příjmu. Jiná situace nastává v případě, že příspěvek na péči, nebo jeho část, je poskytnut osobě, která o příjemce příspěvku na péči pečuje. V takovém případě jde již z hlediska pečující osoby o jiný opakující se příjem. Jeho výši tato osoba sdělí orgánu pomoci, pokud bude žádat o příspěvek na živobytí. Výše tohoto příjmu pro pečující osobu nemusí být stále stejná, protože si z příspěvku na péči může uživatel hradit ještě další služby dle aktuální potřeby a omezit tedy služby blízké pečující osoby.

3) Prokazování příspěvku na péči jako příjmu pro účely dávek státní sociální podpory (rodičovský příspěvek, sociální příplatek, přídavek na dítě, příspěvek na bydlení..):

- Při žádosti o dávky státní sociální podpory není příspěvek uváděn jako příjem - ani ze strany osoby, která ho pobírá, ani ze strany osoby, které je příspěvek na péči za péči vyplácen.

(Zdroj: Hana Valová, Dis. – Liga vozíčkářů Brno)

#### **4.5 Rodičovský příspěvek**

Na rodičovský příspěvek má rodič nárok, jestliže po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě do 4 let věku nebo do 7 let, je-li dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené. Při poskytování této dávky není testován příjem rodiny.

Podmínka péče po celý kalendářní měsíc se považuje za splněnou v následujících situacích:

- dítě se narodilo,
- rodič měl po část měsíce z dávek nemocenského pojištění nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo nemocenské poskytnuté v souvislosti s porodem,
- osoba dítě převzala do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu,
- dítě dovršilo věk 4 (nebo 7) let,
- dítě nebo rodič zemřeli.

Podmínka osobní celodenní péče o dítě není splněna, je-li dítě umístěno v jeslích, mateřské škole nebo jiném zařízení pro děti předškolního věku s výjimkami dále uvedenými.

Rodičovský příspěvek náleží i v případech, kdy:

- dítě mladší 3 let navštěvuje jesle nebo jiné obdobné zařízení po dobu nejvýše pěti kalendářních dnů v kalendářním měsíci,
- dítě, které dovršilo 3 léta věku, pravidelně navštěvuje mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení v rozsahu nepřevyšujícím čtyři hodiny denně,
- dítě pravidelně navštěvuje léčebně rehabilitační zařízení nebo speciální mateřskou školu či jesle se zaměřením na vady zraku, sluchu, řeči nebo se zaměřením na děti tělesně postižené nebo mentálně retardované v rozsahu nepřevyšujícím čtyři hodiny denně,

- pokud dlouhodobě zdravotně postižené dítě pravidelně navštěvuje předškolní zařízení v rozsahu nepřevyšujícím čtyři hodiny denně,
- dítě navštěvuje předškolní zdravotnická zařízení v rozsahu nepřevyšujícím čtyři hodiny denně, pokud je zdravotní postižení sluchu či zraku obou rodičů (osamělého rodiče) v rozsahu 50 % a více.

Příjem rodiče není sledován. To znamená, že při nároku na výplatu rodičovského příspěvku může rodič výdělečnou činností zlepšovat sociální situaci rodiny. Po dobu své výdělečné činnosti však musí rodič pobírající rodičovský příspěvek zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou. Rodičovský příspěvek nenáleží, jestliže v rodině jeden z rodičů má z dávek nemocenského pojištění nárok po celý kalendářní měsíc na peněžitou pomoc v mateřství nebo nemocenské poskytované v souvislosti s porodem. Má-li příjemce rodičovského příspěvku po celý kalendářní měsíc z dávek nemocenského pojištění nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo nemocenské poskytované v souvislosti s porodem nižší, než je výše rodičovského příspěvku, je mu doplacen rozdíl mezi rodičovským příspěvkem a uvedenými dávkami.

Nárok na rodičovský příspěvek zaniká také tehdy, byl-li do 31. prosince 2006 z důvodu péče o totéž dítě přiznán rodiči příspěvek při péči o blízkou osobu podle zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Od 1. ledna 2007 platí, jestliže dítěti, o které rodič pečuje, byl podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách přiznán příspěvek na péči, rodičovský příspěvek se snižuje.

Pokud byl rodiči vyplacen rodičovský příspěvek a přitom nesplnil podmínky pro výplatu příspěvku, je rodič povinen vrátit příslušnému úřadu vyplacené částky za období, kdy mu rodičovský příspěvek nenáležel.

Do 31. 12. 2006 rodičovský příspěvek náležel ve výši 1,54 násobku částky životního minima na výživu a ostatní základní osobní potřeby rodiče. Výše rodičovského příspěvku činila 3696 Kč měsíčně. Pokud bylo rodičem nezaopatřené dítě, byla to částka 3897 Kč měsíčně.

Od 1. ledna 2007 je rodičovský příspěvek stanoven ve výši částky odpovídající 40 % průměrné měsíční mzdy v nepodnikatelské sféře za kalendářní rok, který o 2 roky předchází kalendářnímu roku, v němž se rodičovský příspěvek poskytuje. Pro rok 2007 se vychází z průměrné mzdy roku 2005 a rodičovský příspěvek od 1. ledna do 31. prosince 2007 činí 7 582 Kč měsíčně ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz), zákon č. 117/1995 Sb.).



## 5. Sociální služby

Důvodová zpráva uvádí jako cíl sociálních služeb „zajištění potřebné podpory a pomoci pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti“. Podporou a pomocí se rozumí takové spektrum činností, které jsou nezbytné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti. Tento bod by měl nový zákon naplnit rozdělením a definováním jednotlivých sociálních služeb, podrobný obsah činností dále stanovuje vyhláška č. 505/2006 Sb. Definice a rozdělení sociálních služeb však v několika případech neodpovídá realitě, mnohé služby jsou nové, jiné ze zákona úplně vypadly (např. podporované zaměstnávání). Činnosti spadající pod jednotlivé služby se často překrývají a dle mínění odborné veřejnosti často některé činnosti do uvedené služby ani nepatří či zde naopak chybí. Mnozí poskytovatelé tak měli problém zařadit svou službu, kterou již léta poskytují do „škatulky“, kterou nyní určuje zákon.

Sociálním službám dle nového zákona bychom mohli věnovat samostatnou práci. Zaměříme se zde tedy pouze na některé služby, které mohou využít lidé s PAS a jejich rodiny.

**Raná péče** – zahrnuje specializované poradenství rodičům, zabývá se zhodnocením schopností a dovedností dítěte (speciální pedagog sestaví individuální plán rozvoje dítěte), v rámci služby se zjišťují potřeby rodiny a dítěte s postižením, dalšími úkony jsou posilování rodičovských kompetencí (lze využít metodu videotrénink interakcí), upevňování a nácvik dovedností rodičů, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny (speciální pedagog učí rodiče používat speciální pomůcky, učí ho metodám práce s dětmi s autismem), upevňování dovedností dítěte, podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů (kontakt na jiné organizace, mateřské kluby, poradny), psychosociální podpora rodiny, podpora výměny zkušeností (pořádají se setkání rodičů, kluby rané péče), doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte. V České republice se na ranou péči pro děti s autismem specializuje pouze občanské sdružení APLA Praha. Služba je poskytována jak v centru organizace, tak jako terénní a je dle zákona poskytována zdarma (§ 19, vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, dále jen V 505/06).

**Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi** – služba zahrnuje výchovné, aktivizační a vzdělávací činnosti jako je - pracovně výchovná činnost s dětmi, nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností dítěte (individuální práce s dítětem dle jeho IVP), zajištění podmínek a poskytnutí podpory pro přiměřené vzdělávání dětí (speciálně pedagogické poradenství), socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob (behaviorální nácviky sociálních dovedností, individuální i skupinové terapie zaměřené na nácvik sociálních dovedností lidí s PAS), pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob (poradenství rodině, terapie problémového chování dítěte s PAS, které jej vylučuje z kolektivu vrstevníků, apod.). APLA Praha tuto službu poskytuje ve svém centru, tak dle potřeby terénně. Dle zákona je poskytována zdarma (§ 31, V 505/06).

**Základní sociální poradenství** - poskytovat základní sociální poradenství je dle zákona povinen poskytovat každý poskytovatel sociální služby, tato služba je zdarma. Hlavní náplní služby je poskytnutí informace směřující k řešení nepříznivé sociální situace prostřednictvím sociální služby (doporučení vhodné sociální služby, informace o ní, kontakty na poskytovatele), poskytnutí informace o možnostech výběru druhu sociálních služeb podle potřeb osob a o jiných formách pomoci, například o dávkách pomoci v hmotné nouzi a dávkách sociální péče, poskytnutí informace o základních právech a povinnostech osoby, zejména v souvislosti s poskytováním sociálních služeb, a o možnostech využívání běžně dostupných zdrojů pro zabránění sociálního vyloučení a zabránění vzniku závislosti na sociální službě, poskytnutí informace o možnostech podpory členů rodiny v případech, kdy se spolupodílejí na péči o osobu (využití příspěvku na péči pro rodinné příslušníky, informace o rodičovském příspěvku, atd.) (§ 3 V 505/06).

**Odborné sociální poradenství** – jde hlavně o zprostředkování informací o navazujících službách, poskytnutí poradenství v oblasti vzdělání, psychologická pomoc rodině, terapeutické poradenství. Stejně jako základní poradenství je poskytováno zdarma (§ 4 V 505/06).

**Osobní asistence** – obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění stravy, chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při

dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob, pomoc s nácvikem a upevňováním motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností), zprostředkování kontaktu se společenským prostředím: doprovázení do školy, školského zařízení, na zájmové a volnočasové aktivity aj. Služba osobní asistence probíhá u lidí s PAS hlavně jako doprovod do a ze škol, na volnočasové aktivity, pomoc při zvládnání volnočasových aktivit.

Maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence činí 85 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů; pokud poskytování služby, včetně času nezbytného k zajištění úkonů, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí (§ 5 V 505/06).

**Odlehčovací služby** - obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (doprovod do školy a zpět, na zájmové kroužky), sociálně terapeutické činnosti, nácviky a upevňování motorických, psychických a sociálních dovedností (nácviky sebeobsluhy a sociálních dovedností).

Maximální výše úhrady za poskytování odlehčovacích služeb činí 85 Kč za hodinu k zajištění úkonů péče o vlastní osobu, pomoc s hygienou, jídlem, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a dalších úkonů. Za celodenní stravu je maximální výše úhrady stanovena na 140 Kč za den, a to v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel. Pouze za oběd se účtuje max. 70 Kč. Za ubytování je počítáno maximálně 160 Kč na den (§ 10 V 505/06).

**Denní stacionáře** - obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, pracovně výchovná činnost, vytvoření podmínek pro zajištění přiměřeného vzdělávání, nácviky a upevňování motorických, psychických a sociálních dovedností, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Maximální výše úhrady za poskytování sociálních služeb v denních stacionářích činí 85 Kč za hodinu k zajištění úkonů péče o vlastní osobu, pomoc s hygienou, jídlem, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a dalších úkonů. Za celodenní stravu je maximální výše úhrady stanovena na 140 Kč za den, a to v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel. Pouze za oběd pak 70 Kč (§ 12 V 505/06).

**Týdenní stacionáře** - vyhláška uvádí totožný rozsah poskytovaných úkonů jako u denního stacionáře + poskytnutí ubytování. Maximální možné ceny se shodují s cenami uvedenými u odlehčovací služby (§ 13 V 505/06).

**Podpora samostatného bydlení** – dříve nazýváno „podporované bydlení“, je vhodné pro osoby s Aspergerovým syndromem, ve výjimečných situacích by jej mohli zvládnout lidé s vysocefunkčním autismem. Služba má zajistit pomoc s chodem domácnosti (úklid, údržba bytu, pomoc s obsluhou některých spotřebičů), pomoc se zajištěním stravy, podpora v hospodaření s penězi včetně pomoci s nákupem a běžnými pochůzkami. Dále služba zahrnuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, podpora při procesu získání zaměstnání, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, podpora při získávání návyků souvisejících se zařazením do běžného společenského prostředí včetně využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů. Dále sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a zájmů uživatele.

Maximální výše úhrady za poskytování podpory samostatného bydlení činí 85 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů; pokud poskytování služby, včetně času nezbytného k zajištění úkonů, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí (§ 9 V 505/06).

**Chráněné bydlení** – je určeno osobám, jež potřebují vyšší míru podpory, aby mohli žít v samostatné domácnosti. V chráněném bydlení je poskytována 24 hodinová péče asistenta, pečovatele. Služba poskytuje uživateli tyto úkony: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti (úklid, údržba bytu, pomoc s obsluhou některých spotřebičů), výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti. Úkony se shodují s výčtem úkonů u služby podporovaného bydlení. Uživatelé v chráněném bydlení však při uskutečňování těchto činností vyžadují větší míru podpory ze strany poskytovatele.

Maximální výše úhrady za celodenní stravu je stanovena na 140 Kč za den, a to v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel. Pouze za oběd pak 70 Kč. Za ubytování je počítáno maximálně 160 Kč na den (§ 17 V 505/06).

**Domovy pro osoby se zdravotním postižením** – tak jsou nyní v zákoně definovány ústavy sociální péče. Rozsah úkonů, které jsou v rámci služby poskytovány se shoduje s úkony v týdenních stacionářích, včetně jídla a ubytování. Ceny jsou rovněž shodné. Problematice

bývalých ústavů sociální péče ve vztahu k uživatelům se budeme věnovat v samostatné kapitole. (§ 14 V 505/06).

Dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. nesměli být do Ústavu sociální péče přijímáni klienti s agresivním chováním. V příloze č. 7 V 182/91 byly vyjmenovány diagnózy, které vylučovaly přijetí do ÚSP, tito agresivní pacienti mohli být přijímáni jen do specializovaných ústavů, a to do Ústavu pro chronické psychotiky a psychopaty. „Ústavy pro chronické psychotiky a psychopaty jsou určeny pro dospělé občany, kteří v důsledku zdravotního postižení vyžadují ústavní péči, nikoliv však léčebnou péči v lůžkovém zdravotnickém zařízení“. Mnozí lidé s PAS, kteří nemohou ze závažnosti svého postižení využít služeb podporovaného či chráněného bydlení, byli a jsou umísťováni do ústavů sociální péče. Tito lidé jsou velmi často agresivní, sebezraňují se, mají těžké problémové chování. Přesto jich mnoho z nich žije v ústavech sociální péče. A to jen díky tomu, že mnozí ředitelé ústavů sociální péče o odstavci v příloze č. 7 vyhlášky č. 182/1991 Sb., kde jsou uvedeny kontraindikace pro přijetí do pobytové služby, ústavu sociální péče, nevědí, případně umístili klienty po prvním incidentu do sítového či klecového lůžka. V ústavech sociální péče žije mnoho lidí s autismem. Bohužel není možné zjistit skutečný počet. Jak už jsme v úvodu podotkli, diagnostika porucha autistického spektra je v České republice poměrně mladá. Lidé středního věku, kteří se kvůli svým problémům dostali k psychologovi, psychiatrovi v dětských letech byli povětšinou „onálepkováni“ diagnózou mentální retardace či schizofrenie. Z toho plyne, že byli umístěni do ústavu sociální péče či na psychiatrii. U mnohých klientů v ústavech sociální péče se objevuje problémové chování. To často plyne z chybné diagnózy a tudíž odlišného přístupu ve výchově a vzdělávání, které ovšem neodpovídá potřebám lidí s PAS. Situaci v ústavech sociální péče (dále jen ÚSP) a restriktivním opatřením se budeme věnovat v další kapitole.

