

NÁVRH SYSTÉMOVÝCH ZMĚN V PODPOŘE LIDEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA A CHOVÁNÍM NÁROČNÝM NA PODPORU

Jan Paleček, Jan Kostečka, Petr Třešňák, Hynek Jůn

Praha, TUDYTAM, z.s., 2019

*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.

OBSAH

1. ÚVOD: POTŘEBA ZMĚNY V PÉČI O LIDI S PAS+ (3)

2. PROBLÉMY A OPATŘENÍ (5)

2.1. Diskurz sociální politiky o řešení situace dospělých osob s PAS+ (5)

2.2. Integrace sociálních, zdravotních a školských služeb (systémový case management) (6)

2.3. Podpora a rozvoj terénních a ambulantních služeb i pro osoby s vysokou mírou podpory (7)

2.4. Typologie terénních služeb (9)

2.5. Odbornost služeb (10)

2.6. Doprava (10)

2.7. Bydlení (11)

2.8. Podpora pečujících osob (12)

2.9. Krajské plánování služeb (13)

2.10. Financování sociálních služeb (15)

3. PŘESAHY SMĚREM K DALŠÍM CÍLOVÝM SKUPINÁM I K CELÉMU SYSTÉMU ZAJIŠŤOVÁNÍ PODPORY ZNEVÝHODNĚNÝM OSOBÁM V ČR (17)

3.1. Další cílové skupiny s vysokou mírou potřeb a právem na běžný život v komunitě (17)

3.2 Opatření pro další cílové skupiny (17)

1. ÚVOD: POTŘEBA ZMĚNY V PODPOŘE LIDEM S PAS+

Lidem s poruchou autistického spektra (dále také PAS) a jejich rodinám se nedostává uspokojivé podpory – od včasné diagnostiky přes poradenské a terapeutické služby, po dostupnou síť sociálních služeb. O tomto problému vědí především samy pečující rodiny a naléhavě na něj upozornil dokument Děti úplňku v roce 2017. Vědí o něm ale také experti a celý systém: vláda se již před několika lety zavázala problém řešit [1] a stejně tak chápe nabídku služeb pro lidi s PAS jako nedostatečnou většina krajů. Situace rodin dětí s PAS se ještě zhoršuje s přechodem těchto dětí do dospělosti. Vzdělávací systém s jeho odlehčovací funkcí ze života rodin zmizí a místo toho se před nimi otevírá krajina nerozvinuté podpory v domácím prostředí a skupinových pobytových služeb, které ve své tradiční institucionální podobě přetrvávající z 20. století neumějí nabídnout ani potřebnou podporu, ani důstojné podmínky pro život.

Kritická je především situace dospělých lidí s PAS s tzv. náročným chováním (dále také PAS+). Náročné chování (nebo také „chování představující výzvu“ či „chování náročné na podporu“) může zahrnovat fyzické násilí vůči sobě nebo okolním lidem či věcem, ale také chování, které je chápáno jako nevhodné ve veřejném prostoru, nebo chování, které vyžaduje neustálou či ve velké míře zvýšenou pozornost pečujících, ať během dne, nebo noci. Jeho intenzita, frekvence a trvání ohrožují kvalitu života a/nebo fyzické bezpečí dotyčného člověka a dalších osob. [2]

Situace lidí s PAS+ je kritická v tom, že jsou vylučováni jak z běžného sociálního prostředí, tak i ze sociálních služeb, dokonce i z těch pobytových. Ve výsledku dospělí lidé s PAS+ často setrvávají v rodinách, přetížených péčí, aniž by se pečujícím rodičům dostávalo nějakého odlehčení a jejich dospělým dětem přiměřené a koordinované podpory terénních a ambulantních služeb.

Veřejná debata o tomto problému přinesla tlak na tvůrce sociálních politik a tak už se dnes objevují první náznaky změn. Téma služeb pro osoby s poruchou autistického spektra a náročným chováním se začíná otiskovat i do krajských střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb, ale také například do ministerského financování služeb: v srpnu 2019 vypsalo Ministerstvo práce a sociálních věcí MPSV dotační výzvu na 150 milionů pro rozvoj pobytových zařízení pro lidi s poruchami autistického spektra.

Otázkou však je, jestli tyto kroky vedou dobrým směrem. Analýzy provedené v rámci našeho projektu „Nebýt na to sami“ ukazují, že trendem v řešení situace osob s PAS+, které zatím zůstávají bez odpovídající podpory v rodinách, má být podle současných krajských a národních politik právě rozvoj pobytových služeb. [3] A stejnou zkušenost jsme udělali i při navrhování designu vhodné podpory pro konkrétní lidi s PAS+ a jejich pečující rodiny. [4] Fakticky to ale znamená, že terénní služby, jako je například osobní asistence nebo podpora samostatného bydlení, jsou a mají zůstat pro tuto cílovou skupinu nedostupné. Řešení ve formě pobytových služeb rovněž implicitně poukazuje k tomu, že pro tuto cílovou skupinu se ani nepočítá se službami ambulantními. To však neodpovídá Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením. Ta v článku 19, nazvaném „Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti“, říká, že signatářské státy (k nimž ČR od roku 2009 patří),

„uznávají rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními, a přijmou účinná a odpovídající opatření, aby osobám se zdravotním postižením usnadnily plné užívání tohoto práva a jejich plné začlenění a zapojení do společnosti, mimo jiné tím, že zajistí, aby:

a) osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí

b) osoby se zdravotním postižením měly 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;

[1] Viz Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016). Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Praha: Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. [on-line]. [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

[2] Viz Emerson, E. a Einfeld, S. L. (2011). Challenging Behaviour. Cambridge: Cambridge University Press; dále Royal College of Psychiatrists, et al. (2007). Challenging behaviour: a unified approach. Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices. College Report CR144. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr144.pdf?sfvrsn=73e437e8_2

[3] Paleček, J. (2019). Současné možnosti podpory lidí s autismem a chováním náročným na podporu. Praha: TUDYTAM, z.s. [on-line] [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: https://tudytam-vzdelavani.cz/wp-content/uploads/2019/09/Palecek_2019_Soucasne_moznosti_podpory_lidi_-s-PAS.pdf a Kocman, D. a Paleček, J. (2019). Průzkum potřeb rodin a jejich dospělých dětí s poruchou autistického spektra a náročným chováním. Praha: TUDYTAM, z.s. [on-line] [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: https://tudytam-vzdelavani.cz/wp-content/uploads/2019/09/Kocman_Palecek_2018_Pruzkum_potreb_rodin_a_jejich-deti-s-PAS.pdf

[4] Jednou z klíčových aktivit projektu byla spolupráce se 3 rodinami ve 3 různých krajích, s místními sociálními službami a s místními obecními a krajskými úřady. Výsledkem této spolupráce jsou 3 zprávy navrhující možný design komunitní podpory pro rodiny s dospělými dětmi s PAS+. Viz <https://tudytam-vzdelavani.cz/nebyt-na-to-sami/>

c) komunitní služby a zařízení určená široké veřejnosti byly přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a braly v úvahu jejich potřeby.“ [5]

A neodpovídá to ani zákonu o sociálních službách, který v § 2, odst. 2 stanoví jako jednu ze základních zásad, že pomoc sociálních služeb musí posilovat sociální začleňování osob, jimž je poskytována. Sociální začleňování zákon definuje jako

„proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný“. [6]

Výhradní orientace na pobytové služby pro osoby s PAS+ v české sociální politice vytváří velký potenciál sociálního vyloučení a institucionalizace. Považujeme za nutné dívat se na takový přístup sociální politiky státu i samospráv kriticky. V této zprávě proto navrhuje na různých úrovních systému podpory taková opatření, která by vedla k naplnění požadavků článku 19 Úmluvy, stejně jako úvodních ustanovení zákona o sociálních službách. Jestliže v následujícím textu zdůrazňujeme úlohu terénních služeb, není to proto, že bychom chtěli jednoduše nahradit pobytové služby terénními. Je to spíše reakce na jejich zoufalou nedostupnost v situaci, kdy představují základní podmínku změny. Chceme však zdůraznit, že za alternativu řešení pro dospělé lidi s PAS+ formou specializovaných pobytových služeb považujeme integrovaný systém podpory, jehož jsou terénní sociální služby nutnou, nikoli však postačující podmínkou. Rozvoj terénních služeb není sám o sobě řešením, je pouze jeho součástí. Pokud by zůstalo jen u toho, že je zajištěna pouze podpora v domácnosti, zvyšovalo by se riziko segregace lidí s PAS+ v uzavřeném prostředí stejně jako ve velkých pobytových službách. A dlouhodobé setrvávání klienta v samostatném bytě a redukce kontaktů s dalšími lidmi by vedly k pocitům osamění jak u klienta, tak u asistentů terénní služby poskytované v domácnosti. Je tedy nutné soustředit se i na rozvoj ambulantních denních programů, kam budou moci lidé s PAS+ docházet, stejně jako na poskytování terénní podpory i mimo domácnost klienta, v běžném prostředí. Za nutnou podmínku integrace systému podpory do smysluplného celku však považujeme především case management, tedy zajištění koordinované spolupráce všech potřebných služeb a zdrojů, které se na podpoře podílejí.

