

Současné možnosti podpory lidí s autismem a chováním náročným na podporu

Jan Paleček

Praha, 2019

TUDYTAM, z.s.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM

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.

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.

Obsah

1. Úvod: témata studie a metodologie.....	1
2. Péče o lidi s PAS+ v Anglii	2
2.1. Směřování systému péče pro lidi s PAS+	2
2.2. Kde a jak žít?.....	10
2.3. Přístup k náročnému chování – podpora pozitivního chování, omezování medikace	12
3. Sociální politiky v ČR ve vztahu k lidem s PAS+	15
3.1. Z ústavů... ..	15
3.2. ...nebo do ústavů?	17
4. Zkušenosti služeb v ČR s podporou lidí s PAS+	21
4.1. Motivace služeb k práci s lidmi s PAS+	21
4.2. Personální překážky a práce s nimi	21
4.3. Financování a individualizace služeb	23
4.4. Práce s rodiči lidí s PAS+	25
4.5. Práce s náročným chováním.....	26
5. Závěr.....	29
Zdroje	30

1. Úvod: témata studie a metodologie

Pro designování komunitních služeb pro lidi s autismem s problémovým chováním v současnosti neexistují v ČR žádné ucelené funkční modely. Existují však dílčí zkušenosti v ČR a dílčí řešení na úrovni jednotlivých komunitních plánů krajů. Inspirace k designu služeb lze rovněž nalézt v zahraničí. Následující zpráva se proto věnuje třem tematickým okruhům ve vztahu k lidem s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu (PAS+):

- 1) sociální politice a zkušenostem s péčí v Anglii (kapitola 2)
- 2) české sociální politice (kapitola 3)
- 3) zkušenostem českých služeb (kapitola 4)

Při zpracování prvních dvou okruhů byla provedena rešerše českých i zahraničních odborných textů k tématu péče pro osoby s PAS s náročným chováním. Dále jsme shromáždili jednak veškeré národní a krajské politiky péče o osoby s postižením a specificky o lidi s PAS+ v České republice, a také sociálně politické dokumenty a další texty týkající se péče o osoby s PAS+ v Anglii. Cílem kvalitativní analýzy těchto dokumentů bylo zjistit, jaké jsou cíle politiky péče pro lidi s PAS+ v Anglii a jaké cíle sociální politiky se pro ně rýsují v České republice.

Pro získání vhledu do práce s cílovou skupinou lidí s autismem s náročným chováním v ČR se v lednu 2019 uskutečnily dvě ohniskové skupiny s poskytovateli, kteří mají s prací s těmito lidmi (i dílčí) zkušenost. Pozvali jsme zástupce 11 organizací, přičemž jsme se soustředili převážně na ambulantní a terénní služby (denní stacionář, centrum denních služeb, poradna, podpora samostatného bydlení, osobní asistence, odlehčovací služba; zastoupen byl ale i domov pro osoby se zdravotním postižením). Jedna ohnisková skupina byla složena ze sociálních pracovníků, druhá pak z členů managementu služeb. Debaty v každé skupině se účastnilo 10 osob. Z ohniskových skupin byly pořízeny zvukové nahrávky, ty byly doslovně přepsány. Kvalitativní analýza dat pak ukázala klíčová témata, které zkušenosti služeb při práci s lidmi s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu přinášejí.

Výroky pracovníků služeb uváděné v této zprávě jsou anonymizované, stejně jako veškeré názvy míst či organizací. Účastníci nám udělili informovaný souhlas se zacházením s daty.