Jaká byla tedy dosud situace, pokud ředitel ÚSP klienta s problémovým chováním nepřijal. Byla zde už jen jediná instance, kam bylo možné člověka s PAS a problémovým chováním umístit, a to na psychiatrii. O kvalitě života v těchto zařízeních bychom mohli napsat samostatnou publikaci. Zde byli lidé s problémovým chováním utlumeni medikací a v tomto stavu zde přežívali. Nelze však zcela vinit zařízení, ale celý systém, protože s počtem personálu na počet klientů, kteří jsou agresivní, byla a je medikace často jedinou možnou volbou, jak chování klientů zvládnout.

Vyhláška 505/06 k novému zákonu o sociálních službách specifikuje jaký zdravotní stav uživatele je kontraindikací pro přijetí do pobytových služeb sociální péče:

- a) zdravotní stav osoby vyžaduje poskytnutí ústavní péče ve zdravotnickém zařízení,
- b) osoba není schopna pobytu v zařízení sociálních služeb z důvodu akutní infekční nemoci, nebo chování osoby by z důvodu duševní poruchy závažným způsobem narušovalo kolektivní
- c) soužití; to neplatí, jde-li o poskytnutí pobytové sociální služby v domově se zvláštním režimem.

(V 505/06, část III., § 36)

Písmeno „c“ je tedy kontraindikací pro osoby s PAS a problémovým chováním, které se u nich ve většině případů vyskytuje, pro přijetí do Domova pro osoby se zdravotním postižením. Jaká bude skutečná praxe ukáže čas. V zákoně je zde zmiňována služba „Domovy se zvláštním režimem“, kam by mohli být výše jmenovaní uživatelé umístěni.

**Domovy se zvláštním režimem** – služba poskytuje: ubytování, stravu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, nácvik upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů uživatele.

Maximální výše úhrady za celodenní stravu je stanovena na 140 Kč za den, a to v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel. Pouze za oběd pak 70 Kč. Za ubytování je počítáno maximálně 160 Kč na den (§ 16 V 505/06).

Důvodová zpráva si jako jeden z cílů, které se budou skrze nový zákon o sociálních službách naplňovat, klade začleňování osob v nepříznivé sociální situaci do běžné společnosti. V § 50 Z 108/06 se můžeme dočíst o „Domovech se zvláštním režimem“. V těchto domovech má být poskytována péče „...osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění....Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob“. Slovo „režim“ a samotné specifikum osob, pro které je „Domov se zvláštním režimem“ určen v části odborné veřejnosti vzbuzuje pocit vzniku jakýchsi ghatt a je dle jejího mínění zcela proti ideji „podpory začleňování osob“.

Domnívám se, že by mělo být věcí každého poskytovatele, zda osoby uvedené ve vyhlášce, § 36, písm. c) do svého zařízení přijme, a zda jim sociální službu poskytne. Poskytovatel by měl mít danou vnitřní směrnici, týkající se přijímání osob a jednání z osobou o poskytování služby. Standardy sociálních služeb tuto povinnost ukládají v oddíle *Jednání*

s uživatelem o službě, v písm. d): „Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro postup při odmítnutí zájemce o sociální službu z důvodů stanovených zákonem; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje“.

Jak už jsme výše podotkli, opět se nenaplnuje idea „podpory procesu začleňování“.

## **6. Ústavy sociální péče aneb Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

V následujícím textu budu používat nejednotné názvosloví. Pokud bude citován zákon či se text bude stahovat k novému zákonu o sociálních službách, budu používat nového názvosloví: „uživatel“, „poskytovatel“, „Domov pro osoby se zdravotním postižením“. V případě, že popisují stávající stav, uchýlila jsem se ke starým termínům: „klient“, „ústav“, „Ústav sociální péče“. Jde spíše o pocity, velmi špatně se hovoří o porušování lidských práv v „domově“ a „uživatelích“ služeb, které si ani sami nevybrali a možná zde nejsou spokojeni.

### **6. 1 Lidská práva během ústavní péče v souvislosti s dalšími zákony**

V nástinu některých otázek týkajících se práv a povinností uživatelů sociálních služeb v ústavech sociální péče budeme vycházet z Důvodové zprávy k novému zákonu o sociálních službách č. 108/2006 Sb., Standardů kvality sociálních služeb a z Listiny základních práv a svobod České republiky.

Na úvod si vyberme několik práv uvedených v Listině základních práv a svobod, se kterými budeme v souvislosti s dalšími zákony pracovat.

- **„Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné. Nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné“;** čl. 1, hlava I. Listina základních práv a svobod.
- **„Každý je způsobilý mít práva.“;** čl.5, hlava II. Listina základních práv a svobod.
- **„Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.“;** odst.1, čl.10, hlava II. Listina základních práv a svobod.
- **„Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a osobního života.“;** odst. 2, čl. 10, hlava II. Listina základních práv a svobod.

- **„Každý má právo na ochranu před neoprávněným shromažďováním, zveřejňováním nebo jiným zneužíváním údajů o své osobě.“**; odst. 3, čl. 10, hlava II. Listina základních práv a svobod.
- **„Každý má právo vlastnit majetek.“**; odst.1, čl. 11, hlava II. Listina základních práv a svobod.
- **„Svoboda pohybu a pobytu je zaručena.“**; odst. 1, čl. 14, hlava II. Listina základních práv a svobod.
- **„Každý má právo na svobodnou volbu povolání a přípravu k němu, jakož i právo podnikat a provozovat jinou hospodářskou činnost.“**; odst. 1, čl. 26, hlava IV. Listina základních práv a svobod.
- **„Každý se může domáhat stanoveným postupem svého práva u nezávislého a nestranného soudu a ve stanovených případech u jiného orgánu.“**; odst. 1, čl. 36, hlava V. Listina základních práv a svobod.

### 6. 1. 1 Omezení a zbavení způsobilosti k právním úkonům

*„Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné. Nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné.“* ; čl. 1, hlava I., Listina základních práv a svobod.

*„Každý je způsobilý mít práva“* ; čl. 5, hlava II., Listina základních práv a svobod.

Způsobilost k právním úkonům znamená *„způsobilost fyzické osoby vlastními právními úkony nabývat práv a brát na sebe povinnosti...“* (§ 8, odst.1, zákona č. 40/1964 Sb., občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů, dále jen Z 40/64). Této způsobilosti nabývá fyzická osoba dosažením zletilosti, tj. dosažením osmnáctého roku věku, či uzavřením manželství před dosažením věku zletilosti. Osoby nezletilé mají způsobilost jen k takovým právním úkonům, které jsou přiměřené jejich rozumové a volní vyspělosti odpovídající jejich věku.

Pro úkony v rámci sociálního zabezpečení se řídí tímto: § 4 Z 100/88 Občané

(1) Způsobilost občana mít v právních vztazích sociálního zabezpečení práva a povinnosti vzniká narozením a zaniká smrtí, popřípadě prohlášením za mrtvého.

(2) Způsobilost občana vlastními právními úkony nabývat v právních vztazích sociálního zabezpečení práv a brát na sebe povinnosti vzniká dovršením šestnáctého roku věku. Občan



mladší šestnácti let musí být zastoupen zákonným zástupcem; kdo je zákonným zástupcem občana mladšího šestnácti let, stanoví zákon o rodině.

(3) O omezení a zbavení způsobilosti k právním úkonům, zákonném zástupci občana, jehož způsobilost k právním úkonům byla omezena nebo který byl této způsobilosti zbaven, a o prohlášení občana za mrtvého platí ustanovení občanského zákoníku .

Způsobilosti k právním úkonům lze zcela zbavit, či ji omezit v těchto případech:

#### § 10 Z 40/64

*(1) Jestliže fyzická osoba pro duševní poruchu, která není jen přechodná, není vůbec schopna činit právní úkony, soud ji způsobilosti k právním úkonům zbaví.*

*(2) Jestliže fyzická osoba pro duševní poruchu, která není jen přechodná, anebo pro nadměrné požívání alkoholických nápojů nebo omamných prostředků či jedů je schopna činit jen některé právní úkony, soud její způsobilost k právním úkonům omezí a rozsah omezení v rozhodnutí určí.*

Omezením může být např. to, že osoba nesmí disponovat částkou větší než 500 Kč. V mnohých rozhodnutích o omezení způsobilosti k právním úkonům se můžeme setkat s podobným omezením. Není však blíže uvedeno, zda je osoba omezena disponovat částkou větší než 500 Kč měsíčně, ročně či denně. V praxi se toto omezení nejčastěji vykládá „měsíčně“, není to však v rozhodnutí přímo uvedeno a tato praxe je tudíž napadnutelná.

Rozdíl mezi zbavením a omezením je jednoznačný. Zbavení má za následek úplný zánik způsobilosti k právním úkonům, omezení jen k těm, které jsou uvedeny v rozhodnutí soudu. Cílem omezení či zbavení způsobilosti k právním úkonům je poskytnout právní ochranu osobám, které nejsou zcela způsobilé obstarávat své záležitosti, a to především z důvodu omezené rozpoznávací a určovací schopnosti. Zbavení či omezení způsobilosti k právním úkonům je dosti citelným zásahem do osobních práv a svobod člověka, je tedy třeba důsledného posouzení všech skutečností před soudem. Zbavení způsobilosti k právním úkonům neznamená, že člověk nemá práva! „*Způsobilost fyzické osoby mít práva a povinnosti vzniká narozením*“ (§ 7 Z 40/64). Osoba je pouze omezena ve výkonu určitých právních rozhodnutí.

Návrh na zahájení řízení o způsobilosti k právním úkonům (zbavení, omezení nebo vrácení) může podat mimo fyzické osoby rovněž zdravotnické zařízení či státní orgán. Podává-li návrh na řízení o způsobilosti fyzická osoba (navrhovatel), je soudem vyzvána

k předložení lékařských zpráv o duševním stavu osoby, o jejíž způsobilost k právním úkonům se jedná. Pokud navrhovatel do soudem stanovené doby tyto lékařské zprávy nepodá, soud řízení zastaví. Občanský soudní řád (č. 99/1963, ve znění pozdějších předpisů) se tak snaží zamezit zbytečným a někdy i neoprávněným návrhům třetí osoby (navrhovatele). Za podání zjevně neoprávněného a bezdůvodného návrhu na zbavení či omezení způsobilosti k právním úkonům jsou finanční postihy. Obecná ustanovení obsažená v § 186 -191, hlavě V., Občanského soudního řádu upravují samotný průběh řízení před soudem.

Novelou občanského soudního řádu č. 205/2005 Sb. bylo umožněno osobám o jejichž způsobilost k právním úkonům se jedná (dále jen „vyšetřovaného“), zvolit si svého zástupce v řízení. Pokud tak vyšetřovaný neučiní, je mu zástupce pro zastupování v řízení přidělen soudem z řad advokátů. Toto právo má i vyšetřovaný, který již byl zbaven či omezen ve své způsobilosti k právním úkonům a žádá soud o její navrácení. *„Každý se může domáhat stanoveným postupem svého práva u nezávislého a nestranného soudu a ve stanovených případech u jiného orgánu.“*; čl. 36, odst. 1, hlava V., Listina základních práv a svobod. O těchto právech musí být vyšetřovaný náležitě poučen, a to formou, která je mu srozumitelná a pochopitelná. Rovněž je právem vyšetřovaného vyjádřit se ke všem důkazním materiálům. Mimo znalecký posudek odborníka (posouzení diagnózy a zdravotního stavu vyšetřovaného, nakolik ovlivňuje jeho rozumové a rozhodovací schopnosti) a možnost vyjádření vyšetřovaného by mělo být v řízení využito i dalších důkazů, jako je například výpověď sociálního pracovníka, který by zhodnotil schopnosti vyšetřovaného v běžném životě (hospodaření s penězi, péče o domácnost apod.).

Podle Občanského soudního řádu může soud pozastavit na určitou dobu řízení o navrácení způsobilosti k právním úkonům, a to tehdy, pokud osoba zbavená způsobilosti k právním úkonům podává opakovaně neodůvodněné návrhy. Novela Občanského soudního řádu č. 205/2005 Sb. ustanovuje dobu, na kterou je možno řízení pozastavit, a to na dobu maximálně jednoho roku. Jde tedy o výrazné zlepšení situace lidí zbavených způsobilosti k právním úkonům, neboť podle dřívějších právních předpisů byla tato lhůta stanovena na tři roky. Novela reaguje na rozvoj lékařské vědy, léčiv i sociálních služeb, respektive možnost rychlejší změny zdravotního stavu.

Náklady spojené s řízením o omezení či zbavení způsobilosti k právním úkonům hradí stát. S výjimkou těch případů, kdy si vyšetřovaný sám zvolí svého zástupce (blíže stanovuje § 191 Občanského soudního řádu)

Osobě zbavené či omezené způsobilosti k právním úkonům ustanovuje soud opatrovníka (§ 27, odst. 2 a 3, hlava třetí, Občanského zákoníku). *„Nemůže-li být*

*opatrovníkem ustanoven příbuzný fyzické osoby ani jiná osoba, která splňuje podmínky pro ustanovení opatrovníkem, ustanoví soud opatrovníkem orgán místní správy, popřípadě jeho zařízení, jestliže je oprávněno vystupovat svým jménem“.* V usnesení o ustanovení opatrovníka uvede soud rozsah opatrovnických práv a povinností. Pokud se opatrovníkem nemůže stát osoba blízká, či jiná fyzická osoba, která splňuje podmínky pro opatrovníka, ustanovuje soud opatrovníkem orgán místní správy (obec, město), popřípadě jeho zařízení s právní subjektivitou. V tomto případě jde o tzv. „veřejného opatrovníka“. Může to být sociální pracovník či „centrum sociálních služeb“ a podobně. Opatrovníkem však nemůže být ten, jehož zájmy se dostávají do střetu se zájmy opatrovance. V ústavech sociální péče (dále jen ÚSP) bylo doposud běžné, že opatrovníkem osoby, která v ÚSP žije je právě ÚSP jako právnická osoba či ředitel ÚSP nebo další zaměstnanci. Od ledna 2007 s účinností nového zákona o sociálních službách již nebude možné stanovit opatrovníkem pracovníka ÚSP. Docházelo by zde ke střetu zájmů, a to v souvislosti s vyplácením příspěvku na péči a výběru sociálních služeb pro uživatele (opatrovaného).

### **6. 1. 2 Příspěvek na péči a uživatelé Domova pro osoby se zdravotním postižením**

Příspěvek na péči se poskytuje přímo uživateli, zdravotně či sociálně znevýhodněné osobě, který si má samostatně rozhodnout, kterou ze sociálních služeb bude využívat. Pokud je opatrovanec zbaven či omezen ve způsobilosti k právním úkonům, bude o využití příspěvku na péči rozhodovat opatrovník. Z toho vyplývá, že bude rozhodovat i o typu služby, kterou by dle jeho uvážení měl opatrovanec využívat. Pokud by se stalo opatrovníkem ÚSP, mohlo by se stát, že za nejvhodnější službu pro svého opatrovance určí pobyt v ÚSP, neboť je to pro něj finančně či jinak výhodné. Mohlo by se stát, že mnozí uživatelé budou „mateřsky“ drženi v ÚSP, i když by byli schopni se zařadit do programu podporovaného bydlení či fungovat mimo ÚSP díky využívání dalších typů sociálních služeb.

