

Limity a možnosti podpory v komunitě pro lidi s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu

Jan Paleček, Jan Kostečka, Petr Třešňák, Hynek Jůn

Praha, TUDYTAM, z.s., 2019

Podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením lidé se zdravotním postižením nesmějí být „nuceni žít ve specifickém prostředí“ a mají mít zajištěn „přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci“. To se vztahuje i na lidi s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu (dále PAS+).

Limity podpory v komunitě

V rámci projektu „Nebýt na to sami“ jsme zjistili a ukázali, že **současný stav sociálních služeb, státní i krajské sociální politiky naplňování Úmluvy brání**. Podpora běžného života lidí s PAS+ v komunitě naráží na řadu limitů:

- Sociální politika péče pro dospělé lidi s PAS+ se jednoznačně orientuje na specializované pobytové služby, a neklade téměř žádný důraz na rozvoj terénních a ambulantních služeb.
- Systém podpory je fragmentovaný na jednotlivé služby, které nic nenutí ke spolupráci.
- Terénních a ambulantních, ani vhodných malých rezidenčních služeb pro lidi s PAS+ není dostatek nebo nejsou dostupné.
- Typologie terénních služeb je komplikovaná a nejasná - služby se v důsledku mezi sebou a vůči různým klientům a typům podpory spíše vyhraňují, než aby hledaly, jak naplnit potřeby konkrétních lidí.
- Služby nejsou připraveny na poskytování podpory lidem s PAS+ v potřebném rozsahu a s potřebnou odborností.
- Doprava z domova na zájmové aktivity, do stacionáře, k lékaři apod. je pro lidi s PAS+ obtížně dostupná.
- Lidé s PAS+ těžko dosáhnou na nájemní obecní bydlení. Zajištění bydlení pro lidi s PAS+ se očekává od pobytových sociálních služeb.
- Podpora pro pečující rodiny není dostatečná nebo není dostupná.
- Pro krajské plánování služeb chybí data o počtech a potřebách lidí s PAS+.
- Stávající systém financování sociálních služeb znemožňuje samostatný život lidí s PAS+ s podporou terénních a ambulantních služeb.

Možnosti podpory v komunitě

Aby byla podpora v komunitě vůbec možná, je žádoucí a nutné **vybudovat integrovaný systém podpory**. Ten by měl sestávat z koordinované souhry sociálních služeb (primárně terénních, ambulantních, případně malých rezidenčních komunitních) a služeb dalších sektorů, jako je zdravotnictví či školství.

Opatření pro vybudování integrovaného systému podpory

1) Mluvit o skutečných potřebách lidí s PAS+.

- a) Skutečnou potřebou lidí s PAS+ je žít dospělý a důstojný život ve vlastním prostředí a běžným způsobem, nikoli žít v pobytové službě. Národní a krajské strategické sociálně politické dokumenty by proto měly definovat podmínky k tomu, aby i lidé s PAS+ mohli „žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“, jak požaduje Úmluva.
- b) Z naplňování potřeb lidí s PAS+ a jejich rodin formou integrované komunitní péče se musí stát v odborné i veřejné debatě důležité a běžné téma.

2) Zavést systémový case management do oblasti sociálních a zdravotních služeb s přesahy do školství

- a) Case management by měl tvořit osu systému podpory pro lidi s komplexními potřebami a kompetenčně by měl být situován „nad“ jednotlivými službami.
- b) Case management by měl nabízet klientům komplexní mapování potřeb, indikaci vhodných služeb - primárně terénních, případně také rezidenčních komunitních sociálních služeb, v kombinaci s ambulantními a dle potřeby

Projekt „**NEBÝT NA TO SAMI**“ - CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007587; ESF, Operační program Zaměstnanost.

Realizátor: TUDYTAM, z. s.; Partneři projektu: NADĚJE pro děti úplňku, z.s. a NAUTIS, z.ú.

Tento projekt je prostřednictvím Operačního programu zaměstnanost financován z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM



NADĚJE
PRO DĚTI ÚPLŇKU

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.

dalšími službami. Měl by zprostředkovávat poskytování těchto služeb a jejich celkovou koordinaci.

c) Jednotlivé služby by měly pracovat s klientem v rámci koordinované multidisciplinární spolupráce. Individuální plánování jednotlivých služeb by mělo vycházet z celkového mapování potřeb klienta a z plánování na úrovni případového vedení.