Jsme si vědomi toho, že navrhovaná řešení představují v mnoha případech zásadní zásahy do současného uspořádání systému sociálně zdravotních služeb v České republice. Zároveň však věříme, že jsou to změny nezbytné k tomu, abychom se stali společností naplňující ideály solidarity a rovnosti ve vztahu ke zvláště zranitelným osobám, včetně lidí s PAS+.

[5] Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. [online] [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8

[6] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online] [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

2. PROBLÉMY A OPATŘENÍ

2.1. Diskurz sociální politiky o řešení situace dospělých osob s PAS+

V sociální politice České republiky se ustálila představa, že řešením situace osob s PAS+ a jejich rodin, které o tyto lidi do vyčerpání pečují, jsou pobytové služby, především domovy se zvláštním režimem. Např. vládní dokument z roku 2016 pokládá za vhodné řešení „pro osoby s těžkou symptomatikou PAS (...) zařízení typu domovů se zvláštním režimem“, zatímco „terénní sociální služba pro podporu samostatného bydlení v přirozeném prostředí“ je vyhrazena „pro osoby s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem“.[7] Odpovědnost za nastavení dostatečné sítě sociálních služeb pak nesou jednotlivé kraje. Analýza krajských plánů sociálních služeb ukazuje, že figura „čím těžší postižení a náročné chování – tím spíše pobytová služba“ je v nich běžná. V Plzeňském kraji tak plánují pro osoby s PAS vznik nových domovů pro osoby se zdravotním postižením a domovů se zvláštním režimem, v Pardubickém rozvoj kapacit pobytových služeb pro osoby s PAS a problémovým chováním a vážnými projevy agrese, v Olomouckém pak domov se zvláštním režimem pro osoby s PAS se znaky problémového chování, vyžadující vysoce individualizovaný přístup atd. V této rychlé zkratce se ztrácejí podstatné otázky. Proč je k poskytování individualizované a intenzivní podpory potřeba člověka někde „umístit“? Proč mu nemůže být přiměřená péče poskytnuta doma? Do jaké míry pobytová služba člověku zajistí, resp. znemožní mít skutečný domov a žít ve společenství příbuzných a blízkých osob?

Budoucnost pro lidi s PAS s chováním náročným na podporu, předestřená jak ve vládních a ministerských dokumentech, tak ve střednědobých krajských plánech, je budoucností života ve specializovaných pobytových zařízeních. Nikoli budoucností života „ve svém domově“ a „podle své vlastní volby, tak jak je to ve většinové společnosti běžné“, kterou přitom obecně pro lidi se zdravotním postižením požadovala v roce 2015 ministerská „Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025“. [8] V diskurzu politiky péče o lidi s PAS+ se stalo normálním uvažovat o tom, že člověk s PAS+ se má přesunout do specializované sociální pobytové služby „domov“, protože právě takovou službu „potřebuje“. Toto myšlenkové schéma je ale segregační, zaměřuje řešení za potřeby a předem vylučuje alternativní uvažování: jak by člověku s PAS+ mohla být poskytována podpora v jeho vlastním (jím vlastněném či pronajatém) domově a v prostředí jeho komunity, a to způsobem, který by naplňoval jeho potřeby - od potřeby mít zajištěnou osobní hygienu, přes potřebu být smysluplně aktivní, až po potřebu kontaktů a vztahů s blízkými lidmi?

K tomu, aby došlo ke změně diskurzu sociální politiky péče o lidi s PAS+, je nutné předefinovat podstatu problému. Ten totiž nespočívá v nedostatku pobytových služeb. Problémem je nenaplňovaná potřeba dospělých lidí s PAS+ žít dospělý a důstojný život ve vlastním prostředí a běžným způsobem, stejně jako je problémem nenaplněná potřeba jejich rodičů žít normální aktivní život, protože ve snaze postarat se o své dítě uvízli v situaci dlouhodobé a vyčerpávající péče, mnohdy bez jakékoli opory ze strany sociálního státu.

Ke změně diskurzu bude třeba usilovné veřejné debaty odborníků, rodičů, osob s PAS, politiků a úředníků, která bude mimo jiné zohledňovat a brát vážně právní závazky České republiky. Je potřeba pořádat konference, debaty, medializovat příklady dobré i špatné praxe. Debatu je potřeba vést jak na úrovni celostátní, tak krajské připomínkováním sociálních politik. Krajské plánování služeb by mělo vycházet z analýzy potřeb, nikoli zaměřovat potřeby (žít normálně, tj. doma a mít k tomu potřebnou podporu) za řešení (žít v pobytové službě). A mělo by striktně respektovat Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením, stejně jako by ji měla respektovat státní sociální politika. Debata by se měla odehrávat i na úrovni samotných služeb a jejich zaměstnanců například v rámci vzdělávacích aktivit. Přístup deklarovaný Úmluvou je také třeba představovat již studentům sociální práce a obecně pomáhajících profesí, včetně lékařských.

[7] Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016). Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Praha: Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, str. 13. [on-line]. [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

[8] Ministerstvo práce a sociálních věcí (2015). Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025, str. 57. [on-line] [cit. 4. prosince 2019]. Dostupné z: <https://www.databaze-strategie.cz/cz/mpsv/strategie/narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025?typ=download>

OPATŘENÍ

- **Pořádat konference, debaty, workshopy atp. s účastí odborníků, politiků, úředníků, lidí s PAS, rodinných příslušníků, v nichž budou zohledňovány a zdůrazňovány závazky ČR plynoucí z Úmluvy o právech osob s postižením i ze zákona o sociálních službách.**
- **Kriticky komentovat současné národní a krajské sociálně politické dokumenty s cílem, aby státní i krajské sociální politiky pomohly vytvářet takový systém podpory, jenž by lidem se zdravotním postižením umožňoval „žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“, jak požaduje Úmluva.**
- **Již v rámci studia vzdělávat budoucí sociální pracovníky, ale i zdravotníky, psychology a členy dalších pomáhajících profesí v takovém přístupu k lidem se zdravotním postižením, který vychází z Úmluvy.**
- **Medializovat příklady špatné i dobré praxe poskytování služeb, fungování systému podpory, tvorby sociálních politik.**

2.2. Integrace sociálních, zdravotních a školských služeb (systémový case management)

Zásadní překážkou komunitního řešení situace lidí s PAS+ a jejich rodin je fragmentovaný systém jednotlivých služeb, které kromě dobré vůle nic nenutí ke spolupráci. Podpoře chybí svorník, integrující a koordinující prvek nebo soubor prvků, jenž by jednotlivé prvky systému (tedy sociální, zdravotní a školské služby a další relevantní zdroje) zavazoval ke spolupráci, usiloval by o celostní pohled na situaci rodin a lidí s PAS+ a hledal by a kontinuálně zajišťoval komplexní řešení, které by z onoho celostního pohledu vycházelo.