V případě střetu zájmů opatrovníka a opatrovance má být ustanoven tzv. kolizní opatrovník, který řeší střety zájmů. Po vykonání úkonů, jež byly střetem zájmu mezi opatrovníkem a opatrovancem jeho úkol končí. V případech klientů žijících v ÚSP a samotného ÚSP jde ve většině případů o střet zájmů. S účinností nového zákona č. 108/2006 Sb. od 1. 1. 2007 nebude prakticky možné udržet stávající stav, kdy opatrovníkem osob žijících v ÚSP je právě toto zařízení. Jak už jsme si řekli, příjemcem příspěvku je oprávněná osoba, není-li dále stanoveno jinak. Namísto oprávněné osoby může příspěvek přijmout

zákonný zástupce této osoby nebo jiná fyzická osoba, které byla nezletilá oprávněná osoba svěřena do péče na základě rozhodnutí příslušného orgánu (§ 19, zákona č. 108/2006 Sb.). Pokud oprávněná osoba ani jiný příjemce příspěvku dle § 19 odst. 2 nemohou příspěvek přijímat nebo jej nevyužívají k zajištění potřebné pomoci, ustanoví obecní úřad obce s rozšířenou působností tzv. „zvláštního příjemce.“ „*S ustanovením zvláštního příjemce musí oprávněná osoba, popřípadě jiný příjemce příspěvku uvedený v § 19 odst. 2, souhlasit; souhlas této osoby se nevyžaduje, pokud vzhledem ke svému zdravotnímu stavu podle vyjádření ošetřujícího lékaře nemůže tento souhlas podat, a v případě, kdy zvláštní příjemce je ustanoven z důvodu nevyužívání příspěvku k zajištění potřebné péče. **Zvláštním příjemcem nemůže být ustanoven ten, jehož zájmy jsou ve střetu se zájmy oprávněné osoby***“ (§ 20, odst. 2 zákona). Zde je přímo v zákoně poukázáno na střet zájmů, o kterém jsme se již zmínili v souvislosti s tématem „zbavení způsobilosti k právním úkonům“. *“Obecní úřad obce s rozšířenou působností může ustanovit zvláštním příjemcem jen fyzickou osobu, která s tímto ustanovením souhlasí. Zvláštní příjemce je povinen příspěvek používat ve prospěch oprávněné osoby. Zvláštní příjemce ustanovený podle odstavce 1 písm. a) používá příspěvek podle pokynů oprávněné osoby, s výjimkou osoby, která vzhledem ke svému zdravotnímu stavu podle vyjádření ošetřujícího lékaře nemůže tyto pokyny udělovat. Na žádost oprávněné osoby nebo na žádost obecního úřadu obce s rozšířenou působností je zvláštní příjemce povinen podat písemné vyúčtování příspěvku, který mu byl vyplacen, a to ve lhůtě 1 měsíce ode dne doručení této žádosti.”* (§ 20, odst. 3 a 4 Z 108/06) Pokud odpadnou důvody pro stanovení zvláštního příjemce, nebo zvláštní příjemce neplní své povinnosti, obec s rozšířenou působností své rozhodnutí zruší.

Jak už jsme podotkli, systém posuzování soběstačnosti může být pro uživatele demotivující – se zvýšením soběstačnosti se může dostat do nižšího stupně závislosti a získat nižší příspěvek na péči. V tomto ohledu hrozí velké riziko osobám žijícím v ÚSP, které bude čerpat příspěvek na péči svých klientů na financování služeb, které jim poskytuje. Další chybějící finance budou ÚSP stejně jako ostatní poskytovatelé získávat ze státních dotací a grantů, jejichž výše však nikdy netvoří 100 % požadované částky. Tato situace se netýká pouze ústavů sociální péče. Současná situace může vést k tomu, že se raději nebudou dále vzdělávat a rozvíjet dovednosti a samostatnost klientů, protože by se jim tak snížily finanční prostředky na zaplacení sociálních služeb, na kterých jsou závislí.

Poskytované sociální služby hradí uživatel ve výši sjednané ve smlouvě uzavřené s poskytovatelem podle § 91 zákona. Po úhradě za ubytování a stravu musí osobě zbýt

alespoň 15 % jejího příjmu (§ 73, odst. 3 zákona). „*Příjmem osoby se pro účely úhrady rozumí příjmy podle zákona o životním a existenčním minimu, s výjimkou příspěvku na péči.*“ (§ 71, odst. 4 zákona). V § 74, odst. 4 zákona se uvádí, že úhrada za péči při poskytování pobytových služeb se stanovuje v plné výši příspěvku na péči.

## **6. 2 Ochrana osobnosti a jejích práv**

Podle zákona o sociálních službách „*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...*“ (§ 2 odst. 2 zákona). Cílem poskytování sociálních služeb je napomoci osobám začlenit se v nejvyšší možné míře do běžného života společnosti a vést je k psychické i fyzické samostatnosti. Zákon č. 108/2006 Sb. v § 88 ukládá poskytovatelům sociálních služeb mimo jiné následující povinnosti, které spolu s dodržováním standardů kvality mají napomoci k plnění tohoto cíle.

§ 88

- a) Zajišťovat dostupnost informací o druhu, místě, cílech, okruhu osob, jimž poskytují sociální služby, o kapacitě poskytovaných sociálních služeb a o způsobu poskytování sociálních služeb, a to způsobem srozumitelným pro všechny osoby,*
- b) informovat zájemce o sociální službu o všech povinnostech, které by pro něho vyplývaly ze smlouvy o poskytování sociálních služeb, o způsobu poskytování sociálních služeb a o úhradách za tyto služby, a to způsobem pro něj srozumitelným,*
- c) vytvářet při poskytování sociálních služeb takové podmínky, které umožní osobám, kterým poskytují sociální služby, naplňovat jejich lidská i občanská práva, a které zamezí střetům zájmů těchto osob se zájmy poskytovatele sociální služby,*
- d) zpracovat vnitřní pravidla zajištění poskytované sociální služby, včetně stanovení pravidel pro uplatnění oprávněných zájmů osob, a to ve formě srozumitelné pro všechny osoby,*
- e) zpracovat vnitřní pravidla pro podávání a vyřizování stížností osob, kterým poskytují sociální služby, na úroveň služeb, a to ve formě srozumitelné pro všechny osoby,*

*f) plánovat průběh poskytování sociální služby podle osobních cílů, potřeb a schopností osob, kterým poskytují sociální služby, vést písemné individuální záznamy o průběhu poskytování sociální služby a hodnotit průběh poskytování sociální služby za účasti těchto osob, je-li to možné s ohledem na jejich zdravotní stav a druh poskytované sociální služby, nebo za účasti jejich zákonných zástupců.*

Stanovením těchto povinností se zákon snaží o ochranu osobních práv uživatelů a podporu rovného postavení uživatelů. Důraz je kladen na způsob předávání informací uživatelům, které musí být podávány „ve formě srozumitelné pro všechny osoby.“ V § 2, odst. 1 zákona se říká: „Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení“. Základní sociální poradenství je ze zákona povinen poskytovat každý poskytovatel sociální služby. Každý uživatel by se tak měl dostat k informacím, jakých služeb může využít, jak nakládat s příspěvkem na péči, aby dokázal co nejlépe zlepšit svou stávající situaci a zapojil se do života většinové společnosti.

Velmi důležité z hlediska práv uživatelů sociálních služeb se jeví fakt, že metodický materiál Standardy kvality sociálních služeb je přílohou V 505/06. Standardy kvality jsou postaveny tak, aby v maximální možné míře podporovaly individuální, kvalitní a bezpečný přístup k uživatelům a napomáhaly tak jejich sociálnímu začleňování. Každý poskytovatel sociálních služeb je povinen se dle Z 108/06 registrovat. Součástí registrace je i plnění standardů kvality, které podléhá kontrole inspekce a jejich neplnění může být důvodem pro zrušení registrace.

Aby byl zajištěn individuální přístup k uživateli sociální služby bude zapotřebí navýšení počtu personálu ve velkých zařízeních poskytujících sociální služby, jako jsou právě ústavy sociální péče. Další kroky by měly směřovat k transformaci velkých rezidenčních zařízení v jiné typy sociálních služeb.

Každý uživatel, který se s poskytovatelem dohodl na poskytování sociální služby, a s kterým sepisuje smlouvu o poskytování této služby, by měl mít vypracovaný individuální plán. Tento individuální plán sestavuje poskytovatel společně s uživatelem. Plán by měl obsahovat cíle, které se pomocí poskytované služby bude poskytovatel spolu s uživatelem snažit dosáhnout. Ať už se jedná o nácvik samostatného umývání, smysluplné trávení volného času či nácvik cesty do obchodu. Současná praxe je bohužel jiná, a to zvláště ve velkých rezidenčních zařízeních. Jako by platil jeden individuální plán pro většinu obyvatel zařízení,

který je „sestaven“ dle úrovně dovedností nejméně schopného klienta zařízení. Pomoc s úkony je paušalizována, umývání jsou i ti, kteří by toho byli schopni samostatně, jen by jim to zabralo více času, káva je vařena všem i když by mnozí z klientů byli schopni si ji dle chuti připravit sami, a tak bychom mohli pokračovat dále. Pro klienty, jejichž dovednosti jsou na takové úrovni, že jsou schopni jednotlivé úkony vykonávat samostatně je tento systém degradující a může být i spouštěčem problémového chování. Situace je ale taková, že pokud nebude v ústavech sociální péče navýšen personál, je těžké si přes všechna doporučení, standardy a zákony v současném poměru klientů a ošetřujícího personálu představit individuální práci s klientem.

Jak už jsme výše zmínili, ochranu osobnosti a jejích práv podporují standardy kvality sociálních služeb. Aby se předešlo možnému střetu zájmů mezi uživatelem a poskytovatelem služby, mělo by mít zařízení dle vypracování metodiku, jak postupovat v konkrétních případech, které si předem vyspecifikovalo jako možný střet zájmů. Vnitřní pravidla by měla účinně zabraňovat porušování práv uživatelů. Rovněž by měl poskytovatel zpracovat metodiku, dle níž bude postupovat v případě, že k porušování práv uživatelů dochází, jak ze strany zařízení, tak jeho zaměstnanců.

K nejčastějším situacím, kdy jsou porušována práva uživatele, což často vede k problémovému chování jsou tato: zneschopňování, infantilizace, zastrahování, nálepkování, nerespektování tempa uživatele, ignorování, odpírání pozornosti, obviňování, vysmívání se, ponižování a další (viz. Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe, kritérium 2.4, Praha 2002).

## 6. 2.1 Ochrana osobních údajů

*„Každý má právo na ochranu před neoprávněným shromažďováním, zveřejňováním nebo jiným zneužíváním údajů o své osobě.“*; odst.3, čl. 10, hlava II., Listina základních práv a svobod.

*„Fyzická osoba má právo na ochranu své osobnosti, zejména života a zdraví, občanské cti a lidské důstojnosti, jakož i soukromí, svého jména a projevů osobní povahy“*, § 11 občanského zákoníku (č. 40/1964 Sb.).

Nový Z 108/06 upravuje povinnost mlčenlivosti zaměstnancům poskytovatelů sociálních služeb, ale i zaměstnancům obcí, krajů, státu, kteří při své práci přijdou do styku s údaji týkajícími se osob, kterým jsou poskytovány sociální služby nebo příspěvek na péči. Povinnost zachovávat mlčenlivost trvá i po skončení pracovního vztahu (§ 100, část šestá Z 108/06). Zákon rovněž stanovuje sankce za porušení mlčenlivosti. Toto porušení se dle zákona považuje za přestupek, za který může být uložena pokuta do výše 50 000 Kč (§ 106, část sedmá Z 108/06).

Poskytovatel sociálních služeb je dle Standardů kvality sociálních služeb povinen vyžadovat od uživatelů pouze takové údaje, které jsou důležité pro poskytování dané sociální služby. Každý kdo zpracovává osobní data, je povinen to oznámit Úřadu pro ochranu osobních údajů. Pokud jsou splněny podmínky stanovené zákonem č. 101/2000 Sb., jste Úřadem zaregistrováni. Jednou z povinností, které ukládá zákon o ochraně osobních údajů č. 101/2000 Sb., je např. získání souhlasu uživatele se zpracováním osobních údajů aj. Poskytovatel je povinen informovat uživatele o možnosti nahlédnutí do dokumentace o jeho osobě a na žádost uživatele ho do ní nechat nahlédnout.

## 6. 2. 2 Ochrana soukromí a osobní integrity

*„Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.“*; odst. 1, čl. 10, hlava II., Listina základních práv a svobod.

*„Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a osobního života.“*; odst. 2, čl. 10, hlava II., Listina základních práv a svobod.



V souvislosti s právem na soukromí (pojem, který zahrnuje nejenom naše obydlí, ale i naši osobní integritu) si musíme uvědomit, jakým způsobem žijí lidé s ústavech sociální péče. V převážné většině případů žijí v místnostech po třech a více osobách. Toalety bývají společné pro celé patro, skříně s osobním oblečením bývají zamčené. Není možné zamknout si pokoj, zamknout se na toaletě. Často si neuvědomíme, že pokoj klientů je jejich bytem. Osobní doménu každého člověka tvoří mimo jiné i osobní věci, věci, ke kterým má člověk citový vztah. Klientům by mělo být umožněno mít na pokoji své osobní věci – knihy, obrázky, drobnosti, které jim někdo daroval, a které jsou pro ně osobně důležité a tvoří ostrůvek jejich soukromí v jinak „veřejném“ prostoru. Tato možnost však v mnohých rezidenčních zařízeních není.

K zasahování do soukromí klienta patří i používání toalety, kdy se nezavírají dveře, využívání společných sprch, kdy se sprchuje více klientů najednou. Klientovi by mělo být umožněno, aby osobní hygienu vykonával sám, dovolují-li mu to jeho schopnosti, a to i za cenu, že mu to bude trvat dlouho. Jedná se zde o zásah do nejtímnějších stránek člověka, nemělo by se v tomto případě podřizovat provozním a jiným důvodům zařízení. Často se setkáváme s tím, že uživatelé dostávají cigarety na přiděl a káva se vaří jednou denně v určitý čas pro všechny. Pro většinu z nás je káva či cigareta denním požítkem, který si dopřáváme dle chuti v čase a množství, které nám je příjemné. Jakých dalších požítků si člověk ve svém každodenním životě dopřává? Kino, procházku v přírodě, alkohol, jídlo, divadlo, poslech hudby a mnoho jiných. Kolik z nich by si mohli dovolit lidé žijící v ústavech sociální péče? A kolik z nich je jim skutečně umožněno? Často jediným požítkem lidí žijících v ÚSP je právě jídlo, jako jedna ze základních potřeb člověka. Omezený přiděl cigaret a jedna káva denně může být jednou z příčin agresivního chování uživatelů, neboť není uspokojena jedna ze základních potřeb člověka.

### **6. 2. 3 Právo na vzdělávání a práci**

*„Každý má právo na svobodnou volbu povolání a přípravu k němu, jakož i právo podnikat a provozovat jinou hospodářskou činnost“; odst. 1, čl. 26, hlava IV., Listina základních práv a svobod.*

V 505/06 mimo jiné rozvádí jednotlivé typy sociálních služeb a blíže určuje, jaké základní úkony mají být uživateli v rámci služby poskytnuty. V § 14 této vyhlášky jsou uvedeny úkony

v rámci služby „Domov pro osoby se zdravotním postižením“ (dříve ÚSP). Je zde mimo jiné uvedeno: „*vytvoření podmínek pro zajišťování přiměřeného vzdělávání nebo pracovního uplatnění,*“ (§ 14, písm. e), odst. 3, V 505/06). V rámci individuálního plánu uživatele by tedy měla být zapracována i tato složka.

Tak jako je uživatelům ÚSP umožněno se vzdělávat, mělo by jim být umožněno i pracovat. Ústav sociální péče je domovem lidí, kteří zde žijí, a mají-li se přiblížit životu většinové společnosti, měli by mít i oni možnost stejně jako my, odcházet ze svého domova do zaměstnání a opět se sem vracet. Možnost pracovního uplatnění není z důvodu závažnosti postižení přístupná všem. Pro některé se zřizují chráněné dílny, kde je lidem s postižením umožněno se realizovat v prostředí, které je pro ně upraveno tak, aby byli schopni pracovní činnost vykonávat. Jde ovšem opět o uzavřený systém, kde člověk žije a pracuje. Ideálním příkladem je podporované zaměstnávání, kdy člověk s postižením dochází do práce mimo svůj domov, do „veřejného“ prostranství, zaměstnání, kde pracují lidé bez postižení, a kde za podpory osobního asistenta vykonává svůj pracovní úkol. Toto pojetí „otvírá brány“ mezi uzavřeným světem zařízení a okolním světem.