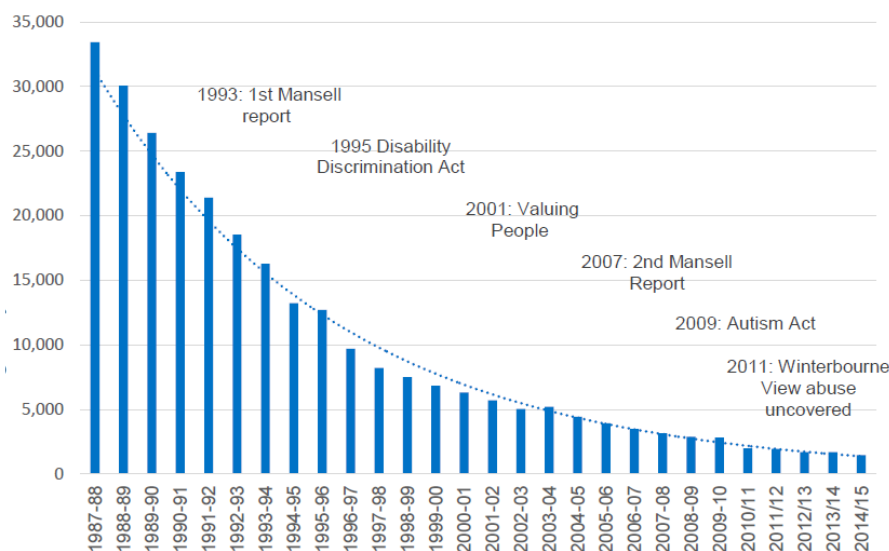
2. Péče o lidi s PAS+ v Anglii

Zahraničním systémům péče o osoby s autismem se nedávno věnovala studie „Dostupnost služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě – analýza a inspirace“ (Křečková a Šimáček 2018), která ve svojí druhé části mapuje systémy péče o osoby s autismem v Anglii, Belgii, Dánsku, Irsku a Španělsku. S ohledem na to, že náš projekt je zaměřen na rozvoj komunitních služeb pro osoby s PAS+, věnujeme se v následující kapitole systému péče ve Velké Británii, konkrétně v Anglii, kde i v případě lidí s autismem a náročným chováním v posledních 25 letech převládá v sociální politice jednoznačný důraz na ústup od ústavní péče a na rozvoj péče podporující život v běžném společenství, v komunitě.

2.1. Směřování systému péče pro lidi s PAS+

V Anglii má deinstitutionalizace z dnešního pohledu již dlouhou tradici. Velká pobytová zařízení dnes již prakticky neexistují a celkově počet míst v pobytových zařízeních pro lidi s potížemi v učení (do nichž jsou umísťováni i lidé s PAS či PAS+) v posledních zhruba 30 letech radikálně poklesl z cca 34.000 na méně než 2.000 v roce 2015:

Tabulka 1 Lůžka Národní zdravotní služby pro osoby s postižením v učení od r. 1987



Zdroj: Department of Health (2015a: 9)

V roce 1993 publikovalo Ministerstvo zdravotnictví tzv. Mansellovu zprávu, nazvanou „Služby pro lidi s mentálním postižením a náročným chováním nebo potřebami v oblasti duševního zdraví“ (Department of Health 1993). Již tehdy tato zpráva doporučovala, aby se rozvíjely místní služby specialistů, které by podporovaly jednak běžné služby (od zdravotnických po