I v tom lepším případě, kdy péče o dospělého člověka s PAS+ neleží plně na rodině, se potřebami člověka s PAS+ v různých oblastech života - při současném nastavení podpory - zabývají různé subjekty pouze odděleně: denní program člověka s PAS+ zajišťuje např. centrum denních služeb, péči v domácnosti obstarají rodiče, v lepším případě jim v tom občas pomůže osobní asistence, zdravotní péči zajistí praktický lékař a další zdravotníci. Problém je v tom, že ke všem potřebným službám se člověk mnohdy ani nemusí dostat. A pokud se k nim dostane, služby nemusí vzájemně spolupracovat k naplnění celku jeho potřeb. To, zda se služba k člověku vůbec dostane, stejně jako to, zda budou jednotlivé služby spolupracovat, záleží v praxi na vyjednávání klienta samotného, resp. jeho rodiny, s jednotlivými službami, a na jejich ochotě vzájemně svoje postupy koordinovat. A pokud situace zůstává neřešená nebo není vyřešena uspokojivě, systém podpory za to nenese odpovědnost a je těžké ho po ní vyžadovat. Neexistuje systémový prvek nebo soubor prvků, jehož úkolem by bylo komplexně nahlížet a mapovat (měnící se) potřeby člověka s PAS+ a který by měl kompetenci a dovednosti k doprovázení klienta a jeho rodiny napříč službami i napříč rezorty - tedy jak jednotlivými sociálními službami, tak ale i školskými zařízeními (školy, speciálně pedagogickými centry) a zdravotními službami (od somatických po psychoterapeutické), či třeba systémem dávek.

Situaci, kdy si člověk s postižením nebo jeho rodina musí sám zjišťovat, jaké existují vhodné sociální služby, zda dosáhne na sociální bydlení, kde sežene lékaře schopného pracovat s člověkem s PAS+ či jaké existují finanční dávky, a sám musí o všechno žádat, je potřeba zcela převrátit. Systém musí pomoc aktivně nabízet od chvíle, kdy se o člověku s PAS+ dozví. Musí nabízet komplexní mapování potřeb, indikaci vhodných služeb a zprostředkovávat jejich poskytování a zajišťovat celkovou koordinaci.

Pokud by tedy měl systém podpory umožnit dospělému člověku s PAS+, aby žil nezávisle na rodině a současně důstojným způsobem v komunitě, musel by umět „vést případ“ napříč svými různými částmi. To lze zajistit jediné systémově ukotveným case managementem, který bude mít mandát k integraci jednotlivých částí systému podpory do fungujícího a koordinovaného celku, za nějž tyto části také společně ponesou odpovědnost. Aby však case management mohl takto fungovat, musí být systémově usazený „nad“ jednotlivými službami. Služby se pak budou muset naučit multidisciplinární spolupráci, založené nikoli na dobré vůli, ale na rutinních procesech, např. setkávání multidisciplinárního týmu, a takovou spolupráci budou muset ukotvit ve svých metodických postupech. Individuální plánování jednotlivých služeb pak bude vycházet z celkového mapování potřeb klienta a plánování na úrovni případového vedení.

V současnosti existují různé zárodky přístupu zaměřeného na celkové řešení situace člověka/rodiny, z nichž se však každý potýká s problémy, které v podstatě znemožňují koordinační roli plnit:

1. Sociální práce na obcích s rozšířenou působností - chybí dostatečná kapacita a odbornost, ale hlavně pravomoci pracovníků k zajišťování a koordinaci služeb; zaměřuje se spíše na řešení krizových situací, nikoli na dlouhodobé systematické doprovázení.
2. Některé sociální služby (sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, odborné základní sociální poradenství) – i když se mohou snažit o komplexnější přístup k potřebám klienta, v systému jsou vždy jen jednou ze služeb, nemají mandát ke koordinaci dalších sociálních (natož jiných) služeb, nemají přístup k informacím z nich.
3. Speciálně pedagogická centra - koordinují pouze péči v oblasti vzdělávání dětí, nepředávají informace sociálním ani jiným službám, nijak s nimi systémově nespolupracují.
4. Praktičtí lékaři – shromažďují informace o celkovém zdravotním stavu a léčbě u lékařů specialistů, nespolupracuje ale systémově ani se sociálními, ani se školskými službami.

Aby se ve výsledku klientovi dostalo jak komplexního mapování potřeb, tak koordinované a přiměřené multidisciplinární podpory, je nutné, aby se case management v oblasti sociálně zdravotní péče etabloval jako základní součást, nebo lépe řečeno jako princip fungování celého systému pomoci.

OPATŘENÍ

- ***Zavést systémový case management do oblasti sociálních a zdravotních služeb s přesahy do školství, který bude osou systému podpory pro lidi s komplexními potřebami a kompetenčně bude „nad“ jednotlivými službami. Cílem je, aby:***
 - ***case management nabídl klientům komplexní mapování potřeb, indikaci vhodných služeb, zprostředkoval jejich poskytování a zajišťoval jejich celkovou koordinaci.***
 - ***jednotlivé služby pracovaly s klientem v rámci koordinované multidisciplinární spolupráce a individuální plánování jednotlivých služeb vycházelo z celkového mapování potřeb klienta a z plánování na úrovni případového vedení.***

2.3. Podpora a rozvoj terénních a ambulantních služeb i pro osoby s vysokou mírou potřebné podpory

V rámci procesu transformace pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, který probíhal v minulých letech, se vytvořil nesprávný názor, že terénní služby jsou určeny jen lidem s nižšími potřebami podpory, případně lidem, žijícím ve svých původních rodinách. Panuje představa, často také realizovaná v praxi, že služba podpora samostatného bydlení má být poskytována klientům s nejnižší mírou potřeb, chráněné bydlení lidem se střední mírou potřeb, domov pro osoby se zdravotním postižením lidem s vyšší mírou potřeb a domov se zvláštním režimem lidem s nejvyšší mírou potřeby podpory. Zčásti tomu nahrává to, že v základních činnostech služby podpora samostatného bydlení chybí pomoc s osobní hygienou, zajištěním stravy a zvládáním běžných úkonů péče o vlastní osobu, které naopak patří mezi základní činnosti pobytových služeb. Na druhou stranu tyto činnosti patří také mezi základní činnosti osobní asistence. Ani s tou se ovšem nepočítá pro zajištění podpory ve velké míře, velmi často proto, že je poskytována lidem žijícím v rodinách, které obstarají podstatnou část péče. V některých krajích jsou na poskytování osobní asistence či podpory samostatného bydlení stanoveny explicitní či implicitní hodinové limity na osobu, které na podporu lidí s vyšší mírou potřeb nemohou stačit. A tak navzdory proklamacím v krajských střednědobých plánech a dalších dokumentech o ochotě podporovat terénní a ambulantní sociální služby, jsou dospělým lidem, kteří potřebují vyšší míru podpory, primárně (nebo výhradně) určeny pobytové sociální služby.

Pobytové služby v České republice ve většině případů vzešly z bývalých velkokapacitních ústavů sociální péče. Jejich kultura v poslední dekádě prošla velkou změnou směrem ke zvyšování důstojnosti jejich klientů, jen nemnoho z nich bylo ovšem plně transformováno. Tyto organizace tak z důvodu přetrvávajících zvyklostí managementu a personálu, panujícího narativu o způsobech řešení nepříznivé sociální situace osob a také díky politickému zadání zřizovatele lpí na poskytování sociálních služeb pobytovou formou (chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem).

S ohledem na technické řešení ubytovacích kapacit (bydlení má v lepším případě charakter skupinové domácnosti pro šest a více osob) a tlak krajů na snižování nákladovosti těchto služeb, vykazují napříč celou republikou tato zařízení charakter služeb sice důstojných, ale v žádném případě inkluzivních. I některé pobytové služby komunitního charakteru stále vykazují v práci s klienty prvky institucionalizace. Mimo jiné i proto, že při neexistenci či nedostupnosti vhodných a flexibilních denních ambulantních programů pro lidi s PAS+ slouží i jako náhražka právě těchto denních programů. Pobytová služba ale v tomto kontextu není ve skutečnosti řešením, nýbrž symptomem problému nerozvinutých komunitních služeb, a vede k vydělení skupiny lidí s PAS+ z běžného života společnosti.

Konzervace tohoto stavu zřizováním dalších pobytových služeb namísto rozvoje jiných komunitních služeb, terénních a ambulantních, je přitom v rozporu s trendy podpory lidí se znevýhodněním, které vedou k naplňování Úmluvy. Příklad Anglie ukazuje, že i u lidí s PAS+ lze sociální politiku zohledňující jejich právo na přirozený život v komunitě založit na programovém rozvoji samostatného bydlení s podporou terénních a ambulantních služeb.