3) Vybudovat síť terénních a ambulantních služeb pro lidi s PAS+

a) Kraje by měly zajistit dostupnost terénních služeb typu osobní asistence a různých typů ambulantních služeb i pro lidi s PAS+ (ať už podporou kapacity a odbornosti nestátních organizací, či zřízením vlastních příspěvkových organizací).

b) Terénní služby by měly pokrývat celé území kraje a poskytovat v indikovaných případech podporu i 24 hodin denně.

c) Systém služeb by měl být doplněn o dopravní služby pro lidi se specifickými potřebami. Dobře organizovaná a cenově dostupná speciální doprava výrazně zvyšuje dostupnost ambulantních služeb i dalších aktivit pro lidi s PAS+.

d) Terénní a ambulantní sociální služby by měly svoje zaměstnance na práci s klienty s PAS+ systematicky připravovat (např. vzděláním v tzv. podpoře pozitivního chování, v technikách, které standardně vedou k deeskalaci napětí). Zaměstnanci by měli mít průběžně supervize či konzultace zaměřené na sdílení dobré praxe a na korekci vlastního chování vůči klientům s PAS+.

e) Typologie sociálních služeb by měla být zjednodušena tak, aby v centru poskytování služby nebyly detaily vymezené v zákoně, ale potřeby klientů: osobní asistence, pečovatelská služba a podpora samostatného bydlení by měly být v zákoně sloučeny do jednoho druhu terénní sociální služby.

4) Vybudovat služby pro pečující rodiče lidí s PAS+

a) Je zásadní zajistit dostupnost odlehčovacích služeb v terénní i pobytové formě, aby péče neležela výhradně na bedrech rodiny, a rodiče tak měli prostor na odpočinek a vlastní seberealizaci.

b) Je potřeba podpořit vznik a realizaci programů kontinuální psychosociální intervence a svépomocných skupin pro rodiče dětí s PAS+, zaměřených na psychické zvládání náročné péče, ale i na zvládání tranzitního období dospívání a osamostatňování od rodičů, či na seberealizaci rodičů po odchodu dítěte atd.

5) Změnit způsob plánování a financování služeb

a) Krajské plánování sociálních služeb musí být založeno nikoli na nejistých odhadech, ale na systematickém sběru dat o počtech a potřebách osob s PAS+ (z Lékařské posudkové služby, speciálně pedagogických center, ze sociálních služeb, z obecní sociální práce).

b) Je třeba provést hlubší reformu systému financování služeb tak, aby se financování odvozovalo od potřeb jednotlivých klientů. I lidé s vyšší potřebností podpory by měli mít možnost dosáhnout na zajištění podpory prostřednictvím terénních a ambulantních služeb.

c) Kraje by měly nastavit systém financování služeb tak, aby terénní a ambulantní služby i pro osoby s PAS+ mohly vůbec vzniknout.

6) Zpřístupnit lidem s PAS+ běžné bydlení

a) Bydlení je primárně odpovědností obcí, nikoli sociálních služeb. Obecní sociální bydlení by proto mělo být přístupné i lidem s PAS+ tak, aby mohli zůstat v lokalitě, kde jsou zvyklí žít. Cílovou skupinou sociálního bydlení by se měli stát i rodiče lidí s PAS+ v případě, kdy člověk s PAS+ zůstává v původním bytě, a oni se musí stěhovat.

b) Případné pobytové služby by měly vznikat v rámci programů sociálního bydlení a posilovat tak obecní bytové kapacity.

c) Pro pobytové služby by měl být zaveden nový standard: maximálně 3 klienti na domácnost a maximálně 1 domácnost v jednom domě, pokud pobytová služba zabírá celý objekt.

A nejde jen o lidi s PAS + a jejich rodiny!

Řada zmíněných doporučení má přesah pro celou řadu dalších „cílových skupin“ - od lidí s nemocí motýlích křídel po lidi s Alzheimerovou chorobou. Na příkladu lidí s PAS+ ukazujeme nutnost zásadního posílení služeb v komunitě pro znevýhodněné občany v České republice.

Uvedená doporučení vycházejí z dokumentů a analýz vzniklých v rámci projektu „Nebýt na to sami“. Plné znění všech analýz a dokumentů je od února 2020 dostupné na adrese <https://tudytam-vzdelavani.cz/nebyt-na-to-sami/>

Projekt „NEBÝT NA TO SAMI“ - CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007587; ESF, Operační program Zaměstnanost.

Realizátor: TUDYTAM, z. s.; Partneři projektu: NADĚJE pro děti úplňku, z.s. a NAUTIS, z.ú.

Tento projekt je prostřednictvím Operačního programu zaměstnanost financován z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM



NADĚJE
PRO DĚTI ÚPLŇKU

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.