úřady) tak, aby dokázaly spolupracovat s lidmi s autismem, a jednak by přímo poskytovaly podporu malému počtu lidí s nejvíce náročným chováním, a to přímo tam, kde žijí. Mansellova zpráva byla revidována a znovu vydána v roce 2007. V úvodním slovu ke druhému vydání, tedy po 14 letech, se však konstatuje, že právě v oblasti péče pro lidi s náročným chováním se dosáhlo nejmenšího pokroku (Department of Health 2007: iii). Podobně se v roce 2010 uvádí ve zprávě Národní autistické společnosti s názvem „Přístup k sociální péči a podpoře pro osoby s poruchou autistického spektra“, že i když se v obecné rovině od roku 1990 odehrál posun od služeb poskytovaných ve velkých zařízeních ke službám v běžném prostředí komunity, osob s poruchou autistického spektra se tento vývoj příliš netýkal. Dostupnost místních služeb poskytujících efektivní sociální péči se pro ně nijak zvlášť nezvýšila. Tito lidé, říká zpráva, jsou i nadále posíláni do drahých a přitom nekvalitních služeb daleko od domova. A osobám s komplexními potřebami a náročným chováním, umístěným ve specializovaných nemocnicích či ve vězeních, se místní zdravotní a sociální agentury zdráhají zajistit lokální komunitní péči, přičemž o zákonnosti takového přístupu lze pochybovat. Obecně platí, že přístup ke vhodným službám je kvůli lokálním politickým okolnostem spíše věcí náhody, než naplňovaným právem. A zvláště osobám s PAS je jen minimum podpory poskytováno včas a individualizovaně. Služby se navíc potýkají s potížemi při podpoře lidí s PAS, kteří mají další komplexní potřeby. Jen málo profesionálů v oblasti zdravotní a sociální péče má dostatečné zkušenosti a odbornost pro práci s lidmi s poruchami autistického spektra (Mills a Francis 2010).

Cíle sociální politiky jsou nicméně nejspíš právě proto vysoké. V roce 2010 byla také zveřejněna první vládní strategie v oblasti péče pro osoby s autismem. Dokument Ministerstva zdravotnictví „Naplnující a užitečné životy. Strategie pro dospělé s autismem v Anglii“ rovněž rekapituluje tehdejší neuspokojivý stav služeb pro lidi s PAS. Mimo jiné si všímá bariér v přístupu ke zdravotnickým, školským a vůbec veřejným službám, byť existují i případy dobré praxe. A stejně tak, přestože v Anglii a Walesu existují příklady velmi dobrých a efektivních služeb pro dospělé osoby s PAS, v konkrétních obcích jsou často nedostupné, resp. někdy se specializují jen na některou část poruch autistického spektra, např. na práci s lidmi s Aspergerovým syndromem; chybí také místní koordinace a plánování služeb, částečně proto, že dospělí lidé s autismem nebyli považováni za prioritu (Department of Health 2010). Ministerská strategie proto přichází mimo jiné s cílem „(z)ajistit, aby dospělí lidé s autismem mohli využívat služby a podporu, kterou potřebují“. K tomu je nutné „(v)yzadovat, aby se (veřejné) služby odpovídajícím způsobem přizpůsobily dospělým osobám s autismem“ (Department of Health 2010: 42); to jim ostatně ukládá antidiskriminační zákon z roku 2005, ale také programový dokument „Vážíme si lidí“ (Department of Health 2001). Měly by například zohledňovat hypersenzitivitu osob s PAS ve vzdělávacích a zdravotnických zařízeních, věnovat jim více času, domlouvat setkání v méně frekventovaných časech dne, používat různé komunikační metody atd. Ale stejně tak by se měly přizpůsobit specifickým potřebám lidí s PAS i například služby péče o duševní zdraví, či

služby pro osoby s mentálním postižením. Dále je potřeba „umožnit lidem s autismem, aby měli prospěch z individualizace sociální péče“; možnost volby a individualizace „povzbuzuje kulturu inovací, pokud jde o rozvoj a doručování služeb. Působí jako katalyzátor pro spolupráci místních partnerů, reagujících na individuální potřeby a vytvářejících inovativní balíčky péče a podpory, které často překračují rámec tradičních služeb a zahrnují různé formy podpory (...)“. Lidem s autismem by také měly být v návaznosti na posouzení potřeb nabízeny osobní rozpočty, umožňující jim platit si služby přímo podle svojí volby. Zároveň, jak zdůrazňuje dokument, možnost volby má smysl, jen „pokud v daném místě existují vhodné dostupné služby a podpora, z nichž se dá vybírat“.¹ (Department of Health 2010: 44). V rámci cíle „Zajistit, aby dospělí lidé s autismem mohli využívat služby a podporu, kterou potřebují“ dokument rovněž zmiňuje, že je potřeba podporovat nácvik cestování hromadnou dopravou (což má v důsledku zvýšit zapojení do komunity) a také „zajistit, aby plánování přechodu (do dospělosti) přineslo lidem s autismem správný začátek jejich dospělého života“. Proces plánování by měl začít u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami již v 9 letech, u ostatních ve 14 letech. Státní Program podpory přechodu do dospělosti má zlepšit tranzitní plánování, zajistit, aby obce dostály svým povinnostem a pomáhaly mladým lidem s postižením v období dospívání, program v tom má obcím také poskytovat poradenskou podporu (Department of Health 2010: 46).