## 7. Restriktivní opatření

Velmi diskutovanou otázkou je používání omezujících prostředků. V ÚSP a na psychiatrii se často používala klecová či síťová lůžka. Jistě si vzpomeneme na léto 2004, kdy spisovatelka, autorka známé knihy o Harry Potterovi, J. K. Rowlingová rozpoutala aféru okolo klecových lůžek v České republice. Rozvířila debatu o používání klecových a síťových lůžek, která zasáhla nejen českou odbornou i laickou veřejnost. Jaké tedy jsou omezující prostředky a jaká je nyní situace, v souvislosti s novým zákonem o sociálních službách. Paní Rowlingová prezentovala velmi jednostranný pohled na věc. Pojďme se tedy na tuto problematiku podívat ze strany zákona, uživatele, ale i samotného poskytovatele.

Rozdělení restrikcí (omezujících prostředků):

- fyzická restrikce = úchopové techniky, a to takové, které jsou bezpečné pro klienta i personál a nejsou bolestivé.
- Mechanická restrikce – zahrnuje kurty, kazajky, „samotku“, klecová a síťová lůžka aj.
- Chemická restrikce- zklidňující medikace.

Zákon č. 218/2005 Sb. upravil § 89 a zákona č. 100/1988 Sb., kde stanovil, za jakých podmínek je možné použít omezujících prostředků, a jak dále postupovat. Od 1. 1. 2007 se používání omezujících prostředků řídí dle Z 108/06.

Opatřením omezující pohyb osob (dále jen „opatření“) se věnuje § 89, jenž byl odbornou i laickou veřejností velmi diskutován a medializován.

Zákon definuje, v jakém případě lze použít opatření omezující pohyb osob: „...*přímé ohrožení zdraví a života uživatele, zdraví a život jiných fyzických osob, a to za dále stanovených podmínek pouze po dobu nezbytně nutnou, která postačuje k odstranění přímého ohrožení jejich zdraví a života a života jiných fyzických osob*“ (odst.1, § 89, zákona). Opatření smí být používána jen **po dobu nezbytně nutnou a pouze v tom případě, že selhala jiná možná opatření**, jako je domluva, odvrácení pozornosti, rozptýlení atd. **Zákon jasně stanovuje v jakém pořadí mohou být opatření používána – nejprve fyzická restrikce** (úchopové techniky), **mechanická restrikce** (umístění osoby do místnosti určené k bezpečnému pohybu), **chemická restrikce** (medikace). Před použitím jmenovaných opatření je dle zákona potřeba souhlasu lékaře. O celé záležitosti musí být do zákonem stanovené doby informován zákonný zástupce uživatele. Událost musí být zaevidována – kdo opatření proti uživateli použil, kdy se tak stalo, kdy bylo opatření ukončeno, důvod použití

opatření s přesným popisem situace, která události předcházela, záznam o informování zákonného zástupce.

Za velký krok kupředu v oblasti ochrany práv uživatelů je vedení záznamu o události, kdy došlo k použití opatření. Celý proces použití opatření se díky záznamu, kde je uvedeno i jméno personálu jež opatření použil, čas kdy bylo opatření použito a kdy bylo ukončeno a dalším údajům stává průhlednější. Do jisté míry se tak zabraňuje možnému zneužívání omezujících prostředků. Díky záznamu situace, jež předcházela použití omezujících prostředků je možné vyvozovat preventivní opatření, aby k podobným situacím v budoucnu nedocházelo.

Poskytovatelé mají zákonem nyní jasně dáno jak postupovat, jaká je hierarchie použití omezujících opatření od těch nejméně po nejvíce zneužitelná. Jejich povinností je vypracovat vnitřní pravidla, dle nichž budou v situacích vyžadujících použití omezujících opatření postupovat. Velmi důležité slovíčko v odst. 1, § 89 zákona je: „po dobu nezbytně nutnou“, což opět směřuje k zabránění zneužití omezujících prostředků personálem a díky záznamu události je doba jeho použití i snadněji ověřitelná. Jako velmi problematická se jeví role lékaře v rozhodování o použití opatření. Lékař není ve všech druzích zařízení trvale přítomen, často uživatele příliš nezná apod. V případě nutnosti použití omezujících prostředků je potřeba jednat rychle. Udělení souhlasu lékařem před použitím omezujících opatření není zákonem příliš domyšleno. Až praxe ukáže, do jaké míry budou lékaři v rozhodovacím procesu hrát aktivní roli. Postavení lékaře v procesu používání omezujících prostředků bude potřeba upravit tak, aby byl celý proces rozhodování pružnější a tudíž efektivnější.

Jako pozitivní se jeví ustanovení odstavce 5, § 89, zákona: „*Poskytovatel sociálních služeb je povinen poskytovat sociální služby tak, aby metody poskytování těchto služeb předcházely situacím, ve kterých je nezbytné použít opatření omezující pohyb osob*“.

Je zde tedy nepřímou zakotvena povinnost dělat preventivní opatření. Personál by měl být proškolen a posilován ve schopnosti rozebrat si incident s tím, co mu předcházelo tak, aby byl schopen pochopit příčinu agresivního jednání uživatele a na základě této rekapitulace vyvodit preventivní opatření jako je například úprava prostředí, zkvalitňování péče, úprava individuálních plánů uživatelů aj. Tímto způsobem by se zabránilo situacím, při nichž je třeba použít opatření omezující pohyb osob. Za velmi důležité považuji proškolení personálu v úchopových technikách. Úchopové techniky napomáhají k okamžitému řešení situace, kterou však dlouhodobě neřeší. Je nutné **klást důraz na prevenci. K tomu by měla sloužit metodika a školení personálu ve funkční analýze.** Počet použití omezujících opatření by se

podarilo snížit navýšením personálu v zařízení (v ÚSP ČR je dle výzkumů 1 pracovník ÚSP na 3-15 klientů, přičemž do šetření byli zahrnuti i pracovníci mimo přímou péči, tj. instalatér apod. Skutečný počet pracovníků v přímé péči bude tudíž připadat na mnohem větší počet klientů.) . Není to však jen nedostatek personálu na počet uživatelů, který je často důsledkem problémového chování uživatelů, ale hlavně samotný institut ústavů sociální péče. Prostředí, kde žije často více jak sto uživatelů, kde chybí z důvodu malého počtu personálu individuální přístup, je pro uživatele stresující a je tedy ornou půdou vzniku problémového chování. **Odborná i laická veřejnost by měla usilovat o transformaci velkých rezidenčních zařízení.** Měly by vznikat malá zařízení rodinného typu, kde bude mít uživatel možnost většího soukromí, individuálního přístupu pracovníků a tím i možnost osobního růstu a života v důstojných podmínkách srovnatelných s podmínkami života většinové společnosti. Tímto směrem se vydal bývalý ústav sociální péče Horní Poustevny, a v jeho šlépějích jdou v současné době i ústav v Ledcích u Slaného, kde žijí muži s mentálním postižením a ústav Buda na Kolínsku.

**Problematické velkých rezidenčních zařízení se věnuje i veřejný ochránce práv.** Z několika návštěv těchto zařízení vyvodil obecná doporučení pro MPSV jako zastřešující orgán, ale i pro samotné ústavy sociální péče. Doporučení se týkají především vzdělávání personálu, jeho navýšení vzhledem k počtu uživatelů, kontroly kvality poskytovaných služeb, systematické práci na „odústavnění“ zařízení a celkovou restrukturalizaci těchto zařízení.

Zákon nestanoví pouze jakým způsobem lze restriktivních omezení používat, ale stanoví i sankce za jejich zneužívání. Dopustí-li se poskytovatel sociálních služeb následujících deliktů, budou na něj uvaleny následující sankce:

*§ 107, odst. 2, část pátá Z 108/06:*

*„2) Právnícká osoba nebo podnikající fyzická osoba se jako poskytovatel sociálních služeb dopustí správního deliktu tím, že*

*e) použije opatření omezující pohyb osob v rozporu s § 89 odst. 1 až 4,*

*f) nepodá informaci o použití opatření omezujících pohyb osob podle § 89 odst. 6, nebo*

*g) nevede evidenci nebo neumožní nahlížení do evidence podle § 89 odst. 7.“*

Za tyto správní delikty lze uložit pokutu do výše 20 000 Kč podle odstavce 2 písm. f), g) a do výše 250 000 Kč, jde-li o správní delikt podle odstavce 2 písm. e).

Řešením správních deliktů se v prvním stupni projednávání zabývá krajský úřad a MPSV (odst. 4, § 108 Z 108/06).

## **8. Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené a průkazy ZTP, ZTP/P**

### **8.1 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené a průkazy TP, ZTP, ZTP/P**

Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením (uvedeným v příloze č. 2 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., dále jen V 182/91), které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P). Některé výhody, které vyplývají z přiznání mimořádných výhod I.-III. stupně, jimž odpovídají průkazy TP, ZTP a ZTP/P jsou uvedeny v příloze č. 3 k V 182/91. Další úlevy a slevy jsou upraveny v právních předpisech jiných resortů (např. vyšší sazba, o kterou se snižuje základ pro daň z příjmů, je-li poplatník držitelem průkazu ZTP/P – ministerstvo financí; bezplatné užití dálnic a rychlostních silnic, vyhrazená místa k parkování – ministerstvo dopravy apod.).

### **Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany**

*„1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP):*

- a) nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,*
- b) nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.*

*2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP):*

- a) výhody uvedené v bodu 1,*
- b) nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),*
- c) sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75 % sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.*

*3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P):*

- a) výhody uvedené v bodech 1 a 2,*
- b) nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě*
- c) u úplně nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce.*

*4. Dále může být držitelům průkazů ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného i jejich průvodci“ (příloha č. 3 k V 182/91).*

Osoba se zdravotním postižením či její zákonný zástupce žádá o přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené na sociálním odboru v příslušné obci (obecní úřad obce s rozšířenou působností, tzv. obce III. typu; v Praze 22 městských částí). O posouzení zdravotního stavu pak žádá obec posudkového lékaře příslušného úřadu práce. Záleží na posudkovém lékaři, zda si osobu se zdravotním postižením k posuzování pozve, aby se s ním blíže seznámil, či vychází pouze z lékařských zpráv, které jsou mu spolu s žádostí předány. V případě, že nejsou mimořádné výhody I.-III. stupně osobě se zdravotním postižením přiznány, má možnost odvolání, a to u posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV). Pokud osobě se zdravotním postižením nebyly mimořádné výhody

přiznány ani ve správním odvolacím řízení u posudkové komise MPSV, má možnost podat žalobu k soudu.

Pokud jsou osobě se zdravotním postižením přiznány mimořádné výhody I.-III. stupně, má možnost si zažádat o dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením. Dávky sociální péče jsou tyto:

- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na zvýšené životní náklady
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- příspěvek na úhradu za užívání garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům.
- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek

Vedle dávek sociální péče se poskytují rovněž:

- mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP a ZTP/P)
- bezúročné půjčky ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)).

Rodiče dětí s autismem využívají nejčastěji tyto dávky: příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na provoz motorového vozidla. Blíže si tedy rozebereme pouze tyto dva příspěvky a uvedeme podmínky pro získání příspěvku, které se vztahují k diagnóze poruchy autistického spektra u dětí.

### **Příspěvek na zakoupení motorového vozidla**

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla se poskytne rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let, které je mentálně postižené, jehož mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně a rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Pokud je dítě umístěno k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení, je též



podmínkou pro poskytnutí příspěvku, že rodič dítě pravidelně navštěvuje. Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč. Výše příspěvku se určí zejména s ohledem na majetkové poměry žadatele a osob považovaných podle zákona o důchodovém pojištění za osoby jemu blízké, které s ním žijí v domácnosti. Příspěvek lze poskytnout opětovně nejdříve po uplynutí pěti let ode dne vyplacení předchozího příspěvku. Jednou v období deseti let po sobě jdoucích lze výjimečně poskytnout příspěvek před uplynutím pěti let ode dne vyplacení příspěvku, dojde-li k poškození, zničení nebo odcizení vozidla, na které byl příspěvek poskytnut, a je-li prokázáno, že žadatel toto poškození, zničení nebo odcizení vozidla nezavinil. Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zakoupení motorového vozidla v případě odcizení dále je, že odcizené motorové vozidlo bylo pro případ odcizení pojištěno. Příspěvek se poskytne, zaváže-li se žadatel písemně předem, že vrátí vyplacený příspěvek nebo jeho poměrnou část v případě, že motorové vozidlo, na jehož zakoupení příspěvek použije, přestane být před uplynutím pěti let ode dne vyplacení příspěvku jeho vlastnictvím, vozidlo přestane být používáno pro dopravu postiženého dítěte, nebo do šesti měsíců ode dne vyplacení nepoužije příspěvek na zakoupení motorového vozidla (§ 35 V 182/91).

### **Příspěvek na provoz motorového vozidla**

Příspěvek na provoz motorového vozidla se poskytne na období kalendářního roku občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu dítěte, jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, a pokud se písemně předem zaváže, že vrátí poměrnou část vyplaceného příspěvku v případě, že přestane plnit podmínky pro přiznání příspěvku. Příspěvek lze z důvodu dopravy těžce zdravotně postižené osoby poskytnout pouze jednomu vlastníku nebo provozovateli motorového vozidla, a to tomu, koho určí osoba, jež má být dopravována. Výše příspěvku činí pro rodiče dítěte jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně 9 900 Kč. Pokud rodič dítěte se zdravotním postižením ze závažných důvodů ujede více než 9 000 km za kalendářní rok, výše příspěvku vyplaceného v tomto kalendářním roce se zvýší o 400 Kč za každých dalších započatých 500 km. Za závažné důvody se považuje zejména doprava do zdravotnického zařízení a doprava dítěte do internátní školy nebo do ústavu sociální péče pro zdravotně postiženou mládež (§ 36 V 182/91).

## 8. 2 Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy versus ZTP/P

Přestože autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy (dále jen PVP) patří mezi závažná neurovývojová postižení, setkáváme se s problémy rodičů dětí s autismem, kterým je zamítnuto přiznání mimořádných výhod a průkazu ZTP, ZTP/P. Autismus a jiné PVP (Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha, atypický autismus, jiná pervazivní vývojová porucha) způsobují těžké postižení různých mentálních funkcí člověka, které má ale vždy komplexní (pervazivní) charakter. Jedná se o vrozené neurovývojové postižení, které je celoživotní. Člověk je handicapován zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti, jak bylo blíže popsáno v předcházejících kapitolách. Z této „triády“ postižení plyne mnoho dalších komplikací: například je značně omezená orientační schopnost, velmi malá úroveň samostatnosti, potíže s řečí (složka vyjadřování i porozumění), omezená schopnost spolupráce, problémy v oblasti sociálního porozumění a komunikace, adaptability a flexibility myšlení, neschopnost vcítit se do situace druhých lidí. Dítě s autismem představuje pro rodinu nesmírnou zátěž. Lidé postižení autismem potřebují téměř vždy speciální přístup ve vzdělání a takřka neustálou asistenci. Mnoho lidí s autismem má problémové chování (sebezraňování, agresivita, neschopnost kontrolovat emoce, těžká hyperaktivita). Schopnost pracovat v běžném pracovním prostředí mají pouze dvě procenta lidí s touto diagnózou.

Důvodem zamítnutí žádosti o přiznání mimořádných výhod a přidělení průkazu ZTP, ZTP/P je fakt, že legislativa MPSV pojem „autismus“ nezná. V příloze č. 2 V 182/91 není pojem „autismus a jiné PVP“ uveden, a to i přesto, že legislativa ČR tento pojem zná - vyhláška č. 73/2005 Sb. „O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných“. V této vyhlášce je „autismus“ uveden v § 1 odst. 4 a je zde zařazen mezi těžká zdravotní postižení.