I systém podpory v České republice by měl zaručit, že lidé s PAS+ a jejich rodiny budou moci zvažovat řešení svojí životní situace prostřednictvím podpory v komunitě nikoliv jen jako hypotetickou variantu, ale jako skutečně dostupnou možnost. Pro osoby s PAS+ by se možnost samostatného bydlení s podporou koordinovaných terénních a ambulantních služeb měla stát v dospělosti dosažitelnou volbou, pokud oni sami či jejich rodina tento model života upřednostňují. Pro takovou možnost je pak zásadní dostupnost terénních služeb typu osobní asistence, a to v case managerem indikovaných případech v rozsahu až 24 hodin denně (například o víkendu). Nemůže přitom jít o výjimku z pravidel, ale o standardní způsob poskytování služby pro ty, kdo to skutečně potřebují, podobně jako je standardní nonstop provoz v řadě pobytových služeb. Terénní služby by měly být dostupné na celém území kraje.

A kromě poskytování podpory v domácnosti klienta by měly být schopny klienty doprovázet i do běžného prostředí v komunitě (např. do obchodu, za zájmovými činnostmi, pokud chce nějaké takové aktivity člověk s PAS+ využívat, apod.). Je nezbytné rozvíjet ambulantní služby – denní programy, díky nimž by člověk s PAS+ během dne mohl měnit prostředí, trávit čas s vrstevníky, zažívat sociální interakce a kontakty s dalšími lidmi. Na takové nastavení se ovšem musí terénní i ambulantní služby připravit personálně - jak odborně, tak kapacitně.

Rozvoj terénních a ambulantních služeb by se měl objevit i ve vládních programových dokumentech věnovaných osobám s PAS+. Zároveň by kraje měly podporu terénních a ambulantních služeb deklarovat ve svých plánech rozvoje sociálních služeb coby základního nástroje pro setrvání osob se zdravotním postižením v komunitě a přizpůsobit tomuto cíli své priority ve financování služeb. Vzhledem k tomu, že poskytování podpory lidem s PAS+ je ve srovnání s jinými cílovými skupinami mnohem náročnější, je zároveň nutné, aby poskytovatelé terénních a ambulantních služeb lidem s PAS+ byli v systému bonifikováni. Kraje tudíž musí vytvořit podmínky pro vznik a provoz terénních a ambulantních služeb v celkové koncepci sociálních služeb a jejich financování.

Doporučujeme, aby kraje zřizovaly příspěvkové organizace poskytující terénní a ambulantní služby, případně aby začaly některé svoje příspěvkové organizace poskytující pobytové sociální služby na terénní a ambulantní služby transformovat - s cílem umět poskytovat takové služby zejména lidem s vyšší potřebou podpory, mezi které se osoby s PAS+ řadí.

OPATŘENÍ

- ***Deklarovat nutnost a podporu rozvoje terénních a ambulantních služeb i pro osoby s PAS+ v národní sociální politice a v krajských plánech rozvoje sociálních služeb.***
- ***Nastavit systém financování služeb tak, aby budoucí i již existující terénní a ambulantní služby i pro osoby s PAS+ byly schopny takovou péči poskytovat jak odborně, tak kapacitně (terénní služby v indikovaných případech v rozsahu až 24 hodin denně a na celém území kraje).***
- ***Zřizovat krajské příspěvkové organizace poskytující terénní a ambulantní služby, případně transformovat některé krajské pobytové sociální služby na terénní a ambulantní služby pro osoby s vyšší potřebou podpory (včetně lidí s PAS+).***

2.4. Typologie terénních služeb

Zákon o sociálních službách definuje tři „péčové“ terénní služby schopné působit v domácnostech klientů: osobní asistenci, podporu samostatného bydlení a pečovatelskou službu. Jejich obsah, zaměření i forma se do značné míry překrývají. Následující tabulka ukazuje překryv základních činností:

	Osobní asistence	Podpora samostatného bydlení	Pečovatelská služba
pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu	X	-	X
pomoc při osobní hygieně	X	-	X (navíc ještě „poskytnutí podmínek pro osobní hygienu“)
pomoc při zajištění stravy	X	-	X (navíc ještě „poskytnutí stravy“)
pomoc při zajištění chodu domácnosti	X	X	X
výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti	X	X	-
zprostředkování kontaktu se společenským prostředím	X	X	X
pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí	X	X	-
sociálně terapeutické činnosti	-	X	-

Překrývají se i cílové skupiny uvedených služeb. Všechny mají být poskytovány osobám, které mají „sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby“, u podpory samostatného bydlení a pečovatelské služby se navíc k cílové skupině počítají i lidé s duševním onemocněním, a u pečovatelské služby ještě i rodiny s dětmi.

Zatímco pečovatelská služba je z definice zákona poskytována „ve vymezeném čase“, u osobní asistence se výslovně píše, že je poskytována „bez časového omezení“, u podpory samostatného bydlení zákon se o časovém rozsahu neříká nic.

Osobní asistence má probíhat „v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje“, pečovatelská služba „v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb“ (přestože mezi její základní činnosti patří i zprostředkování kontaktu se společenským prostředím), u podpory samostatného to není specifikováno.

Kdy, kde, komu a v jakém rozsahu tu či onu službu použít je tudíž v praxi do velké míry věcí výkladu. To mnohdy vede k tomu, že se služby mezi sebou a vůči různým klientům a typům podpory spíše vyhraňují, než aby hledaly cesty, jak by naplnily potřeby konkrétních lidí.

Má-li dobře fungovat komunitní podpora, je nutné, aby existovaly dostupné terénní služby, které budou schopny různým cílovým skupinám poskytovat flexibilně podporu - včetně nonstop asistence - jak v domácím prostředí, tak v běžném prostředí kdekoli v komunitě (na veřejných místech, v dopravních prostředcích, u lékaře atd.)

Navrhujeme proto současnou nejasně strukturovanou typologii terénních služeb zjednodušit a zavést pouze osobní asistenci - terénní podporu, která se bude specializovat na různé cílové skupiny podle zadání kraje. Taková služba by měla povinnost zajišťovat podporu nikoli v paušálně stanoveném rozsahu, ale flexibilně na základě vyhodnocení potřeb každého jednotlivého klienta, tedy až v rozsahu 24 hodin 7 dní v týdnu.

OPATŘENÍ

- **Zjednodušit současnou nejasně strukturovanou typologii terénních služeb a zavést pouze terénní osobní asistenci s cílem**
 - **poskytovat podporu flexibilně na základě vyhodnocení potřeb každého jednotlivého klienta, tedy až v rozsahu 24 hodin 7 dní v týdnu, a to jak v domácnosti, tak v běžném prostředí kdekoli v komunitě.**

2.5. Odbornost služeb

Poskytovatelé postrádají zaměstnance, kteří by uměli pracovat s lidmi s PAS+, protože je obecně v současné době velmi těžké sehnat pracovníky do přímé péče a zároveň benefity práce s lidmi s PAS+ nejsou tak vysoké, aby motivovaly k práci právě s touto cílovou skupinou. Také status sociální práce a práce v sociálních službách obecně není příliš vysoký.

V současné době chybí v ČR ucelené vzdělání pro personál poskytující služby pro lidi s PAS+. Zároveň chybí i systematická poradenská podpora pro personál, kterou například známe ve školství (PPP a SPC). Klasický 150 hodinový kurz pracovníka v sociálních službách je často velmi obecný a pro poskytování služeb lidem s PAS+ relativně i málo potřebný. Tím se dostáváme do situace, kdy asistenti kolem lidí s PAS+ mají často pocit, že jsou ve svém údělu prostě osamělí. Pro kvalitní práci lidí kolem lidí s PAS+ je tedy kromě vzdělání důležité i sdílení a poradenství v oblasti soužití s člověkem s PAS+.

Dobrého asistenta pro lidi s PAS+ nicméně nedělá vzdělání. Základ tvoří jeho osobní vyzrálost a dostatečná psychohygienu. S tímto základem může asistent stavět převážně na své osobní slušnosti, selském rozumu, zájmu o klienta i ostatní lidi kolem a na kvalitním vztahu s člověkem s PAS+. Ideální je mentální zaměření asistenta na chvíle, kdy je klient s PAS+ ve svém životě spokojený. Dobrý asistent nedává zbytečný emoční důraz na incidenty klienta. Teprve až na této základně může asistent stavět nastavbu ze znalosti technik práce s lidmi s PAS+ a ze znalosti autismu jako takového (odborné vzdělání asistenta).

Terénní služby se také budou muset vyrovnat s tím, že postrádají automatickou výhodu, kterou s sebou nesou skupinové pobytové služby, kde je vždy několik asistentů současně. Ti si díky tomu mohou pomoci v řešení krizových situací, mohou dělat sociální interakce, do kterých se lidi s PAS+ mohou pasivně zapojovat, práce ve skupině je jednodušší pro psychohygienu asistentů a lepší pro prevenci vyhoření. A v neposlední řadě asistenti vzájemně dohlíží na svoje chování, což působí preventivně vůči excesům v chování asistentů k lidem s PAS+. (Terénní podpora v domácnostech samozřejmě nevylučuje možnost spolubydlení, ta by ale měla být založena na potřebách klientů a zohlednění jejich představ a vůle, byť třeba vyjadřované pouze komunikačním chováním.)

OPATŘENÍ

- **Zaměřit část povinného rekvalifikačního kurz pro pracovníky v sociálních službách na práci s osobami s PAS a PAS+.**
- **Zahrnout do průběžného zvyšování odbornosti osob, které pracují s lidmi s PAS+:**
 - **vzdělání v podpoře pozitivního chování,**
 - **vzdělání v technikách, které standardně vedou k deeskalaci napětí,**
 - **vzdělání v první pomoci a v sebeochraně,**
 - **pravidelné supervize, které slouží ke sdílení dobré praxe, zvládání práce s náročnými situacemi, pocitů frustrace či osamění v práci, ke korekci vlastního chování vůči klientům s PAS+ apod.,**
 - **výhodou je vzdělání v psychoterapii.**

2.6. Doprava

Mnoho dospělých lidí s PAS+, ať už bydlí doma nebo v pobytových zařízeních, profituje z návštěv denních služeb. Důležitý není ani tak typ služby, kterou člověk s PAS+ přes den využívá. Může dle svých možností využívat jak denních stacionářů, tak center denních služeb nebo sociálně terapeutických dílen. Důležité je, že jeho den drží rytmus, na který byl člověk s PAS+ zvyklý ze školy a zároveň je tíže péče o člověka s PAS+ rozdělena na více subjektů (na rodinu a sociální službu nebo na více sociálních služeb). Velmi často však člověk s PAS+ potřebuje k návštěvě denní služby

využít dopravu, málokdy je služba tak blízko, že by se do ní dalo dojít pěšky. V ideálním případě by měl člověk s PAS+ využít k dopravě veřejnou dopravu. To je však někdy pro obtížnost chování nereálné. Asistenti nebo rodiče nezvládnou přejezd klasickou veřejnou dopravou, protože se bojí agrese, obtěžování, nedočkavosti člověka s PAS+, nebo odmítání a negativního hodnocení ze strany veřejnosti. V této situaci se pak nabízí další možnosti převozů lidí s PAS+ do návazných služeb. Buď tzv. svoz poskytne přímo služba, do které anebo ze které klient přejíždí, anebo je svoz poskytnut třetí stranou (sociální služba specializující se na svozy, Uber, taxi, rodina aj.). Pokud jsou do přepravy zapojováni dobrovolníci, je potřeba, aby v rámci případového vedení (case managementu) byly ošetřeny i situace, kdy by případný výpadek přepravy zkomplikoval poskytování naplánované podpory.

U některých klientů s PAS+ platí, že mohou využít svozu, pouze je-li auto specificky přizpůsobeno jejich náročnému chování. Jedná se zejména o bezpečnostní přepážky mezi řidiči a klienty. Ačkoli speciálně upravená auta pro lidi na vozíčku jsou pro nás již standardem, úpravy vozů pro lidi s PAS+ jsou stále ještě výjimkou. Jejich užívání a rozvoj dopravní služby může výrazně zvýšit pravděpodobnost, že lidé s PAS+ budou schopni navštěvovat ambulantní služby. V neposlední řadě lze u lidí s PAS+ využívat jízdu veřejnou dopravou nebo autem jako cílovou aktivitu.

Jízda autem se v těchto případech již nepoužívá jako prostředek k přesunu na jinou aktivitu (do divadla, na procházku do lesa, do dílen), ale jako cílová aktivita. Tuto aktivitu má ráda řada klientů s těžkou mentální retardací a/nebo s PAS+, pomáhá jim v dělení dne i jako prevence náročného chování. Bohužel se zatím využívá velmi málo.

Aby byla využívána častěji, musí se u klientů s PAS+ doprava (jako „svoz“ i jako aktivita samotné jízdy) přesunout z fakultativních činností do činností základních.

OPATŘENÍ

- ***Zavést přepravu automobilem do rejstříku základních činností jednotlivých služeb.***
- ***Používané automobily upravovat podle potřeb konkrétních klientů.***

2.7. Bydlení

Skupina lidí s PAS+ je výrazně omezena v možnostech samostatného bydlení. Jejich příjem z invalidního důvodu nemůže stačit na komerční nájemné. Obecní bytové fondy jsou z velké části privatizované a schopnost obcí reagovat na bytovou nouzi občanů s pomocí programů dostupného bydlení je omezená. Kromě toho je do bytové politiky měst stejně jako do přístupu sociálních služeb hluboce vrytý princip zásluhovosti, podle nějž je samostatné neinstitucionální bydlení možné poskytovat lidem v bytové nouzi a klientům sociálních služeb (ať už jde o osoby ohrožené ztrátou domova nebo třeba lidi s duševní nemocí či zdravotním postižením), až když nabydou určitých dovedností (starat se o domácnost, platit nájem, splácet dluhy apod.). V sociálních službách je tento princip vepsaný do systému tzv. prostupného bydlení a u lidí se zdravotním znevýhodněním se realizuje v trajektorii přechodů klienta z domova pro osoby se zdravotním postižením přes chráněné bydlení až případně do podpory samostatného bydlení. Oproti tomu princip tzv. bydlení především (angl. housing first) říká, že aby člověk vůbec měl příležitost efektivně pracovat na změně, potřebuje mít nejprve stabilní důstojné bydlení.

Vedle nedostupnosti terénních služeb je jednou z příčin toho, že se rodiče lidí s PAS+ často orientují na pobytové služby, také právě nedostupnost běžného nájemního bydlení. Rodičům pak vlastně nezbývá nic jiného, než pokoušet se o umístění svého dítěte v pobytové službě, která je v tomto ohledu řešením problému nedostatku nájemního bydlení pro osoby se zdravotním znevýhodněním. Ale ve stejné situaci jsou i sociální služby – nemohou být poskytovány u klienta doma, když klient nemá žádný vlastní domov (nezávislý na původní rodině). Proto někdy služby pro osoby s mentálním postižením nebo s duševním onemocněním samy vyvíjejí iniciativu pro získání obecních či soukromých bytů, které pak zprostředkovávají klientům – někdy ho klientům samy přeprodávají pod hlavičkou pobytové služby, jindy byt pouze pomáhají zajistit a poskytují v něm terénní službu. Dokud ale taková řešení budou spíše nahodilá, závislá na dobré vůli majitelů domů či obecních úředníků a tudíž nejistá, v pohledu rodičů zajistí dlouhodobou stabilitu bydlení i péče a jistotu přiměřeného nájmu spíše pobytové služby, které jsou spojené s konkrétním objektem a stabilně financovanou příspěvkovou organizací.

Odpovědnost za zajištění bydlení občanům v bytové nouzi však musí nést obce, nikoli sociální služby. Obce by tudíž měly ve svých koncepcích sociálního nájemního bydlení počítat i s osobami se zdravotním postižením.

I pobytové služby by měly být součástí programů sociálního bydlení – budovaly by se pak jako obecní bytové kapacity.

Pro rodiny pečující o dospělého člověka s PAS+ by v programech dostupného bydlení měla navíc existovat možnost, aby na nějakou formu dostupného obecního bydlení dosáhl i rodič člověka s PAS+. V řadě případů by totiž bylo vhodné, aby člověk s PAS+ po dosažení dospělosti zůstal bydlet v původním bytě a rodiče se přestěhovali jinam, protože setrvání jejich potomka v původním bytě může výrazně předejít nárůstu náročného chování.