Zmiňovaná ministerská strategie cílila obecně na osoby s autismem, o lidech s PAS a náročným chováním se výslovně nijak nezmiňuje. V roce 2011 však došlo k událostem, které si vynutily odezvu vládní sociální politiky, orientovanou přímo na osoby s autismem a chováním náročným na podporu. Televizní kanál BBC one odvysílal 31. května 2011 hodinovou reportáž, dokládající bezohledné týrání obyvatel soukromého zařízení Winterbourne View pro 24 osob s mentálním postižením a s autismem na periferii Bristolu. Týrání se dopouštěli zaměstnanci ústavu.² Skandál ve Winterbourne View nebyl zdaleka první. Týrání a zneužívání, včetně sexuálního, bylo odhaleno např. v ústavu Budock Hospital v Cornwallu v roce 2006, či v Orchard Hill Hospital v Suttonu v roce 2007. Ale i v mnoha dalších zařízeních předtím (Association for Supported Living 2011). Na reportáž zareagovala Asociace pro podporované bydlení tiskovým prohlášením a dopisem, adresovaným zvláště každému členovi parlamentu, vyzvala k nahrazení ústavů službami, podporujícími život v komunitě. Zatímco události v ústavech Budock Hospital či Orchard Hill Hospital v roce 2006

¹ Osobní (individuální) rozpočty mají být „klíčový nástroj systému podpory řízené jednotlivcem. Mají být ztělesněním práva a nároku lidí s postižením na dostatek zdrojů na potřebnou podporu již tím, že dopředu stanovují celkový objem zdrojů, které je možné použít při sestavování individuálního plánu“. Podpora je pak „řízená jednotlivcem (...)“, „dojde nejprve k určení rozpočtu, který je tak žadateli dopředu známý, a který z něj dělá zákazníka na trhu sociálních služeb“ (Kocman 2017: 4). Jak ovšem popisuje Kocman, předpoklad, že osobní rozpočty dají uživatelům služeb více kontroly a moci rozhodovat o péči a že podpoří rozvoj „trhu“ služeb, se nenaplnil. V reformě financování služeb formou individuálních rozpočtů koncem první dekády nového tisíciletí totiž ve skutečnosti nešlo o posílení občanství a práv lidí s postižením, ale o legitimizaci pokračujících škrtů ve výdajích na péči. Osobní rozpočty mají smysl právě jen tehdy, když existuje dostatečná nabídka podpory (Kocman 2017: 28).

² Viz <https://www.youtube.com/watch?v=IOlojlcEE4s>.

se řešily jako jednotlivé případy (Commission for Healthcare Audit and Inspection 2006, 2007), Asociace pro podporované bydlení ve svojí zprávě argumentovala, že podstata věci netkví ve slabém managementu a násilnickém chování jednotlivých zaměstnanců konkrétních zařízení, nýbrž v tom, že jde o selhávání, které je vlastní institucionální péči jako takové. A ta má stále v celé zemi zásadní vliv na životy těch nejzranitelnějších spoluobčanů, přičemž stojí daňové poplatníky hodně peněz. Alternativa podle Asociace přitom v praxi napříč celou zemí už mnoho let existuje: individualizovaná, místní, komplexní dlouhodobá podpora 7 dní v týdnu, která sice vyžaduje soustředěné tvůrčí úsilí služeb, ale současně nabízí lidem prokazatelně lepší životy (Association for Supported Living 2011: 2). Zpráva popisuje deset příběhů lidí s náročným chováním, kteří díky podpoře komunitních služeb mohou žít důstojné a kvalitní životy.

V roce 2012 publikovalo Ministerstvo zdravotnictví dokument, který už svým názvem odkazuje na výše zmiňovaný skandální případ zneužití péče, který zveřejnila BBC: „Transformace péče: Celostátní odezva na kauzu v nemocnici Winterbourne View“ (Department of Health 2012b). Tento dokument se mimo jiné odvolává i na zprávu Asociace pro podporované bydlení. A zdůrazňuje:

„Lidé s potížemi v učení nebo autismem mohou někdy potřebovat nemocniční péči, ale nemocnice (pobyťová zařízení)³ nejsou místa, kde by lidé měli žít. Příliš mnoho lidí s potížemi v učení nebo autismem tak přitom žije. To je to podstatné, co skandál ve Winterbourne View odhalil. Už bychom neměli tolerovat, když se lidem s potížemi v učení nebo autismem dostává špatné péče, stejně jako bychom netolerovali špatnou léčbu rakoviny. Děti, mladiství a dospělí s postižením nebo s autismem, kteří mají zároveň duševní nemoc nebo chování popisované jako náročné, mohou dostávat - a mají právo na to, aby dostávali - potřebnou podporu a péči v komunitním prostředí, blízko rodiny a přátel. Uzavřené instituce, kde lidé žijí daleko od domova a rodiny, odpírají lidem vhodnou péči a představují riziko nekvalitní péče a zneužívání“ (Department of Health 2012b: 9).

Zpráva definuje „Klíčové principy vysoce kvalitních služeb pro osoby s postižením v učení (angl. „*learning disability*“) a náročným chováním“:⁴

„Pro lidi

1. Já a moje rodina jsme ve středu veškeré podpory – služby jsou organizovány kolem mne, jsou vysoce individualizované a na člověka zaměřené;

³ „Hospital“ má v angličtině a v kontextu anglické péče širší význam, než v češtině. Může jít sice o nemocnici v našem slova smyslu (místo, kde se léčí nemocní lidé), ale také může jít o zařízení typu našeho domova pro osoby se zdravotním postižením, tedy sociální služby. „Nemocnice“ Winterbourne View je právě spíše takovým pobyťovým zařízením.

⁴ Termín „*learning disability*“ nemá v češtině zatím ustálený překlad, ale obsahově víceméně odpovídá tomu, co označujeme jako mentální postižení.

2. Můj domov je v komunitě – cílem je, aby 100% lidí žilo v komunitě, podporováno místními službami;
3. Zacházejí se mnou jako s plnohodnotnou lidskou bytostí;
4. Pokud potřebuji nějakou další podporu, je poskytována co nejbližší místu, kde žiji.

Pro služby

1. Služby jsou poskytovány každému, včetně osob s těmi nejnáročnějšími projevy;
2. Služby sledují životní běh, tj. plánuje a zasahuje se včas, začíná se od dětství a součástí je i krizové plánování;
3. Služby jsou poskytovány v místě (kde člověk žije);
4. Služby se zaměřují na kvalitu péče a na kvalitu života;
5. Služby se zaměřují na důstojnost jednotlivce a lidská práva;
6. Služby jsou poskytovány kvalifikovanými pracovníky;
7. Služby jsou integrované, včetně dobré dostupnosti somatické zdravotní péče a péče o duševní zdraví;
8. Služby poskytují za dobrou cenu vysokou kvalitu péče;
9. Pokud jsou potřeba pobytové služby, dnem přijetí do takové služby začíná plánování návratu do komunity.

Výstupy

Vysoce kvalitní služba znamená, že lidé s poruchami učení nebo autismem a chováním, které je náročné, budou moci říct:

1. Jsem v bezpečí.
2. Zacházejí se se mnou s pochopením, důstojně a s respektem.
3. Spolurozhodují o péči, která je mi poskytována.
4. Jsem chráněn před škodami, kterým se dá vyhnout, ale mám i vlastní svobodu podstupovat nebezpečí.
5. Dostávám pomoc v udržování kontaktu s rodinou a přáteli.
6. Ti, kdo o mne pečují, jsou vhodně podporováni.
7. Mám podporu v každodenním rozhodování.
8. Dostává se mi vhodná léčba a medikace s ohledem na můj zdravotní stav.
9. Dostává se mi kvalitní všeobecné lékařské péče.
10. Mám podporu v tom, abych žil bezpečně v komunitě.
11. Pokud mám další potřeby péče, potřebnou podporu dostávám v nejvhodnějším prostředí.
12. Péče o mne je pravidelně vyhodnocována, aby bylo zřejmé, jestli mám přejít na něco jiného.“

(Department of Health 2012b: 51)

Díky tomu, že většina dlouhodobých léčení byla již v 80. a 90. letech 20. století zavřena a další rezidenční zařízení Národní zdravotní služby se zavíraly i poté, většina lidí s potížemi v učení, včetně těch s náročným chováním, nyní žije s podporou v komunitě. Přesto však

někteří stále žijí v pobytových zařízeních Národní zdravotní služby, v tzv. posuzovacích a léčebných odděleních (angl. „*assessment and treatment units*“). Tato oddělení se stala jakýmsi samozřejmým řešením (Department of Health 2012b: 50). Zamýšleným účelem těchto oddělení přitom byla krátkodobá krizová intervence. Ve skutečnosti v nich však lidé zůstávali mnohdy celou řadu let (Dimensions 2018). Nehledě na to, že i funkci krizové intervence lze zpochybnit jakožto svého druhu „bludný kruh“:

„Přesuňte někoho kvůli léčbě (čtvrtina „chovanců“ byla poslána více než 100km daleko od svého domova, rodiny a přátel) do neznámého, sterilního prostředí, v němž jsou ke zvládnutí jeho chování pravidelně používány omezovací prostředky a izolace. A když se jeho chování zhorší, používají se tím více. Je to zázrak, že se odtud vůbec někdo dostane“ (Scown 2015).

Zřejmě i proto ministerská strategie hovoří o tom, že je potřeba zaměřit se na komunitní posuzovací a léčebné „služby“, spíše než na „oddělení“. A pokud je riziko pro člověka nebo jeho okolí příliš velké a je nutné jej proto přesunout na bezpečné místo, mělo by to být blízko domova (Department of Health 2012b: 54).

Hlavním poskytovatelem zdravotní a sociální péče v Anglii je Národní zdravotní služba Anglie (National Health Service England - NHSE). Jde o nezávislou instituci, která je pověřena k výkonu veřejné zdravotní a sociální péče vládou. NHSE je financovaná ze státního rozpočtu a svoji činnost vykazuje parlamentu (Department of Health 2018, National Health Service England 2018). V roce 2015 zveřejnila NHSE svůj programový dokument, který obsahuje model péče o lidi s potížemi v učení a/nebo autismem (včetně lidí s duševní nemocí) a s náročným chováním (National Health Service England 2015b). Model vychází z vize, podle níž mají tito lidé, stejně jako kdokoli jiný,

„právo na stejné šance žít uspokojivý a hodnotný život a na to, aby s nimi bylo zacházeno s důstojností a respektem. Měli by mít domov ve svojí komunitě, být schopni rozvíjet a udržovat vztahy a dostávat podporu k tomu, aby mohli žít zdravé, bezpečné a naplňující životy“ (National Health Service England 2015b: 4).

Při popisu současných potíží dokument vypočítává řadu problematických momentů. Služby mnohdy neodpovídají na potřeby lidí adekvátním způsobem. Lidé s PAS+ se ocitají v prostředích, která posilují nárůst náročného chování. Často není rozpoznáno působení špatného zdravotního stavu. Péče a podpora při přechodu do dospělosti je často špatně koordinovaná. