

# Šest let beznaděje. Matka hledá místo pro autistické dítě, marně

13. ledna 2019 0:01

Šest let už Blanka Müllerová hledá pobytové zařízení, kam by mohla umístit svou těžce postiženou osmnáctiletou dceru Markétu. Za tu dobu jich oslovila přes pětadvacet. Jelikož však její dcera trpí poruchou autistického spektra a problematickým chováním, místo nenašla v žádném z nich. Všude bylo plno, skončila proto v poradnících.



Blanka Müllerová (vpravo) s dcerou Markétou stále čekají, zda se najde místo ve specializovaném zařízení. | foto: Archiv Müllerových

Markéta Müllerová se narodila jako zdravé dítě. V osmi měsících však začala trpět epileptickými záchvaty. „Myslela jsem, že mi dítě umírá,“ vzpomíná na dobu před více než deseti lety její matka Blanka. Ta pak ještě několik let obcházela nemocnice, než se dozvěděla, že její dcera trpí Rettovým syndromem.

Ten postihuje přibližně jednu dívku ze třiceti tisíc a brání jim ve vývoji. Jedním ze symptomů je právě epilepsie. A také autismus. „Půlhodina v kavárně je pro ni peklo a udělá peklo i všem okolo,“ vypráví máma Markéty.

## Rettův syndrom

Neurovývojové genetické onemocnění obvykle postihuje především dívky. Zpočátku se dítě vyvíjí stejně jako jeho vrstevníci, postupně se ovšem objevuje ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, dívky nejsou schopny ovládat své tělo.

Dítě si také přestává hrát, dochází k dočasné poruše sociálních interakcí. Zastavuje se růst hlavy, projevuje se růstová retardace jako skolióza či malé útlé ruce.

Lidí s Rettovým syndromem jsou v Česku desítky. V roce 2018 jich dvě největší pojišťovny v ČR evidovaly dohromady 59.

Když bylo těžce mentálně postižené Markétě dvanáct let, narodila se jí sestra. „V ten moment jsem věděla, že mám nějakých pět až šest let na to najít zařízení, než malá půjde do první třídy. Že to jinak nemůžeme zvládnout,“ říká máma, která v posledních šesti letech oslovila přibližně pětadvacet pobytových zařízení v dojezdové vzdálenosti, především v Praze a ve Středočeském kraji.

Většina ale odmítla s tím, že Markéta potřebuje nepřetržitý dohled. Ve zprávě je totiž uvedeno i to, že je problematická. „Kouše si nehty, tahá za vlasy, občas má sebezraňující tendence, což bylo pro zařízení těžko skousnutelné. Říkají tomu prvky agresivity či sebeagresivity, takže nejsme jejich cílová skupina,“ říká Müllerová. Další komplikací je i Markétin autismus, speciálních zařízení je málo a jsou plná.

## Od beznaděje k naději

Podobné potíže jako Blanka Müllerová mají ale i další lidé. S kapacitními potížemi se totiž potýkají všechny typy pobytových zařízení pro autisty. „Ani zdaleka nedokážou uspokojit poptávku. A to se netýká jen celoročních pobytových služeb, omezené jsou i možnosti poskytovatelů terénních služeb,“ říká ředitelka Národního ústavu pro autismus (NAUTIS) Magdalena Thorová.



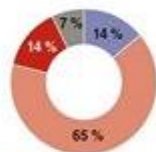
„Pobytových zařízení specializovaných na poskytování služeb lidem s PAS přibývá, ale rozhodně nedokážou pokrýt celou poptávku. Vznik těchto zařízení není systémový, často vznikají „zespoda“, hybateli změn jsou často rodiny s dětmi s autismem, kteří pro své děti chtějí lepší péči,“ doplnila Thorová.

To potvrzuje i loňský průzkum kanceláře ombudsmanky Anny Šabatové. Ten došel k závěru, že v mnoha krajích není možné autistu s poruchou chování do speciálního zařízení

umístit.

Podle ministerstva práce a sociálních věcí tyto závěry odpovídají realitě Česka. Zlepšit situaci lidí s autismem, ale i dalších lidí s jinými vývojovými poruchami, by podle resortu měla připravovaná novela zákona o sociálních službách. Resort v ní navrhuje, aby se dotace na sociální služby ze státního rozpočtu staly povinným výdajem.

Jak vnímají kraje  
dostatečnost sociálních  
služeb pro cílovou skupinu  
osob s PAS  
(dětí i dospělých)



0% rozhodně dostatečné  
14% spíše dostatečné  
7% spíše nedostatečné  
14% rozhodně nedostatečné  
bez odpovědi

Zdroj: Průzkum ombudsmanky Anny Šabatové z roku 2018

„To by mělo zajistit krajům i poskytovatelům služeb dostatečnou jistotu v kontinuálním příjmu z veřejných zdrojů, aby bylo možné kvalitně plánovat sociální služby, včetně zajištění dostatečných kapacit,“ říká mluvčí ministerstva práce a sociálních věcí Barbara Eckhardová. Novela by mohla být účinná snad od ledna 2021, součástí bude i prováděcí předpis, který nastaví standardy služeb.

V celé České republice je nyní 815 pobytových zařízení. Jsou to třeba týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem a chráněné bydlení. Každé zařízení má vlastní kritéria, na základě kterých klienty přijímá.

## Počet lidí s PAS+

Jedním z problémů je nedostatek informací ohledně množství lidí s PAS+ žijících v ČR.

Dle kvalifikovaných odhadů expertů žije v ČR přibližně 4 000 lidí se souběhem mentálního handicapu a těžšího problémového chování.

U většiny z nich je pak diagnostikována i jedna z forem autismu.

Zdroj: analýza spolku Naděje pro děti úplňku

Mezi nimi je kromě častých požadavků na konkrétní věk i zaměření na specifickou skupinu klientů, například neposkytování služeb lidem s poruchou autistického spektra či lidem s agresivními či sebeagresivními sklony. Tedy přesně to, co výrazně snižuje šance Blanky Müllerové. Ani kraje nevnímají nabídku sociálních služeb pro lidi s autismem jako dostatečnou. Za nedostatečnou ji považuje 79 procent dotazovaných krajů.

Péče o klienty s poruchou autistického spektra (český zastřešující termín pro různé typy autismu a podobné poruchy – zkratka PAS) podle prezidenta Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR Jiřího Horeckého vyžaduje mnohem více přímého obslužného personálu.

„Provoz této služby (*pobytové služby pro osoby s PAS, pozn. red.*) je tedy velmi finančně náročný,“ upozorňuje Horecký. Podle ombudsmanky Šabatové může být výše nákladů ve srovnání s ostatními klienty až dvojnásobná.

Po několikaletém martyriu se paní Müllerové nakonec podařilo dceru umístit do zařízení diakonie. „Na nějakou totální výjimku tam je od 8 do 13 hodin, což pro mě ale není nic moc. Nemůžu stále pracovat z domova,“ vysvětluje.

## Kam se mají rodiče obrátit

Nejprve na úřad obce s rozšířenou působností podle místa bydliště.

Současně je dobré kontaktovat i krajský úřad, který je za poskytování sociálních služeb odpovědný.

Rodiče se mohou obracet i na jednotlivá zařízení, jejich úplný seznam je na webových stránkách MPSV pod názvem Registr poskytovatelů sociálních služeb.

Pro lidi s Rettovým syndromem jsou vhodné především domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem.

Sháněla i hlídání, aktuálně využívá tři asistenční služby. Život je tak pro ni logisticky velmi náročný. „Každý den je naprosto jiný, asistence může kdykoliv vypadnout. Je to na zbláznění,“ říká Blanka. „Kdybych ráda neorganizovala, jako jediné slušné řešení by mi zůstalo stáhnout se domů, pobrat všechny sociální dávky a prostě se na to vybodnout.“

Naději jí dává zařízení, do kterého by se její dcera prý mohla dostat za dva až tři roky. „Ale já toho mám dost už teď. Připadá mi to jako za komunistů dostat svého příbuzného do domova důchodců,“ dodává.

## Zarážející neznalost

Podle další analýzy, kterou vypracoval spolek Naděje pro děti úplňku, který sdružuje rodiče dětí s autismem, je problém i to, že nikdo neví, kolik jich v Česku žije, a neznáme jejich potřeby.

„Je to, jako kdybychom nevěděli, kolik je tu vozíčkářů a jaký trh vlastně sytíme nabídkou péče,“ uvedl předseda spolku Petr Třešňák. Koncem roku tak spolek adresoval ministerstvu práce a sociálních věcí návrh, ve kterém požaduje třeba nové standardy péče, stanovení příspěvku na péči podle skutečných potřeb, zvýšení odměn sociálním pracovníkům či mapování potřeb lidí s PAS.

## Průzkum ombudsmanky

Průzkum ombudsmanky Anny Šabatové z roku 2018 se dotazoval celkem 527 zařízení sociální péče. Odpovědi dostal od **424** z nich.

„O špatné dostupnosti zejména pobytových sociálních služeb pro klienty s PAS svědčí i to, že dotazovaní poskytovatelé sociálních služeb ročně odmítají několik desítek takových klientů,“ stojí v průzkumu.

Průzkum se ptal **55 domovů pro osoby se zdravotním postižením** pro osoby nad 26 let a **33** pro osoby do 26 let. Od ledna 2015 do června 2017 zařízení odmítla 33 z 39 (**85 procent**) zájemců s PAS starších 26 let a 17 z 22 (**77 procent**) zájemců mladších 26 let.

Celek **70** dotazovaných **domovů se zvláštním režimem** odmítlo za stejné období 32 ze 42 (**76 procent**) zájemců s PAS starších 26 let a 31 z 33 (**94 procent**) zájemců s PAS mladších 26 let.

**Autoři:** Linda Veselá, Eva Zahradnická

Zdroj: [https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/postizeni-autismus-rettuv-syndrom-pobytove-zarizeni.A190110\\_114920\\_domaci\\_bur](https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/postizeni-autismus-rettuv-syndrom-pobytove-zarizeni.A190110_114920_domaci_bur)