Pro pobytové komunitní služby musí být ale především stanoven standard, který se výrazně odlišuje od současné představy o tom, co je vhodná „komunitní“ pobytová služba (3 domácnosti po 6 klientech v jednom objektu, tedy objekt pro 18 lidí). S ohledem na naše kulturní zvyklosti soužití i běžné velikosti domácností, ale i např. s ohledem na běžnou velikost osobního automobilu (5 míst) považujeme za vhodnou domácnost v pobytové službě takovou, v níž přes den funguje skupina 3 klientů a 2 asistentů. Domácnosti by se neměly soustřeďovat do jednoho objektu.

Je také potřeba zjednodušit zákonnou typologii pobytových služeb, která zahrnuje chráněná bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem. A je podobně jako v případě terénních služeb zbytečně komplikovaná a namísto flexibilního přizpůsobování podpory služby potřebám klienta vede spíše k vymezování se vůči klientům s vyšší mírou podpory v chráněných bydleních či domovech pro osoby se zdravotním postižením.

Tím spíš se pak posiluje představa, že řešením pro lidi s PAS+ jsou specializované „domovy se zvláštní, režimem“, tedy že řešením jejich situace jsou speciální instituce, nikoli podpora života v komunitě.

Pobytové služby přitom nelze považovat za celkové řešení situace lidí s PAS+, ale za jeden ze způsobů, jak přispět k celostnímu řešení. I v případě poskytování pobytových služeb totiž musí být řešením nikoli pobytová služba samotná, ale integrovaný systém podpory, má-li jít především o to, aby i lidé s PAS+ žili pokud možno běžným způsobem. Stejně jako není cílem, aby člověk trávil všechn svůj čas doma, kde žije s podporou osobní asistence, i v pobytové službě by měl mít člověk možnost trávit tam jen část dne a měly by mu být nabízeny odpovídající denní aktivity, které by pro něj byly smysluplné a užitečné a umožnily by mu také rozvíjet mezilidské vztahy a účastnit se běžného života komunity (ať už formou sociálních služeb, nebo inkluzivních programů v rámci veřejných služeb a aktivit).

OPATŘENÍ

- ***Přenést odpovědnost za zajištění dostupného bydlení občanům v bytové nouzi (včetně těch se zdravotním znevýhodněním) ze sociálních služeb na obce.***
- ***Počítat v obecních koncepcích sociálního nájemního bydlení i s osobami se zdravotním postižením a umožnit, aby na nějakou formu dostupného obecního bydlení dosáhl i rodič člověka s PAS+, který při osamostatňování zůstává v původním bytě.***
- ***Budovat případné pobytové služby v rámci programů sociálního bydlení jako obecní bytové kapacity.***
- ***Stanovit standard pro pobytovou službu: max. 3 klienti na domácnost a max. 1 domácnost v jednom domě, pokud pobytová služba zabírá celý objekt.***
- ***Zjednodušit současnou typologii pobytových služeb na pobytovou službu, která bude poskytovat flexibilní individualizovanou podporu.***
- ***Pobytové služby poskytovat lidem s PAS+ v rámci integrovaného systému podpory, tedy současně a koordinovaně s dalšími potřebnými službami, např. ambulantními.***

2.8. Podpora pečujících osob

Pečující osoby (rodinní příslušníci) jsou velmi zranitelnou skupinou osob. Díky nedostatečnému spektru podpůrných služeb a dlouhodobé intenzivní péči o člena rodiny s PAS+ zažívají opakovaně mnoho náročných situací, které

produkují stres a frustraci. Přitom na jejich kondici závisí do velké míry to, jaká bude kvalita života jejich dítěte s PAS+. Z pohledu možných rizik a dopadů je péče o rodiče stejně důležitá jako péče o jejich dítě s PAS+. Rodiče jako ti, kdo v průběhu celého dětství a dospívání nesou velkou část zátěže spojené s touto péčí, potřebují sami speciální podporu, které se jim však v současnosti nedostává. Taková podpora by měla být zaměřena jak na jejich ošetření a úlevu, tak na to, aby porozuměli situaci a připravovali se na to, že i jejich dítě s PAS+ dospěje a bude se potřebovat osamostatnit a péči o něj převezmou jiní.

Pokud je rodina rozhodnuta starat se o svého člena dlouhodobě i v jeho dospělosti a bydlet s ním v jedné domácnosti, je to z hlediska státních financí výhodné řešení; rodina v tom nicméně potřebuje velkou podporu.

V období, kdy se o svoje dítě rodina stará, je nezbytné, aby péče neležela výhradně na bedrech rodiny, ale byla sdílená i s dalšími osobami. I člověk žijící v rodině by měl samozřejmě mít možnost účastnit se denních aktivit mimo domov – ať už s pomocí terénní služby nebo služby ambulantní.

Pro samotné pečující je však zásadní zajistit dostupnost odlehčovacích služeb v terénní i pobytové formě, aby rodiče měli prostor na odpočinek a vlastní seberealizaci. Dále je třeba podpořit vznik a realizaci programů kontinuální psychosociální intervence pro rodiče dětí s PAS+, zaměřené na psychické zvládání náročné péče, ale i např. na zvládání tranzitního období dospívání a osamostatňování od rodičů, či na seberealizaci rodičů po odchodu dítěte. Pro tato témata jsou užitečné i svépomocné rodičovské skupiny.

OPATŘENÍ

- **Zajistit dostupnost odlehčovacích služeb v terénní i pobytové formě.**
- **Podpořit vznik a realizaci programů kontinuální psychosociální intervence pro rodiče dětí s PAS+.**
- **Systematicky podporovat svépomocné rodičovské skupiny.**

2.9. Krajské plánování služeb

Jedním z klíčových důvodů nedostatečné sociální podpory osob s PAS+ je nepřesné povědomí o jejich celkových počtech a individuálních potřebách v rámci České republiky i jednotlivých krajů. V ČR neexistuje relevantní statistika osob s PAS, běžně se vychází jen z odhadů založených na populační prevalenci diagnózy, případně z údajů v dostupných databázích, které jsou ovšem považovány za neúplné nebo silně podhodnocující reálné počty osob s PAS.

Databáze jako Národní registr hrazené péče (NRHP), databáze Úřadu práce, Lékařské posudkové služby (LPS) nebo speciálně pedagogických center (SPC) poskytují jen malý výsek pravděpodobného stavu. Vzhledem ke špatné diagnostice PAS v minulosti nepokrývají starší ročníky osob s PAS a svou databázovou strukturou neumožňují získávat relevantní data pro plánování služeb (překryv diagnóz v případě SPC i LPS, nerozlišenost prvního a opakovaného posouzení v případě LPS apod.) Velkým problémem je také absence informací o sociálních potřebách osob s PAS v těchto databázích.

Pro krajské plánování rozvoje sociálních služeb jsou proto využitelné jen velmi omezeně. Z hlediska plánování ovšem mapování osob s PAS a jejich potřeb představuje výchozí bod, bez něž se tvorba kvalitní sítě služeb neobejde.

V současné době kraje pro účely tvorby svých střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb (SPRSS) využívají zejména informace získané od poskytovatelů sociálních služeb a obcí III. stupně (obec s rozšířenou působností – ORP), okrajově pak i od organizací sdružujících osoby s PAS nebo jejich rodinné příslušníky.

Tento proces ovšem nepřináší relevantní výsledky zejména proto, že ne všechny rodiny osob s PAS využívají sociálních služeb (mj. i kvůli jejich nízké dostupnosti) a nejsou tedy jejich poskytovateli evidovány. V realitě se často stává, že vyčerpaná rodina kontaktuje různé poskytovatele s žádostí o přijetí jejich (dospělého) dítěte s PAS+ a je opakovaně odmítána. Výjimkou nebývá ani odmítnutí ze strany deseti či více poskytovatelů. Poskytovatelé služeb pro osoby se zdravotním postižením však nemají povinnost informace o odmítnutí ani o jednání se zájemci o službu předávat na sociální odbory krajských úřadů. Mají přitom z takových kontaktů mnoho důležitých poznatků o potřebách, které

současný systém nedokáže naplnit. Rodina se pak obrací přímo na krajský úřad, který do té doby o její situaci neví, až ve stavu akutní nouze. V současné době se některé kraje již snaží tuto informační výměnu iniciovat na dobrovolné bázi. Například Kraj Vysočina vytvořil pro poskytovatele sociálních služeb ve své síti formulář Odmítnutí žádosti o poskytnutí sociální služby v případě osob s PAS, který mohou vyplňovat a zasílat kontaktní osobě na Krajský úřad, kde se odmítnutí žadatelé evidují. Nejde ale o systémové řešení.

Další nedostatek spočívá v tom, že vzhledem k nízké intenzitě sociální práce a absenci systematického case managementu na obcích většina obcí s rozšířenou působností nemá adekvátní představu, kolik lidí s PAS a PAS+ na jejím území žije a jaké mají potřeby. Údaje sbírané pro účely plánování jsou tak v nejlepším případě přibližné.

Některé krajské úřady s vědomím tohoto nedostatku přistoupily k inovativním metodám sběru dat pro plánování služeb a vytvořily pro tento účel nové nástroje. Karlovarský kraj si tak například pro nastavení lepšího modelu mapování osob s PAS nechal zpracovat expertní studii, Olomoucký kraj vytvořil webový formulář, do nějž se mohou osoby s PAS a jejich rodiny samy registrovat, Středočeský kraj v roce 2018 provedl terénní šetření pobytových sociálních služeb na svém území s cílem zmapovat počty klientů s mentální retardací a chováním náročným na péči. Tyto aktivity ovšem nemají systémovou povahu a pro nastavení dlouhodobého modelu relevantního mapování je třeba vytvořit na úrovni krajské samosprávy nové nástroje. Problémem procesu střednědobého plánování rozvoje sociálních služeb je, že v jeho rámci se pracuje více s řešeními (prosazují a posuzují se jednotlivé typy služeb), než s potřebami znevýhodněných osob. Tyto potřeby se do procesu plánování prakticky dostávají zejména skrze poskytovatele sociálních služeb, kteří jejich vyznění již (zcela logicky a částečně i nezáměrně) přizpůsobují řešením v podobě služeb, které poskytují, a jež odpovídají zákonu o sociálních službách.

Proces mapování osob PAS by měl být založen na těchto prvcích:

Case management a sociální práce na obcích

Klíčovým prvkem efektivního modelu by mělo být aktivní mapování a identifikace potřeb na úrovni ORP, což předpokládá posílení sociální práce obecních úřadů a zavedení case managementu, minimálně v případě osob s vyšší mírou individuálních potřeb. Sociální pracovníci obecních úřadů ORP by měly rodiny s osobami s PAS samy aktivně vyhledávat a mapovat jejich potřeby s ohledem na jejich aktuální stav i pravděpodobný výhled do budoucna. Obce III. stupně by měly mít přehled o tom, kolik lidí s PAS+ aktuálně žije v jejich lokalitě a jaké jsou jejich potřeby podpory, a tato data předávat sociálním odborům krajských úřadů.

Posílení informovanosti a dobrovolná registrace osob s PAS na obcích s rozšířenou působností (ORP)

Rodiny osob s PAS v současné době samy obvykle aktivně nekontaktují ani odbor sociálních věcí ORP ani krajský úřad. Výjimkou bývají až krizové situace, které rodina nedokáže zvládnout sama. Osvětou a zlepšením veřejného povědomí o roli obcí v procesu sociální péče by měla být aktivita rodin v tomto směru posílena.

Předávání dat ze služeb obcí a kraji

Poskytovatelé by měli mít povinnost sbírat informace o potřebách osob s PAS (včetně odmítnutých zájemců o službu) a předávat je do systémových procesů na úrovni ORP a krajů. Tato úprava by mohla za cenu minimálních vstupních nákladů výrazně zlepšit informovanost krajů o počtech a potřebách lidí s PAS a přinést cenná vstupní data do procesu střednědobého plánování rozvoje sociálních služeb. A stejně tak jsou tyto informace důležité pro obec III. stupně, na jejímž území rodina žije.

Předávání dat ze speciálně pedagogických center (SPC) nebo speciálních škol odborům sociální péče obcí s rozšířenou působností (ORP)

Data věkové skupiny osob s PAS do 19 let se jeví jako nejlépe dostupná vzhledem k tomu, že prakticky všechny jejich rodiny jsou v kontaktu se speciálně-pedagogickými centry. Je nutné znovu vyhodnotit databázovou strukturu SPC a upravit ji s ohledem na nejlepší možnou identifikaci potřeb a ochranu osobních údajů pro sdílení s ORP a krajskými úřady.

Zlepšení databázových vstupů a zpracování dat na úrovni Lékařské posudkové služby (LPS)

Napříč věkovými skupinami má nejlepší přehled o potřebách v rámci diagnózy PAS Lékařská posudková služba, která je mapuje pro účely přiznání příspěvku na péči. Jeho přiznaná výše pak v hrubém rozlišení tyto potřeby odráží.

Je třeba ovšem zlepšit strukturu databáze a jejích vstupů, aby bylo běžnými nástroji možné lépe vyhodnotit, kolik osob s PAS a v jakém stupni příspěvku na péči na daném území žije.

Předávání dat v agregované podobě z Lékařské posudkové služby (LPS) a Národního registru hrazené péče (NRHP) krajskému úřadu

Data LPS ani NRHP nejsou v současné době v procesu plánování služeb většinou využívána. Sdílení dat mezi dotčenými subjekty by pomohlo zlepšit celkovou představu o počtech, věkové struktuře a potřebách osob s PAS.

Tvorba plánů rozvoje sociálních služeb na základě relevantních dat o počtu a potřebách osob s PAS

Plánování krajské sítě služeb dnes nevychází z odpovídajících podkladů. S nastavením efektivního systému mapování by se mělo stát základem tvorby krajské sítě a nastavení kapacity služeb.

OPATŘENÍ

- ***Prostřednictvím obecní sociální práce na obcích s rozšířenou působností aktivně vyhledávat osoby s PAS+ a identifikovat jejich potřeby.***
Posílit veřejné povědomí o roli obcí v systému podpory a posílit tak možnost, že rodiny se na obce budou o pomoc obracet i samy.
- ***Předávat data ze služeb obcí a kraji.***
Předávat data ze speciálně pedagogických center nebo speciálních škol odborům sociální péče obcí s rozšířenou působností.
- ***Zlepšit databázové vstupy a zpracování dat na úrovni Lékařské posudkové služby.***
- ***Předávat v agregované podobě data Lékařské posudkové služby a Národního registru hrazené péče krajskému úřadu.***
- ***Vytvářet plány rozvoje sociálních služeb na základě relevantních dat o počtu a potřebách osob s PAS+.***

2.10. Financování sociálních služeb

Reformou sociálního systému přijetím Zákona o sociálních službách v roce 2006 vznikl v České republice systém dvojího financování sociálních služeb, kdy na jedné straně získává dotaci poskytovatel služeb z dotací MPSV realokovaných přes kraje a zároveň je lidem se zdravotním postižením poskytován příspěvek na péči na nákup těchto služeb. Ani jeden z finančních toků ale v současné době nezajišťuje adekvátní financování sociálních služeb pro lidi s PAS+, které jsou z důvodu vyšší personální náročnosti významně nákladnější.

Kraje ve svých kalkulačních vzorcích využívaných k výpočtu nákladovosti služeb většinou nezohledňují nebo jen částečně zohledňují vyšší personální náklady služeb pro PAS+. Ty stávající se dlouhodobě potýkají s podfinancováním a finanční nejistotou, obavy z téhož pak brzdí rozvoj služeb nových. Problém je částečně řešen zařazením některých služeb pro PAS+ do nadregionální (národní) sítě služeb organizované a financované dotací přímo z MPSV, které je v tomto smyslu flexibilnější. Toto řešení ovšem není systémové – služby zařazené do národní sítě se ocitají mimo mapování a plánování krajských sítí, systém je méně transparentní a více nahodilý.

Ani příspěvek na péči v současné podobě nezajišťuje adekvátní financování nákladů služeb pro osoby s PAS+. Jeho výše v současné době ani po navýšení třetího a čtvrtého stupně v roce 2019 nedovoluje, aby si lidé s touto diagnózou nakoupili sociální služby v rozsahu, jaký potřebují. Při využívání pobytových služeb obvykle součet příspěvku na péči a dotací z veřejných zdrojů nestačí na pokrytí nutných nákladů, což vede k mnohokrát popsanému jevu odmítání klientů s PAS+ poskytovateli.

Pro zajištění podpory terénními a ambulantními službami v přirozeném prostředí výše příspěvku rovněž nestačí, zejména pak v případě, pokud by šlo o komplexní podporu člověka s PAS+ v samostatném bydlení. Podle dotazníkového šetření v rámci tohoto projektu potřebuje 74,6% dospělých dětí s PAS+ denně přímou péči v rozsahu 15-24 hodin, což je doba, jejíž pokrytí nelze zaplatit ani ze čtvrtého stupně příspěvku na péči.

Stávající systém financování sociálních služeb tak téměř znemožňuje samostatný život lidí s PAS+ s podporou terénních a ambulantních služeb. (Nehledě na to, že velmi komplikuje i jejich přijímání do služeb pobytových.)

Domníváme se, že pro zajištění dostupnosti služeb a naplnění práv osob se zdravotním postižením je třeba provést hlubší reformu tohoto systému, díky níž se bude financování odvozovat od potřeb jednotlivých klientů.

Modelů pro tuto změnu existuje několik a volba toho nejvhodnějšího pro český systém sociální podpory by vyžadovala hlubší expertní posouzení, než je v silách tohoto doporučení, už proto, že se dotýká mnohem širšího spektra osob se zdravotním postižením, než jen lidí s PAS+. Některé země, v nichž je podpora osob s PAS+ na dobré úrovni, prvky těchto modelů kombinují v multizdrojovém financování. Svou roli tu hraje tradice, těžiště fungování sociálního systému v konkrétní zemi (národní úroveň/vyšší územněsprávní celky/obce) a mechanismy financování (dotační tituly, dávky, sociální pojištění apod.)

Z hlediska zajištění dobré dostupnosti všech typů služeb sociální péče a možnosti svobodné volby mezi nimi je ale nutné posílit následující principy, případně zajistit funkční kombinaci obou:

- Plně individualizované financování poskytovatelů služeb dle indikovaných potřeb jejich klientů.
- Osobní rozpočet klientů se zdravotním postižením.

V prvním případě zůstává zachován coby dominantní princip financování dotační řízení, jeho procesy jsou však nastaveny tak, aby se základem výpočtu dotace staly individuálně posouzené potřeby jednotlivých klientů. Současné kalkulační vzorce krajských úřadů často vycházejí z paušalizovaných objemů finančních prostředků například na „lůžko-dny“ a nedokáží zohlednit vyšší míru potřeb klientů s PAS+. Ojedinelé pokusy o větší plasticitu financování, například navýšení dotace pro klienty s chováním náročným na péči, které pro pobytové služby zavedl Středočeský kraj, jsou zatím jen velmi hrubým vyrovnáním této disproporce.

Určitou inspirací by mohl být například sedmistupňový model (s možností mimořádného navýšení v indikovaných případech) podle nákladnosti potřeb, který svého času fungoval v Nizozemí. Osoby s PAS+ v něm při posouzení obvykle dosahovaly na nejvyšší stupně škály, jimž odpovídala poměrně vysoká, zákonem stanovená dotace na pokrytí nákladů pobytových služeb.

Z hlediska práv osob se zdravotním postižením a možností jejich svobodné volby jsou pak ještě vhodnějším modelem individuální rozpočty, které coby volbu financování zavedla například Anglie, Nizozemí, Švédsko nebo Finsko. Modely se liší, ale v principu jde o kalkulaci nákladů na péči vytvořenou na základě multidisciplinárního posouzení stavu a potřeb člověka se zdravotním postižením. Stanovená částka je pak vyplácena měsíčně buď v přímé platbě, nebo prostřednictvím voucherů určených k nákupu sociálních služeb. Zřetelnou výhodou tohoto modelu je, že člověka se zdravotním postižením staví do pozice zákazníka, který si může z nabídky služeb vybírat. (To samozřejmě předpokládá existenci a dostupnost potřebných služeb.) Nevýhodou je poměrně vysoká nákladnost pro veřejné rozpočty.

OPATŘENÍ

- ***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 platby/zajištění podpory prostřednictvím terénních a ambulantních služeb.***

3. PŘESAHY SMĚREM K DALŠÍM CÍLOVÝM SKUPINÁM I K CELÉMU SYSTÉMU ZAJIŠŤOVÁNÍ PODPORY ZNEVÝHODNĚNÝM OSOBÁM V ČR

3.1. Další cílové skupiny s vysokou mírou potřeb a právem na běžný život v komunitě

Problém špatné dostupnosti sociálních služeb a omezené svobodné volby v zajištění svých potřeb nepociťují jen lidé s PAS+, ačkoli právě u této diagnózy se v posledních letech podařilo téma nejvíce zviditelnit. Jejich situace spojená s projevy chování náročného chování ale pouze v krajní míře ilustruje obecnější nedostatky českého systému sociálně zdravotní péče, které se dotýkají řady dalších podob zdravotního postižení.

V principu platí, že čím vyšší je míra individuálních potřeb, tím horší jsou v ČR podmínky pro jejich adekvátní zajištění. A tím větší je potenciálně negativní dopad na kvalitu života lidí s postižením.

Za hlavní nedostatky současného systému považujeme:

- nedokončenou transformaci a deinstitucionalizaci systému sociálních služeb,
- fragmentaci systému do jednotlivých, nekoordinovaně působících sociálních, zdravotních, případně školských služeb,
- omezenou možnost svobodné volby různých modelů života s podporou,
- nízkou míru individualizace a přizpůsobení sociálního systému potřebám klienta.

Nejsilněji se tento problém dotýká lidí, kteří potřebují intenzivní nebo zcela nepřetržitou asistenční podporu v běžných oblastech života. Mezi nejčastější příčiny patří vážné fyzické nebo kombinované postižení znemožňující základní sebeobsluhu, mentální retardace, zhoršená orientace v čase a prostoru a chování náročné na péči.

Následující seznam slouží spíše pro ilustraci variability vysokých nároků na podporu, rozhodně není kvalifikovaným výčtem všech takových diagnóz a podob zdravotního postižení.

- Porucha autistického spektra
- Dětská mozková obrna
- Prader-Williho syndrom
- Rettův syndrom
- Apertův syndrom
- Mentální retardace
- Williamsův syndrom
- Alzheimerova choroba a další typy demence
- Těžká poranění mozku
- Kvadruplegie
- Muskulární dystrofie
- Kombinované postižení
- Angelmanův syndrom
- Nemoc motýlích křídel
- Roztrušená skleróza
- Neurosvalová onemocnění
- Cystická fibróza
- Dědičné metabolické poruchy
- Řada dalších vzácných onemocnění

3.2. Opatření pro další cílové skupiny

Systém profesionální podpory a služeb v ČR není dostatečně připraven poskytovat dostatečnou a individualizovanou podporu v domácím prostředí lidem s vyšší potřebou podpory. V současnosti jsou realizována jen dílčí a nedostatečně důsledná řešení, přesouvající péči z pobytových zařízení do komunitních služeb, a různé skupiny klientů jsou tak stále systémem tlačeny k tomu, aby opouštěly svoje přirozené prostředí a využívaly pobytových služeb. K nedostupnosti péče v komunitě výrazně přispívá, pokud životní situace člověka se znevýhodněním souvisí s jedním nebo více z následujících problémů:

Problém rozsahu péče

Člověk potřebuje péči a podporu, jejíž finanční náročnost přesahuje klientovu možnost platit ji z příspěvku na péči.

Problém koordinace péče

Člověk pro řešení své situace potřebuje koordinovat více sociálních, zdravotních a dalších služeb.

Problém preference pobytových služeb

Člověk spadá do cílové skupiny, pro kterou je zažitá představa vhodnosti pobytové služby (těžší mentální či kombinované postižení, složitější forma demence...).

MPSV a kraje by proto měly vyhlásit politiku podpory terénních a ambulantních služeb pro všechny cílové skupiny. Ta by měla zahrnovat masivní podporu vzniku nových kapacit těchto služeb a podporu jejich místní a časové dostupnosti, kombinovanou s řízeným útlumem kapacit služeb pobytových.

MPSV by mělo realizovat dlouhodobou osvětovou kampaň s dopadem na širokou veřejnost, která bude informovat o možnostech a výhodách služeb v domácím prostředí.

Měl by být vytvořen systém case managementu, který by byl využitelný pro jakoukoli cílovou skupinu osob s komplexními potřebami.