V příloze č. 2 V 182/91 se doporučuje neuváděné poruchy přirovnávat k postižením v příloze č. 2 uváděným. V případě autismu a jiných PVP se doporučuje posudkovým lékařům přirovnat autismus a jiné PVP k středně těžké mentální retardaci (t.j. IQ v pásmu 35-49 /dle vyhl. č. 284/1995 Sb./ pís.c). Ačkoli dítě středně těžkou mentální retardací nemá, funkční dopad postižení autismem této diagnóze odpovídá, a to i u jedinců, jejichž IQ je v pásmu vyšším než 50. Stávající stav, kdy občané s autismem a s IQ v pásmu vyšším než 50 nemají nárok na žádné výhody, považuji za diskriminující. I širší veřejnosti je znám fakt,

že filmová postava Rainmana natočená podle skutečné osoby s autismem by v běžné společnosti, i přes zjevné dílčí dovednosti, bez pomoci vůbec neobstála.

Setkáváme se se situacemi, kdy posudkoví lékaři odborná doporučení neakceptují a nároky rodičů na přiznání mimořádných výhod a průkaz ZTP, ZTP/P často nejen zamítají, ale rodiče dětí s autismem dokonce obviňují ze snahy o obohacování na úkor společnosti. Takové výroky považují za velmi neetické. Ročně se rodí okolo 300 dětí s PVP (ne všechny jsou správně diagnostikovány). 30-40 % z nich má lehkou mentální retardaci nebo jsou dle IQ testů bez mentální retardace, přesto je kvalita jejich života výrazně snížena.

Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha ve spolupráci s dalšími regionálními sdruženími APLA, o.s. Rain Man a o.s. Autistik se snaží o zavedení pojmu „autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy“ do legislativy MPSV. Oslovili jsme v tomto směru v prosinci roku 2005 tehdejšího ministra MPSV, pana ministra Škromacha. V dopise jsme mu vysvětlili stávající situaci (konec roku 2005) a žádali jsme o zavedení pojmu „autismus a jiné PVP“ do legislativy MPSV, a dále o změnu zastaralého názvosloví, kdy ve V 182/91 byl uváděn pojem „imbecilita“. Rovněž jsme požádali o vydání vnitřní směrnice, kterou by se měli řídit posudkoví lékaři při posuzování osob s autismem a jinými PVP, dokud nedojde ke změně legislativy. V té době se připravoval nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Spolu s připravovaným zákonem se chystaly i změny dalších zákonů a vyhlášek. Tento čas byl tedy více než příhodný pro zavedení pojmu „autismus a jiné PVP“ do legislativy MPSV. Plné znění dopisu je přílohou této práce (příloha č. 1).

Na konci ledna 2006 se nám z MPSV dostalo odpovědi, kterou byl pověřen MUDr. Marián Hošek. V dopise jsme byli odkázáni na platnou novelu vyhlášky č. 182/1991 Sb., účinnou od 1. 1. 2006, která změnila zastaralé názvosloví, a slovo „imbecilita“ bylo nahrazeno termínem „mentální retardace“. Došlo i ke změně přílohy č. 2 zmiňované vyhlášky. V tomto případě jsme byli odkázáni na písmeno „i“ v 3. odstavci této přílohy. V odstavci číslo 4. se uvádí: *„mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně lze přiznat také v případech nemocí a vad neuvedených v bodech 1 až 3, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže funkčních důsledků srovnatelných s indikacemi uvedenými v bodech 1 až 3.“* (odst. 4, příloha č. 2 V 182/91). Autismus a jiné PVP by se tedy měly porovnávat s postižením uvedeným v třetím odstavci přílohy pod písmenem „i“ : *„střední, těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace.“* (příloha č. 2)

Tato odpověď nás však plně neuspokojila. Máme zkušenosti s tím, že mnozí posudkoví lékaři nejsou dostatečně obeznámeni s problematikou poruch autistického spektra, nedokáží správně zhodnotit závažnost jednotlivých symptomů a celkový dopad na fungování dítěte s autismem a PVP v běžném životě. Pokud posudkoví lékaři neznají symptomy autismu a PVP a nemají tudíž představu o celkovém dopadu tohoto postižení na život dítěte s autismem a jeho rodinu, těžko budou schopni posoudit, k jakému druhu postižení uvedenému v příloze č. 2 budou toto postižení přirovnávat. S ohledem na doporučení MUDr. Hoška, píšeme do psychologických zpráv určených pro posudkové lékaře, že se jedná o „psychické postižení s dlouhodobými poruchami orientace a komunikace.“ Lidé s diagnózou Aspergerův syndrom, což je jedna z pervazivních vývojových poruch, mají IQ vyšší než 70, jejich inteligence je v normě, často je nadprůměrná. Z hlediska funkčního dopadu na dítě se však jedná o velmi závažné postižení, kdy lidé s Aspergerovým syndromem, ač studují gymnázium, nejsou schopni samostatně fungovat (ve škole mají asistenta pedagoga, na terapie je doprovází rodiče, nemají přátele, problematicky navazují vztahy s vrstevníky, atd.).

Abychom zvýšili povědomí posudkových lékařů o problematice autismus a PVP, byly pro ně na toto téma uspořádány přednášky psychologa APLA Praha.

Jak jsme výše podotkli, s odpovědí MUDr. Hoška jsme nebyli plně spokojeni. Na jeho dopis jsme reagovali a vyjádřili své obavy, že mnozí posudkoví lékaři nejsou s problematikou autismu a PVP plně seznámeni, a proto může stále docházet k zamítnutí žádostí o ZTP/P. Žádali jsme proto, aby MPSV vydalo oficiální vyjádření, kde bude výslovně uvedeno, že poruchy autistického spektra (Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dezintegrační porucha v dětství, Rettův syndrom) se řadí mezi „psychická postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace“ (písmeno „i“ příloha č. 2 V 182/91, novelizované zákonem č. 506/2005). Přesné znění dopisu je uvedeno v příloze č.3.

V dubnu 2006 se nám dostalo odpovědi: *„Při posuzování zdravotního stavu pro účely mimořádných výhod se dle platných právních předpisů u všech občanů, tedy i u občanů s poruchami autistického spektra, hodnotí dopad zdravotního postižení na pohybové nebo orientační schopnosti. Stanovení uvedené diagnózy ještě neznamena, že jde o psychické postižení, které způsobuje těžkou poruchu orientace. I u tohoto onemocnění, stejně jako u řady dalších, existují případy s lehčím postižením, které nebude mít významný vliv na orientační schopnosti, a naopak případy, které způsobují tak velké omezení orientačních schopností, že tato osoba není schopna se orientovat bez průvodce.“*

V praktické části této práce jsou uvedena data z dotazníkového průzkumu, který se týkal přiznávání mimořádných výhod a jim odpovídajících průkazů TP, ZTP, ZTP/P. S odpovědí MUDr. Hoška, jsme srozuměni, přesto nás stále tíží nevědomost či zkreslené představy posudkových lékařů o poruchách autistického spektra.

## 9. Dotazníkové šetření

V praktické části této práce se zaměřím na zpracování dat z následujícího dotazníku. Dotazník je zaměřen na postup posudkové komise vůči žadatelům s poruchou autistického spektra o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P.

Na základě výsledků z dotazníkového šetření se potvrdí či vyvrátí mé hypotézy.

### 9.1 Hypotézy

Hypotéza č. 1

**„Předpokládám, že zhruba třetina žadatelů o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P v tomto řízení neuspěje.“**

Hypotéza č. 2

**„Předpokládám, že tři čtvrtiny žadatelů, kteří se kvůli nepřiznání mimořádných výhod a průkazu ZTP/P odvolali u MPSV, v tomto řízení uspěje.“**

### 9.2 Dotazník

Rodičům dětí s PAS byl rozeslán následující dotazník s touto předmluvou:

Vážený rodiče,

obracíme se na vás s žádostí o vyplnění následujícího dotazníku, který se týká získávání mimořádných výhod a průkazu ZTP, ZTP/P. V současné legislativě Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV) není dosud zakotvena diagnóza autismus, resp. poruchy autistického spektra. Stále se potýkáme s tím, že mnozí posudkoví lékaři nejsou s touto diagnózou podrobně obeznámeni, a tak mnozí z vás měli a mají potíže s přiznáním ZTP/P, setkávají se dokonce s nevhodnými výroky posudkové komise.

Situace je alarmující, proto jsme se v prosinci loňského roku obrátili na tehdejšího ministra práce a sociálních věcí pana Škromacha s žádostí o přezkoumání stávající situace a s návrhy na její změnu. Žádost podpořily všechny regionální organizace APLA a další organizace, které se zabývají péčí o lidi s autismem. Odpověď MPSV nebyla uspokojivá. Dopisy jsou k nahlédnutí na internetových stránkách APLA Praha - [www.praha.apla.cz](http://www.praha.apla.cz)

V rámci osvěty uspořádala APLA Praha přednášky pro posudkové lékaře o problematice poruch autistického spektra.

Účelem tohoto dotazníku je tedy sebrat konkrétní data, případy, jak bylo při žádosti o ZTP/P postupováno. Získané informace chceme použít jako podklad pro další tlak na změnu legislativy MPSV. Pro uveřejnění budou použita pouze statistická data.

Děkujeme vám za váš čas. Doufejme, že společnými silami dosáhneme kýženého cíle.

**1) Ano, podal/a jsem žádost o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P.**

- a) **Jméno a příjmení dítěte:**.....
- b) **Datum narození:**.....
- c) **Datum podání žádosti:**.....
- d) **Věk v době podání žádosti:**.....
- e) **Přesná diagnóza:**.....  
.....  
.....
- f) **Uved'te na jaký obecní úřad obce s rozšířenou působností jste žádost podal/a:**.....  
.....  
.....

**2) Mé žádosti bylo vyhověno. .... \* ANO NE**

\* nehodící se škrtněte

- a) **Získali jsme průkaz:**..... \* ZTP ZTP/P
- b) **Byli jsme nuceni jít se synem/dcerou před posudkovou komisí. \* ANO NE**
- c) **Pokud ano, napište prosím, jak dlouho (přibližně) trvalo samotné šetření před posudkovou komisí:**.....  
.....

**d) Posudková komise hovořila –\* 1) pouze s rodičem**

**2) s rodičem i s dítětem**

e) Posudkoví lékaři se během šetření chovali slušně. \* ANO NE

Pokud je vaše odpověď „ne“, napište prosím, jakým způsobem s vámi a vaším dítětem bylo jednáno.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

3) Mimořádné výhody a průkaz ZTP, ZTP/P jsme na odvolání u posudkové komise MPSV:

\*nehodící se škrtněte

a) \* nezískali

b) získali jsme na odvolání průkaz: \* ZTP ZTP/P

4) Po zákonem stanovené lhůtě jsem podal/a žádost o přiznání ZTP/P a

mimořádných výhod znovu: (+vyplňují ti z vás, kterým nebylo ZTP, ZTP/P přiznáno ani na odvolání u MPSV, tj. u otázky č.3 jste přeškrtnli možnost „b“)

\* nehodící se škrtněte \* ANO NE

a) Mé žádosti bylo vyhověno..... \* ANO NE

b) Získali jsme průkaz:..... \* ZTP ZTP/P

c) Byli jsme nuceni jít se synem/dcerou před posudkovou komisi. \* ANO NE

d) Pokud ano, napište prosím, jak dlouho (přibližně) trvalo samotné šetření před posudkovou komisí.....

.....  
.....

e) Posudková komise hovořila –\* 1) pouze s rodičem

2) s rodičem i s dítětem

f) Posudkoví lékaři se během šetření chovali slušně. \* ANO NE

Pokud jste zaškrtnli odpověď „ne“, napište prosím, jakým způsobem s vámi



**a vaším dítětem bylo jednáno.**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

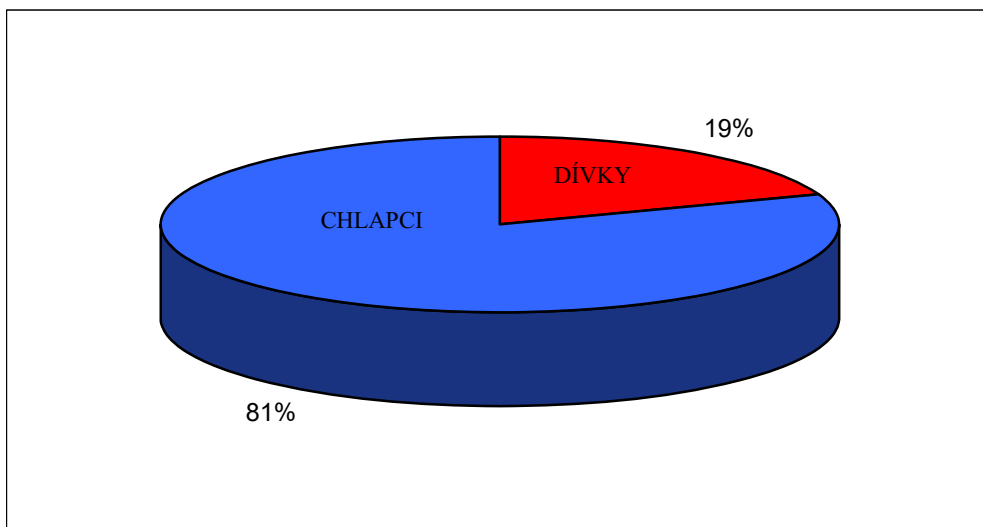
**Děkujeme Vám za vyplnění, zde je prostor pro vaše další postřehy a doplnění.**

### 9.3 Vyhodnocení dotazníkového šetření

Celkem bylo rozesláno 70 dotazníků. Zpět rodiny dětí s PAS zaslaly 43 dotazníků.

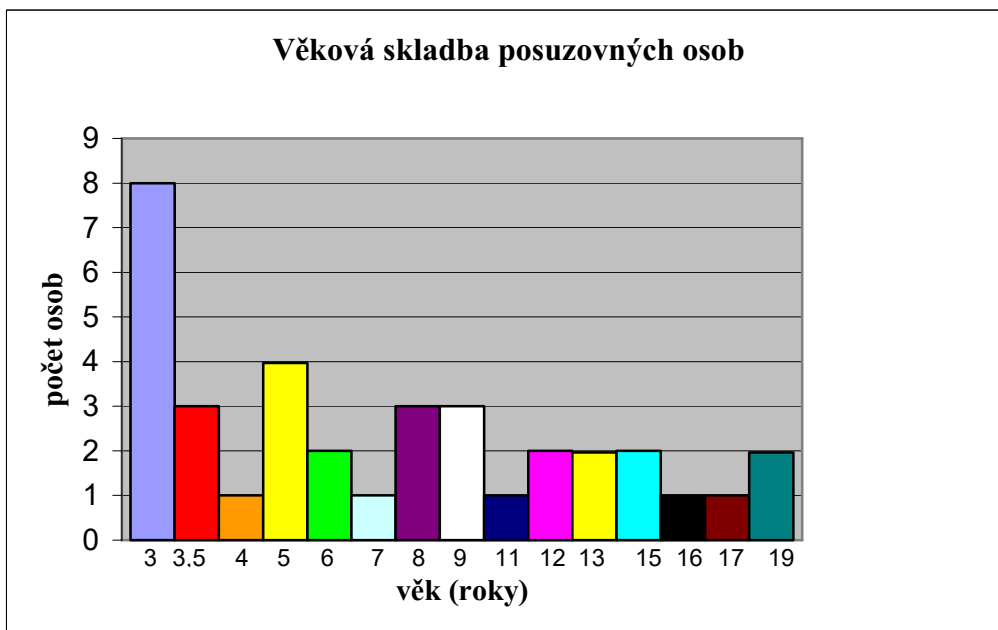
Z počtu 43 došlých odpovědí podalo žádost o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P 36 rodin dětí s PAS. Z celkového počtu 36 osob bylo 29 chlapců a 7 dívek.

Graf č. 1



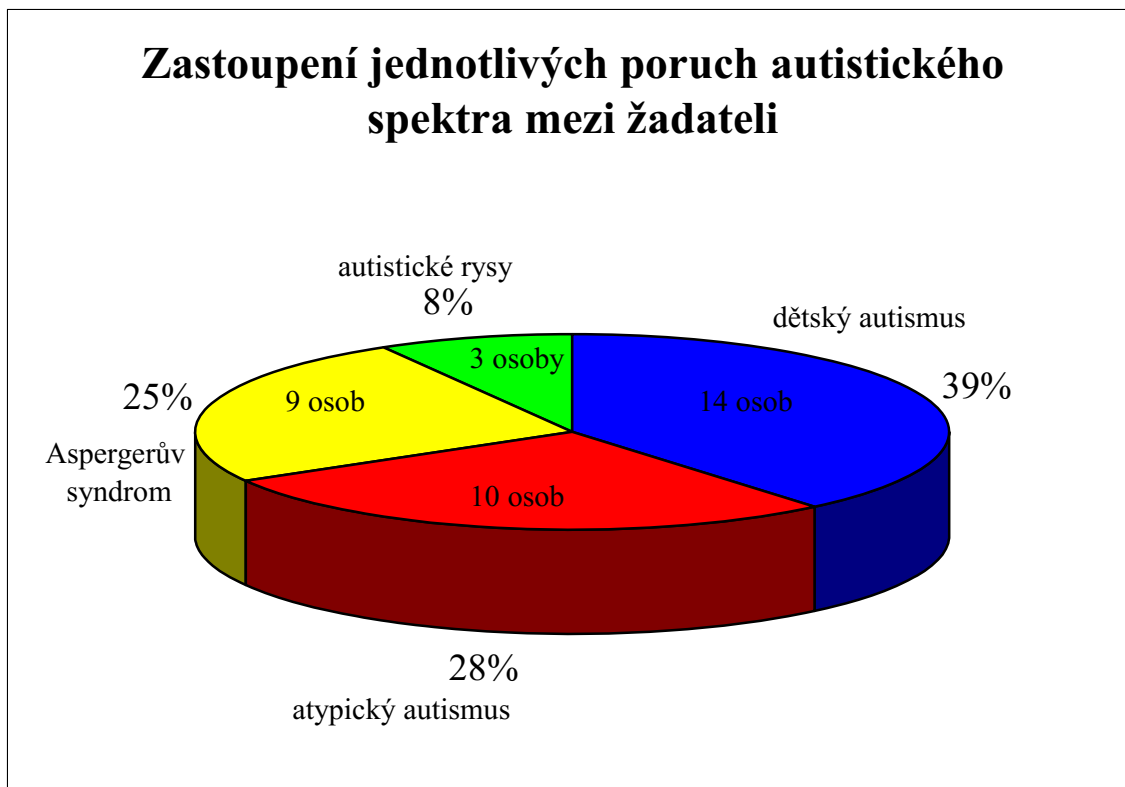
Věková skladba skupiny:

Graf č. 2



Zastoupení jednotlivých poruch autistického spektra mezi žadateli. Tři osoby v dotazníku uvedly diagnózu „autistické rysy“. Diagnostický závěr „autistické rysy“ se v České republice těší velké oblibě. Nejde však o diagnózu, „autistické rysy“ je nespecifikovaná, nehomogenní skupina. Autistické rysy jsou spíše projevy dětského autismu nebo atypického autismu spolu s mentální retardací, které příslušný diagnostik nebyl schopen správně diagnostikovat.

Graf č. 3

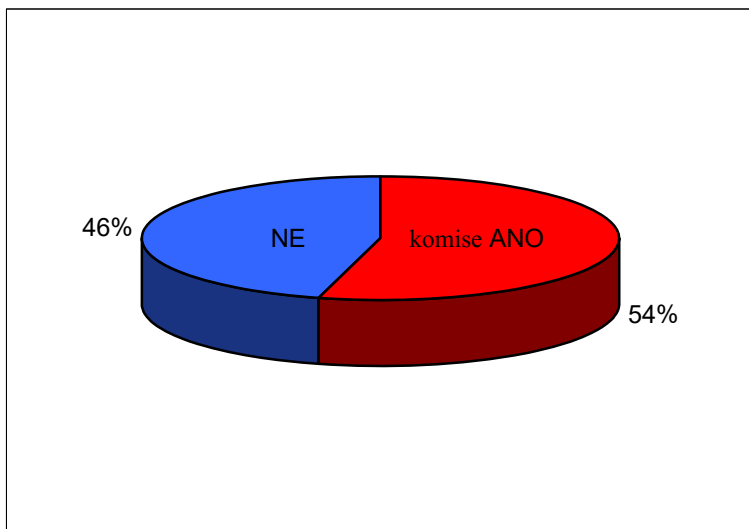


Úspěšnost jednotlivých žadatelů dle diagnóz:

- Ze **14 osob s dětským autismem** získalo průkaz ZTP/P **13** žadatelů.
- Z **10 osob s atypickým autismem** získalo průkaz ZTP/P **9** žadatelů, z toho 4 na odvolání u MPSV.
- Z **9 osob s Aspergerovým syndromem** získalo průkaz ZTP/P **6** žadatelů, z toho 2 na odvolání u MPSV.
- Všechny **3 osoby s autistickými rysy** získaly průkaz ZTP/P.

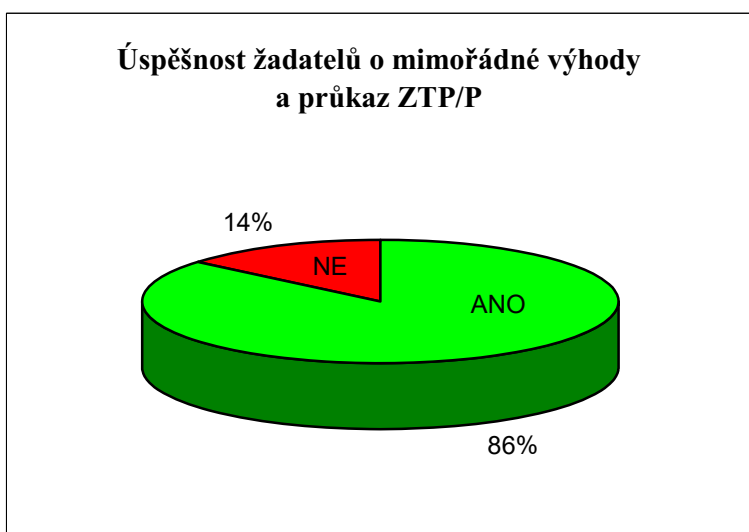
Z počtu 36 žadatelů o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P se muselo před komisí posudkových lékařů dostavit 19 dětí s PAS, tj. 54 % žadatelů.

Graf č. 4



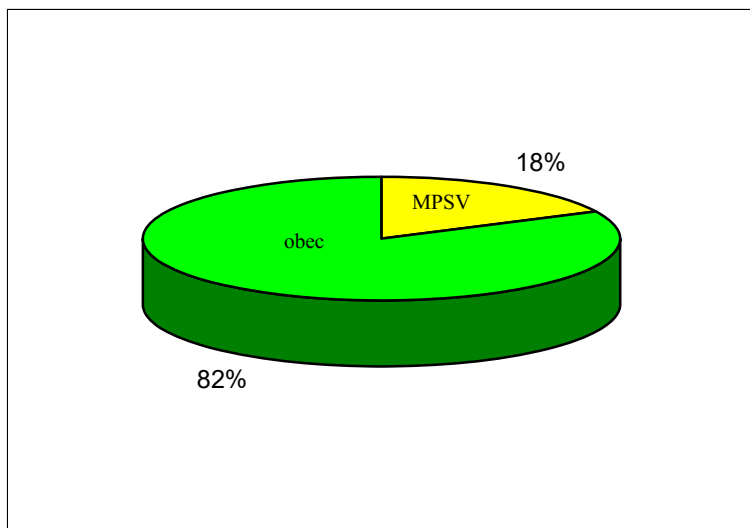
Z počtu 36 žadatelů o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P bylo úspěšných 31 žadatelů, tj. 86 %.

Graf č. 5



Z 31 žadatelů o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P jej na základě žádosti podané na sociálním odboru příslušné obce obdrželo 25 rodin dětí s PAS (tj. 82 %). 6 žadatelům (tj. 18 %) byly mimořádné výhody a průkaz ZTP/P přiznány na základě odvolání a posouzení komisí posudkových lékařů MPSV.

Graf č. 6



#### 9.4 Citace

Nyní bych ráda z dotazníků citovala zkušenosti rodičů dětí s PAS s jednáním posudkové komise při posuzování zdravotního stavu jejich dětí. Převážnou většinu dotazovaných osobně znám, někteří ke mně dochází na individuální návštěvy. V těchto případech doplňuji citace komentářem o stavu dítěte a míře jeho problémového chování. V tomto kontextu vyzní názory, komentáře a poznámky posudkových lékařů často velmi žalostně.

Negativní zkušenost s komisí posudkových lékařů z počtu 36 žadatelů uvádí 12 rodin dětí s PAS.

*„Při příchodu lékařka řekla, že syn je obézní po mě. Má držet dietu - rok a za rok bude úplně v pořádku. Je prý inteligentní (pozdravil paní doktorku), komunikuje (to vyčetla z papírů), tak není potřeba žádné péče. Papíry jinak nebrala v úvahu. Tvrdila, že lékaři napíší vše.*

*Pak řekla, že se jí líbíme, tak nám dá průkaz ZTP/P a péči o osobu blízkou na rok. Za rok prý přestanou deprese z obezity a bude vše v pořádku.“*

*(výpověď matky 13-ti letého chlapce s Aspergerovým syndromem)*

V době, kdy rodina žádala o POB a ZTP/P trpěl chlapec těžkými depresemi, pokusil se o sebevraždu, byl hospitalizován na dětské psychiatrii a kvůli sebevražedným náladám, záchvatům agrese a vzteku, které přecházely v těžké deprese začal docházet na individuální terapii. Za čas se zapojil i do skupiny na nácviky komunikace a sociálních dovedností pro osoby s Aspergerovým syndromem, kam i nadále dochází.

*„Mimořádné výhody a průkaz ZTP/P nám nebyl přidělen. Bylo mi řečeno, že jsem si Aniččiny problémy zavinila sama špatnou výchovou.“*

*(výpověď matky 15-ti leté dívky s atypickým autismem a lehkou mentální retardací)*

Anna z důvodu svého handicapu (problémy s komunikací, nízká frustrační tolerance, neschopnost orientace mimo domácí prostředí, nepochopení sociálních vztahů atd.) projevovala svou úzkost z neporozumění situaci a neschopnosti ji adekvátně řešit, ovlivňovat, záchvaty vzteku a agrese vůči sobě i svému okolí. Anna má další tři sourozence, z nichž jeden studuje gymnázium, druhý vysokou školu. V rodině panuje velmi příjemná rodinná atmosféra, je zde velká snaha řešit Aniččiny potíže. Obvinění ze špatné výchovy, kdy se rodiče spolu s odborníky snažili Anně pomoci zmírnit projevy nevhodného chování, je pro rodiče dítěte velmi zraňující a neetické. Anna byla hospitalizována na uzavřeném oddělení psychiatrické léčebny Bohnice.

*„Aničce byl přiznán průkaz ZTP/P do věku 18-ti let (na odvolání). Když jsme pak žádali o prodloužení, posudková lékařka se chovala poněkud divně – řekla, že jsem jí „podezřelá“ – proč, to už dále nevysvětlila, zdůrazňovala, že jen a jen na ní záleží, zda průkaz Aničce přizná, nakonec jí ho přiznala na jeden rok. Pak se prý uvidí, zda se její zdravotní stav zlepšil. Po roce (říjen 2006) jsme žádali o prodloužení. Přes opakované urgování není naše žádost doposud vyřízena.“*

*„Špatnou zkušenost mám jen s posudkovými komisemi. Úředníci městské části Praha 3, s kterými jsem jednala ohledně Aničky, se ke mně vždy chovali vstřícně a mile.“*

*(výpověď matky dívky s atypickým autismem a lehkou mentální retardací)*

*„Paní doktorka nám řekla, že do papírů nám může doktor napsat co chceme, a že když se podívá na Daniela, tak ho vidí, že je zdravý kluk a nic mu není. Řekla jsem paní doktorce, poněvadž se mě to velice dotklo, jestli si Dana nechce půjčit na týden domů, aby viděla. Jenom se ušklíbla a neodpověděla nic. Žádný rozhovor už nepokračoval. Průkaz nedostal.“*

*(výpověď maminky 8-mi letého chlapce s atypickým autismem)*

Daniel z důvodu svého postižení není schopen adekvátně reagovat na změnu, má nízkou frustrační toleranci, je citlivý na hluk, neorientuje se, trpí úzkostmi a strachy, trpí častým kolísáním nálad. Tato nepohoda se projevuje v záchvatech vzteku, kdy je agresivní vůči svému okolí, demoluje věci, je verbálně agresivní. V těchto záchvatech vzteku jsme jej několikrát ve dvou (dvě dospělé osoby) museli přidržovat, aby neublížil sobě (mlátil a kopal do skleněné výplně dveří apod.) či svému okolí. Záchvaty trvaly okolo 15 minut, dokud chlapec neodmlel vysílením z psychického i fyzického vypětí. Po probuzení byl dezorientován, co se vlastně stalo. Chlapec je astmatik, a při těchto silných záchvatech hrozí problémy s dýcháním a astmatický záchvat.

Daniel nakonec průkaz ZTP/P na odvolání dostal (do prosince 2006). *„V prosinci jsem žádala o prodloužení a dostali jsme ZTP/P do září 2009. Tak jsem ráda, že jsme zůstali ušetřeni jít před komisi. Nyní rozhodují úřady práce a paní doktorka nás nechtěla vidět. Přibýlo i více dětí s autismem v našem okolí, tak začínají být posudkoví lékaři trochu obeznámeni.“*

*„Lékařka byla starší, klidná dáma, která jednala slušně. Avšak její výroky byly nevhodné, plynoucí z neznalosti. Sdělila mi, že syn se pouze nepatrně liší od svých vrstevníků, a že to časem dožene. I přes mé opakované vysvětlování situace trvala na svém názoru, že diagnostika autismu je nyní velmi moderní a dává se i dětem s pouhým opožděným vývojem. ZTP/P nám zamítla se slovy, že ho mohou získat jen pacienti s demencí a imbecilitou a jestli si opravdu myslím, že se to týká mého syna. Zjevná byla její neznalost základních přístupů, jak jednat s pacientem s autismem. Po nepříjemné zkušenosti jsem se už neodvolávala.“*

*(výpověď matky chlapce s dětským autismem s těžkou symptomatikou, imunitní poruchou, strabismem, alergik na pyly, atopický ekzém)*

*„Jednání před komisí dělalo dojem, že přítomní lékaři nemají pojem o tom, co je to autismus, takže nebyli kompetentní posoudit stav našeho dítěte. Bylo také patrné, že se snad s takovým dítětem v praxi a ani v běžném životě nesetkali a nemají v tomto směru alespoň minimální zkušenosti.“*

*(výpověď otce osmiletého chlapce s atypickým autismem)*

*„Při prvním prodloužení průkazky ZTP/P u naší dcery mi nabídli, že dceři nechají TP, na nic jiného prý nemá nárok. Ptali se, zda bych se odvolala. Řekla jsem že určitě ano. Poté mi bylo řečeno, že nám tedy nechají ZTP/P. (?? Dodnes nechápu!)*

*Slova paní doktorky: Máte štěstí, že je tam středně těžká mentální retardace, na to vám to dáme. Ale autismus nebo to, že dítě nekomunikuje s okolím – to se nevejdete do tabulek, měli byste smůlu.“*

*(výpověď maminky dívky s dětským autismem a středně těžkou mentální retardací)*

Poruchy autistického spektra mají být dle přílohy č. 2 vyhlášky č. 182/91 Sb. srovnávány s poruchou orientace a komunikace. Výše uvedená výpověď je tedy zarážející.

*„Při vstupu nám lékařka oznámila, že žádáme již potřetí a lékařská zpráva je stále stejná a tudíž nám výhody nepřizná. Posudek z APLA paní doktorka zpochybnila a vyjádřila se o této asociaci opovržlivě. Při dalším rozhovoru jsme došli k závěru, že paní doktorka ani neví, co Aspergerův syndrom je, protože se velmi podivila nad Davidovým způsobem chování a jednání. Argumentovali jsme tím, že ve vyhlášce je uvedeno „psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami komunikace a orientace. Nakonec nám paní doktorka sdělila, že se nad tím zamyslí a dá nám vědět. Nakonec nám ZTP/P bylo přiznáno.“*

*(výpověď rodičů chlapce s Aspergerovým syndromem, který má velké potíže s orientací a z důvodu poruchy v oblasti sociální interakce i s komunikací se svým okolím)*

*„Mimořádné výhody a průkaz ZTP/P nám nebyly přiznány. Posudkoví lékaři se chovali arogantně, s tím, že syn nemá nárok na nic, a že mi jde pouze o peníze. Jednali s námi arogantně a úředně, nebyla z jejich strany žádná snaha nám nějak pomoci nebo poradit. I když se syn sám pohybuje, musí být neustále hlídán a není soběstačný.“*



*(výpověď maminky chlapce s atypickým autismem, středně těžkou mentální retardací, poruchou chování a soustředění)*

Chlapec získal průkaz ZTP/P na základě stížnosti a přešetření postupu komise MPSV. Žádosti, odvolání a přešetření stížnosti na komisi MPSV trvalo přes rok.

Velká část dotazovaných měla s posudkovými lékaři standardní i příjemné zkušenosti, proto uvádím i několik pozitivních citací .

*„Vyřízení žádosti trvalo 2 měsíce z důvodu vytiženosti posudkové komise, aby byl náš případ řešen, jsem musela urgovat telefonicky. Nicméně jednání ze strany úřadů a posudkové lékařky bylo vždy velmi slušné a korektní a naši žádosti bylo vyhověno bez nutnosti odvolání. Taktéž obnovovací řízení po roce proběhlo hladce a byli jsme na ně dokonce předem upozorněni pracovníci odboru péče o dítě MÚ P6. Měli jsme tedy v tomto bodě štěstí a nemůžeme si stěžovat. Totéž přeji všem rodičům autistických dětí.“*

*(maminka chlapce s atypickým autismem, těžkou poruchou řeči a opožděným psychomotorickým vývojem)*

*„Paní z městské části byla velmi vstřícná, chápala, že jednání u posudkové komise by bylo pro mě i dítě stresující. Dávala nám pozitivní očekávání, že bude možné vše vyřešit na základě dokumentace. Nakonec nám posudková lékařka volala, mluvila se mnou a vše bylo v pořádku.“*

*(matka šestiletého chlapce s dětským autismem)*

*„U posudkové komise jsem byla několikrát i s dcerou, když jsem si žádala o příspěvek na auto, sociální příspěvek na zdravotní stav dítěte, průkazku ZTP/P a péči o osobu blízkou. Vždy jsme uspěli napoprvé.“*

*(výpověď maminky dívky s atypickým autismem, lehkou mentální retardací a dysfázií)*

*„Žádost jsme dosud podávali 3 x, pouze poprvé jsem šla s dcerou před komisi, pak již bylo vždy rozhodnuto na základě písemných podkladů. Jediné šetření bylo krátké, paní doktorka se*

*snažila dceři položit nějakou jednoduchou otázku (komunikace byla špatná), spíše se ptala mě. Chování bylo nejen zcela slušné, ale měla jsem pocit, že chápou naši situaci a snaží se pomoci.“*

*(výpověď maminky dívky s atypickým autismem a lehkou mentální retardací)*

## **9.5 Zhodnocení hypotéz na základě získaných dat.**

Hypotéza č. 1

**„Předpokládám, že zhruba třetina žadatelů o mimořádné výhody a průkaz ZTP/P v tomto řízení neuspěje.“**

Z grafu č. 5 vyplývá, že z 36 žadatelů bylo neúspěšných 5 žadatelů, tj. 14 %. Dle mého předpokladu by neúspěšných bylo 12 žadatelů, tedy téměř jednou tolik, než vyplývá z dotazníkového šetření.

Hypotéza č. 2

**„Předpokládám, že tři čtvrtiny žadatelů, kteří se kvůli nepřiznání mimořádných výhod a průkazu ZTP/P odvolali u MPSV, v tomto řízení uspěje.“**

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že všichni žadatelé, kteří se odvolali proti rozhodnutí obce byli u komise posudkových lékařů MPSV úspěšní. Dva dotazovaní se kvůli špatné zkušenosti s jednáním posudkových lékařů neodvolali. Po předchozí negativní zkušenosti nechtěli znovu podstupovat pro ně a jejich dítě stresující a nepříjemné řízení.

## 10. Závěr

Ačkoli se mé výše uvedené hypotézy nepotvrdily, můžeme to brát jako úspěch, neboť výsledky dotazníkového šetření předčily má skeptická očekávání. Na druhou stranu jsem si vědoma skutečnosti, že vzorek dotazníků, který se mi po rozeslání vrátil, a který jsem vyhodnocovala není zcela reprezentativní.

V průběhu psaní této práce a vyhodnocování výsledků dotazníkového šetření jsem si uvědomila, že spíše než nepřiznání mimořádných výhod a průkazu ZTP/P je daleko tíživější a alarmující chování některých posudkových lékařů. Nerada bych se zde dotkla mnoha posudkových lékařů, kteří jednají vstřícně, jsou ochotní, svědomití ve vykonávání své funkce a jsou ve svém oboru odborníky. Přesto výše uvedené citace vypovídají o tom, že ne všichni jsou takoví. Dalo by se namítnout, že jsou to „jenom“ lidé, se svými starostmi, slabinami, náladami, povahou atd. V tomto případě si však myslím, že nejde o profesionální jednání ze strany lékaře. Pokud pracuje člověk s lidmi, zvláště s lidmi v tíživé životní a sociální situaci, musí jít všechny osobní antipatie, nálady a problémy stranou, je třeba se chovat profesionálně, neboť to vyžaduje zcela přirozeně statut našeho povolání (oblast medicíny a sociálních služeb). Je zde rovina odborník a osoba žádající pomoc a podporu. Záměrně říkám rovina, neboť jde o partnerský vztah. Z výše popsaného jednání posudkových lékařů na mě však dýchá nerovnoměrný paternalistický model, od něhož se v medicíně a zvláště pak i v sociálních službách dávno upustilo.

Před komisi posudkových lékařů přichází lidé, kteří se ocitli v tíživé životní a sociální situaci, přichází často plni nervozity, strachu a úzkosti, natož pokud s sebou mají své dítě s PAS. Čeká je jednání, o kterém nemají představu, myslí na to, zda dítě zvládne pobyt v cizím prostředí, kontakt s jemu neznámými lidmi, zda nebude mít záchvat, na co se budou lékaři ptát, jak to celé dopadne. Komise pracuje s citlivými daty posuzované osoby, mluví se o projevech diagnózy, kterou rodina často ještě emočně nezpracovala a zcela se s ní nevyrovnala (nejvyšší počet posuzovaných byly děti ve věku 3-4 roky). Pokud posudkový lékař sdělí rodiči, že problémy dítěte zavinila rodina špatnou výchovou, či že deprese má z toho že je obézní po matce, je to nejen zcela neprofesionální, necitlivé, ale i velmi neetické.

V současné době se posudkoví lékaři v rámci svého dalšího vzdělávání na výběrových přednáškách blíže seznamují s poruchami autistického spektra. Doufejme že bližší poznání této problematiky pomůže posudkovým lékařům lépe pochopit závažnost této diagnózy a s ní související omezení a každodenní problémy rodiny dítěte s PAS.

## Summary

Although my hypothesis does not confirm, we can say, „that’s great“, it’s success, because results of questionnaires are better than I expected. I know, that sample of questionnaires, which came back from people whose I asked, and which I evaluated are not too representative.

During the writing of this essay and evaluating results of questionnaires, I realized that bigger and more serious problem is behavior of evaluation doctors. It’s more serious than not success application for extraordinary advantages and card ZTP/P.

I do not want to offend some doctors, who make their profession very conscientious, who are willing and pleasant. But many of them are not so fine. We can read about it in quotations of families with children with autism. We can say that doctors are „only“ people, they have their own problems, moods. But in this case, I think, that it isn’t professional behavior of doctors. If somebody works with people, especially with people in need, every antipathetic, moods and own problems have to be put aside, it is necessary to be professional. On the same level, there are professional and people in need, who need our help and support. They are on the same level, it means that they are partners. But from quotations in this essay I feel, that doctors, in many cases, are not partners of people in need, but there is paternalistic model. Paternalistic model means that people are not partners and professional is higher than the other person. In medicine and social work people left paternalistic model.

People, who came for evaluation doctors, are in very hard situation of their lives. They come full of anxiety, fear and nervous. The situation is more hard when they have to come with their children with autism. They can not imagine about the examination, they are worried about their children, because they can be very nervous, cry and they can be aggressive. Doctors work with sensitive data of children with autism, doctors talk about their diagnosis. Many parents have not to come to terms with diagnosis of their children, so the examination can be very hard for them. If some doctors say to parents that problems of their children are their guilt or that their child has a depression for the reason of mother’s overweight, this answers are not professional, sensitive and really not ethical.

At present, many of evaluation doctors can visit special courses about problematics of autism. We can hope that these courses will help evaluation doctors to know this problematic in more details, and that they will know how hard the lives of families with children with autism are.

## **Seznam použité literatury:**

- ATTWOOD, Tonny – *Aspergerův syndrom*, Praha: Portál, 2005. 203s., Přel.z: Asperger's syndrome, Přel. Dagmar Brejlová, ISBN 80-7178-979-8
- GILLBERG, Ch.; PEETERS, T. – *Autismus : zdravotní a výchovné aspekty*, Přel. M.Jelínková, 2.vyd. Praha : Portál, 1998 . 122s. Přel.z: Autism, medical and educational aspects, ISBN 80-7178-856-2
- HADDON, Mark - *Podivný případ se psem*, Praha: Argo, 2003. 175s., ISBN 80-7203-541-X
- HORT, VI.; HRDLIČKA M.; KOCOURKOVÁ J., aj. – *Dětská a adolescentní psychiatrie*, Praha : Portál, 2000. 492s., ISBN 80-7178-472-9
- JELÍNKOVÁ, Miroslava – *Autismus I. : Problémy komunikace dětí s autismem*, Praha : Institut pedagogicko – psychologického poradenství ČR, 1999 . 10s.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava – *Autismus II. : Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*, Praha : Institut pedagogicko – psychologického poradenství ČR, 2000a . 19s.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava – *Autismus III. : Problémy s představivostí u dětí s autismem*, Praha : Institut pedagogicko – psychologického poradenství ČR, 2000b . 14s.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava – *Autismus V. : Hra a hračka v životě dítěte s autismem*, Praha: Institut pedagogicko – psychologického poradenství ČR, 2001a . 36s.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava – *Vzdělání a výchova dětí s autismem*, Praha : Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, 2001b . 104s., ISBN 80-7290-042-0
- NESNÍDALOVÁ, Růžena – *Extrémní osamělost*, 2.vyd. Praha : Portál, 1994. 163s., ISBN 80-7178-024-3

- PIAGET, J.; INHELDEROVÁ, B. – *Psychologie dítěte*, Přel. E.Vyskočilová, 2.vyd., Praha : Portál, 1997. 144s., Přel.z: La psychologie de l'enfant, ISBN 80-7178-146-0
- SACKS, Oliver – *Antropoložka na Marsu*, Přel. A.Čechová, Praha : Mladá fronta, 1997. 251s., Přel.z: An Anthropologist on Mars, ISBN 80-7178-856-2
- SCHOPLER, E.; REICHLER, R.J.; LANSINGOVÁ, M. – *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*, Praha : Portál, 1998, ISBN 80-7178-199-1
- SCHOPLER, Eric – *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*, Přel.M. Jelínková, Praha : Portál, 1999. 176s., Přel.z: Parent survival manual. A guide to crisis resolution in autism and related developmental disorders, ISBN 80-7178-202-5
- SCHOPLER, E.;MESIBOV G.B. – *Autistické chování*, Přel. M.Jelínková, Praha : Portál, 1997. 304s., Přel.z: Behavioral issues in autism, ISBN 80-7178-133-9
- TRAIN, Alan – *Nejčastější poruchy dětí: jak je rozpoznat a kdy se obrátit na odborníka*, Praha : Portál, 2001 . 198s., ISBN 80-7178-503-2
- THOROVÁ, Kateřina – *Poruchy autistického spektra*“, Praha: Portál, 2006. 456s., ISBN 80-7367-091-7
- VÁGNEROVÁ, Marie – *Vývojová psychologie : dětství, dospělost, stáří*, Praha : Portál, 2000. 528s., ISBN 80-7178-308-0
- Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe: Průvodce poskytovatele*, Praha: MPSV, 2002. 111s., ISBN 80-86552-45-4

### **Časopisy a sborníky:**

- NEUBAUER, K. – Rettův a Westův syndrom, *Diagnostika a terapie poruch komunikace*, 2000. r.III. č.3, p.9-15

PEČEŇÁK, J. – Pervazívne vývojové poruchy, *Čs.pediatr*, 1995 . r.50. č.2, p.112-114

ROSIPAL, R. a kol. – Anylýza nejčastějších mutací u dívek s Rettovým syndromem, *Časopis lékařů českých*, 2001.r.140 č.15, p.473-476

SCHREIBMAN, Laura; WINTER, Jamie – *Behavioral Intervention Therapies, The Exceptional Parent*; Boston, listopad 2003, 33., 11., s.64, ISSN 00469157  
dostupný na:www.proquest.cz, datum stažení: 4.3.2004

*O Autismus: sborník příspěvků z mezinárodní konference*, Brno : Katedra speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a Diecézní charita – Oblastní charita Brno EFFETA, 1998

#### **Zákony a vyhlášky:**

- č. 108/2006 Sb. – Zákon o sociálních službách
- č. 101/2000 Sb. – O ochraně osobních údajů
- č. 182/1991 Sb. – Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení
- č.40/1964 Sb. – Občanský zákoník
- č.100/1988 Sb. – Zákon o sociálním zabezpečení
- č.99/1963 Sb. – Občanský soudní řád
- č.205/2005 Sb. – Zákon ze dne 3. května 2005, kterým se mění zákon č. 99/1963 Sb., občanský soudní řád, ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 85/1996 Sb., o advokacii, ve znění pozdějších předpisů
- č. 218/2005 Sb. – Zákon, ze dne 5. května 2005, kterým se mění zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 463/1991 Sb., životním minimu, ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů
- č.73/2005 Sb. – vyhláška - „O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných“
- č.2/1993 Sb. - Listina základních práv a svobod

- usnesení vlády č. 127 – přijat materiál „*Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*“

#### **Internet:**

[www.rettsyndrome.com/czech](http://www.rettsyndrome.com/czech) - Rett Syndrome Europe-Česká republika, staženo: 24.10.2001

[www.rodina.cz](http://www.rodina.cz) ( [www.rodina.cz/scripts/printpreview.asp?id=1553](http://www.rodina.cz/scripts/printpreview.asp?id=1553)) - DOSTALOVÁ, Zuzana - *Rett syndrom – O neobvyklém neurologickém onemocnění, naší Johance a Julii Roberts v hlavní roli*, USA-Texas; 22.1.2001, staženo:24.10.2001

[www.rodina.cz](http://www.rodina.cz) ([www.rodina.cz/scripts/printpreview.asp?id=1946](http://www.rodina.cz/scripts/printpreview.asp?id=1946)) - DOSTALOVÁ, Zuzana – *Handicapované děti v americké škole – O Johančině třídě, o integraci a o tom, co dělá ve škole sociální pracovník*, USA-Texas; 2.7.2001, staženo: 24.10.2001

[www.sweb.cz/gtctcz/brozura.htm](http://www.sweb.cz/gtctcz/brozura.htm) - SHATTOCK, Paul; SAVERY, Dawn – *Autismus jako metabolická porucha*, Anglie, 1997, staženo:23.4.2002

[www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)

[www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz)

[www.sbcr.cz](http://www.sbcr.cz)

#### **Ostatní:**

KREJČÍ, Jaromír – poznámky z Evropského kongresu o Rettově syndromu – Bratislava 25.5.2002, poznámky z přednášek- dr.Kerr Alison (Anglie), Kjørholt, Kari (Norsko),



V Praze dne 6.12.2005

Vážený pane ministře,

obracíme se na Vás jménem národní Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA ČR, zastoupené předsedy o.s. APLA v jednotlivých krajích, a dále jménem dalších občanských sdružení zabývajících se problematikou lidí s autismem (o.s. Autistik, o.s. Rainman), s návrhem na změnu legislativy. Zároveň Vás žádáme o vaše stanovisko, jak mají posudkoví lékaři a kliničtí psychologové postupovat do doby, než k této změně dojde.

V příloze č. 2, vyhlášky č. 182/1991 Sb. není uveden pojem autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy (dále jen PVP) a to i přesto, že legislativa ČR tento pojem zná - vyhláška č. 73/2005 Sb. „O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných“. V této vyhlášce je „autismus“ uveden v § 1 odst. 4 a je zde zařazen mezi těžká zdravotní postižení.

**Žádáme Vás tímto, aby byl pojem „autismus a jiné PVP“ zahrnut i do legislativy vztahující se k problematice náležející do kompetence Ministerstva práce a sociálních věcí.**

**Vzhledem k faktu, že se vyhláška č. 182/1991 Sb. bude novelizovat v souvislosti s přijetím nového Zákona o sociálních službách, pokládáme tento moment za příhodný pro zavedení výše navrhovaných změn do této vyhlášky (č. 182/1991 Sb).**

Autismus a jiné PVP (Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha, atypický autismus, jiná pervazivní vývojová porucha) způsobují těžké postižení různých mentálních funkcí člověka, které má ale vždy komplexní (pervazivní) charakter. Jedná se o vrozené neurovývojové postižení, které je celoživotní. Člověk je handicapován zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Z této „triády“ postižení plyne mnoho dalších komplikací: například je značně omezená orientační schopnost, velmi malá úroveň samostatnosti, potíže s řečí (složka vyjadřování i porozumění), omezená schopnost spolupráce, problémy v oblasti sociálního porozumění a komunikace, adaptability a flexibility myšlení, neschopnost vcítit se do situace druhých lidí. Dítě s autismem představuje pro rodinu nesmírnou zátěž. Lidé postižení autismem potřebují téměř vždy speciální přístup ve vzdělání

a takřka neustálou asistenci. Mnoho lidí s autismem má problémové chování (sebezraňování, agresivita, neschopnost kontrolovat emoce, těžká hyperaktivita). Schopnost pracovat v běžném pracovním prostředí mají pouze dvě procenta lidí s touto diagnózou.

Doporučujeme, aby vnitřní směrnici MPSV bylo posudkovým lékařům doporučeno, aby postupovali u dítěte s autismem či PVP dle **přílohy č. 2 vyhlášky č. 182/1991 Sb.**, kde se doporučuje neuváděné poruchy přirovnávat k postižením v příloze č. 2 uváděným. V případě autismu a PVP doporučujeme přirovnání k středně těžké mentální retardaci, t.j. IQ v pásmu 35-49 /dle vyhl.č. 284/1995 Sb./ pís.c. Ve vyhlášce užívaný termín imbecilita je již širokou veřejností vnímán jako pejorativní, zde tedy **žádáme o změnu zastaralého názvosloví. Stávající stav, kdy občané s autismem a s IQ v pásmu vyšším než 50 nemají nárok na žádné výhody, považujeme za diskriminující.** I širší veřejnosti je znám fakt, že filmová postava Rainmana natočená podle skutečné osoby s autismem by v běžné společnosti, i přes zjevné dílčí dovednosti bez pomoci vůbec neobstála.

Posudkoví lékaři nároky rodičů na přiznání III. stupně zdravotního postižení často zamítají. Rodiče dětí s autismem jsou dokonce obviňováni ze snahy o obohacování na úkor společnosti. Takové výroky posudkových lékařů považujeme za velmi neetické a ostře proti nim protestujeme. Dle našeho názoru a zkušeností by lidem s autismem měly být přiznávány výhody III. stupně zdravotního postižení. Ročně se rodí okolo 300 dětí s PVP (ne všechny jsou správně diagnostikovány). 30-40 % z nich má lehkou mentální retardaci nebo jsou dle IQ testů bez mentální retardace, přesto je kvalita jejich života výrazně snížena. Těmto dětem a jejich rodinám změna vyhlášky může výrazně pomoci.

Dne 3.3.2004 se konalo na půdě Senátu ČR veřejné slyšení na téma Legislativa a autismus, které pořádalo občanské sdružení Autistik. Bohužel se ho i přes výzvy o.s. Autistik nezúčastnil jediný senátor. **Rádi bychom tímto iniciovali nové projednání vyhlášky č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a prosadili do přílohy č. 2 této vyhlášky pojem „autismus a jiné PVP“.**

V příloze Vám zasíláme materiály, které o.s. Autistik rozeslalo před zahájením slyšení v březnu 2004 všem senátorům.

**Vážený pane ministře, žádáme Vás tímto o vydání stanoviska k této věci, které bude zveřejněno na naší internetové adrese [www.apla.cz](http://www.apla.cz). Zároveň vás prosíme o oficiální vyjádření a vnitřní směrnici, jak mají posudkoví lékaři postupovat do doby, než dojde ke změně vyhlášky č. 182/1991 Sb.**

**Jménem rodičů, členů i zástupců níže uvedených organizací děkujeme.**

PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., APLA ČR

Mgr. Lucie Jirků - sociální pracovník APLA Praha

Toto stanovisko je vyjádřením všech regionálních sekcí APLA ČR, které jsou zastoupeny níže uvedenými předsedy a dalších občanských sdružení zabývajících se problematikou lidí s autismem (os. Autistik, o.s. Rainman)

**APLA Praha** – předseda Mgr. Hynek Jůn

Brunnerova 1011, Praha 17-Řepy, 163 00 Mgr. Hynek Jůn  
tel. 235302111

**APLA Jižní Morava** – předseda Ing. Oldřich Vojta

Fügnerova 30, Brno-Černá Pole, 613 00 Ing. Oldřich Vojta  
tel. 548220345

**APLA Vysočina** – předsedkyně JUDr. Dagmar Zápotočná

Telečská 7, Jihlava 586 01 JUDr. Dagmar Zápotočná  
tel. 724054593

**APLA Hradec Králové** - předsedkyně Ivana Vašáková

Sovova 1083, Hradec Králové 2, 500 02 Ivana Vašáková  
tel. pí. Vašáková - 608 313 803

**APLA Severní Čechy** – předsedkyně Hana Kolenatá

Alešova 268/1, Ústí nad Labem, 400 01 Hana Kolenatá

tel.603 490 323

**Autistik** - Ing. Miroslava Jelínková , CSc.

Kyselova 1189/24 Ing. Miroslava Jelínková, CSc.

182 00 Praha 8

tel. 605 400 865

**Rain Man** – pí.Macháčková

Opavská 962 Macháčková

708 00 Ostrava – Poruba

tel.723 564 399

## **Příloha č. 2 - Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod**

### **1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP) se přiznávají v těchto případech postižení:**

- a. ztráta úchopové schopnosti nebo podstatné omezení funkce horní končetiny (například na podkladě anatomické ztráty, ochrnutí, mízního edému),
- b. anatomická ztráta několika prstů na obou nohou nebo ztráta nohy v kloubu Lisfrankově nebo Chopartově a výše, až po bérce včetně,
- c. podstatné omezení funkce jedné dolní končetiny (například na podkladě funkčně významné parézy, arthrózy kolenního a kyčelního kloubu nebo ztuhnutí kolenního nebo kyčelního kloubu, stav po endoprotéze, pakloub bérce nebo stehenní kosti),
- d. omezení funkce dvou končetin (například na podkladě lehké hemiparézy nebo paraparézy, arthrotického postižení nosných kloubů obou dolních končetin, těžší formy osteoporózy, polyneuropathií, nestability kloubů nebo zánětlivého postižení kloubů),
- e. zkrácení jedné dolní končetiny přesahující 5 cm,
- f. onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře s přetrvávajícími projevy nervového a svalového dráždění, insuficiencí svalového korzetu a omezením pohyblivosti dvou úseků páteře,
- g. postižení cév jedné dolní končetiny s těžkou poruchou krevního oběhu (například s trofickými změnami, mízním edémem, klaudikacemi, s těžkým varikózním komplexem),
- h. záchvatová onemocnění různé etiologie spojená s opakovanými poruchami vědomí, závrativé stavy.

### **2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) se přiznávají v těchto případech postižení:**

- a. anatomická ztráta jedné dolní končetiny v kolenním kloubu nebo ve stehně,
- b. anatomická ztráta dvou dolních končetin v úrovni Lisfrankova nebo Chopartova kloubu a výše,
- c. funkční ztráta jedné dolní končetiny (například na podkladě těžkého ochrnutí nebo plegie této končetiny, těžké poruchy funkce dvou nosných kloubů se ztrátou oporné funkce končetiny, stav po implantaci endoprotézy kyčelního nebo kolenního kloubu s výrazně porušenou funkcí operované končetiny),
- d. současné funkčně významné anatomické ztráty části jedné dolní a jedné horní končetiny nebo obou horních končetin v úrovni bérce a předloktí,
- e. podstatné omezení funkce dvou končetin se závažnými poruchami pohybových schopností při neurologických, zánětlivých, degenerativních nebo systémových onemocněních pohybového aparátu (například na podkladě středně těžké hemiparézy nebo paraparézy, podstatného omezení hybnosti kyčelních a kolenních kloubů zpravidla o polovinu rozsahu kloubních exkurzí),

- f. onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře se středně těžkými parézami, výraznými svalovými atrofiemi nebo se závažnými deformitami páteře s omezením exkurzí hrudníku, ztuhnutím tří úseků páteře,
- g. těžké obliterace cév obou dolních končetin s výrazným trofickým postižením a výrazným funkčním postižením hybnosti,
- h. chronické vady a nemoci interního charakteru značně ztěžující pohybovou schopnost (například vady a nemoci srdce s recidivující oběhovou nedostatečností trvajícím i při zavedené léčbě, dechová nedostatečnost těžkého stupně, selhání ledvin ve stadiu dialýzy, provázené závažnými tělesnými komplikacemi, onkologická onemocnění s nepříznivými průvodními projevy na pohybové a orientační schopnosti),
- i. oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota, kterou se rozumí celková ztráta slyšení podle Fowlera 85 % a více, více než 70 dB,
- j. kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40 až 65 %, a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60, nebo oboustranné koncentrické omezení zorného pole v rozsahu 30 až 10 stupňů, i když centrální ostrost není postižena,
- k. oboustranná těžká ztráta zraku, kterou se rozumí zraková ostrost s korekcí, kdy maximum je menší než 3/60, minimum rovné nebo lepší než 1/60.

### **3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) se přiznávají v těchto případech postižení:**

- a. anatomická ztráta dolní končetiny vysoko ve stehně s anatomicky nepříznivým pahýlem nebo v kyčli,
- b. anatomická ztráta obou končetin v bérkách a výše nebo ztráta podstatných částí horní a dolní končetiny v úrovni pažní a stehenní kosti nebo obou horních končetin v úrovni paže,
- c. funkční ztráta jedné dolní a jedné horní končetiny (například hemiplegie nebo těžká hemiparéza) nebo obou dolních končetin (například paraplegie nebo těžká paraparéza, těžká destrukce kolenních a kyčelních kloubů),
- d. těžká porucha pohyblivosti na základě závažného postižení několika funkčních celků pohybového ústrojí s odkázaností na vozík pro invalidy; funkčním celkem se přitom rozumí trup, páteř, pánev, končetina,
- e. disproporční poruchy růstu provázené závažnými deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- f. dlouhodobé multiorgánové selhávání dvou a více orgánů, pokud podstatně omezuje pohybové nebo orientační schopnosti,
- g. neúplná (praktická) nevidomost obou očí, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí 1/60, 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 st. kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, nebo úplná nevidomost obou očí, kterou se rozumí ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí,
- h. oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota u dětí do ukončení povinné školní docházky,
- i. střední, těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace,

- j. kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65 %, a oboustranné těžké ztráty zraku.

4. Mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně lze přiznat také v případech nemocí a vad neuvedených v bodech 1 až 3, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže funkčních důsledků srovnatelných s indikacemi uvedenými v bodech 1 až 3.

V Praze dne 27.2.2006

Vážený pane doktore,

děkujeme za odpověď na náš dopis adresovaný panu ministrovi Škromachovi ze dne 6.12.2005 týkající se problematiky přiznávání mimořádných výhod těžce zdravotně postiženým občanům a získávání průkazů ZTP/P pro osoby s poruchou autistického spektra. Uvítali jsme novelu vyhlášky č. 182/91 Sb., změnu zastaralého názvosloví i změny v příloze č. 2. zmiňované vyhlášky.

Přesto bychom Vás tímto způsobem chtěli znovu požádat o oficiální stanovisko Ministerstva práce a sociálních věcí ve věci posuzování osob s poruchou autistického spektra za účelem přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany a získání průkazu ZTP/P. Mnozí posudkoví lékaři nejsou bohužel dostatečně obeznámeni s problematikou poruch autistického spektra (dále jen PAS), projevy autismu, jeho specifiky a konečným dopadem na život člověka s tímto postižením a jeho rodiny. Psycholožka APLA Praha PhDr. Kateřina Thorová, PhD., která se specializuje na diagnostiku lidí s PAS, iniciovala přednášku pro posudkové lékaře týkající se této problematiky. Není však v našich silách proškolit tímto způsobem posudkové lékaře celé České republiky.

Přesto, že dle vás vyplývá z platné přílohy č.2 vyhlášky 182/91 Sb. povinnost posudkových lékařů srovnávat z funkčního hlediska dopad autismu na orientační schopnosti, máme stále potíže s přiznáváním ZTP/P u lidí s PAS. Mnoho posudkových lékařů není s doporučením srovnávat PAS s poruchami uvedenými v písmenu „i“ bod 3, příloha č.2, vyhl. 182/91 Sb. vůbec obeznámeno. Mnozí z nich, i přes znalost tohoto doporučení, nejsou schopni z důvodu neznalosti problematiky poruch autistického spektra toto srovnání kvalitně provést.

**Žádáme tímto Ministerstvo práce a sociálních věcí o vydání oficiálního vyjádření, kde bude výslovně uvedeno, že poruchy autistického spektra (Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dezintegrační porucha v dětství, Rettův syndrom) se řadí mezi „psychická postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace“ (písmeno „i“ příloha č. 2, vyhlášky 182/91 Sb. novelizované zákonem 506/2005). Toto vyjádření bychom uveřejnili na našich internetových stránkách.**



Pevně věříme, že našemu návrhu vyjdete vstříc a pomůžete tak rodičům dětí s autismem v jejich nelehké situaci.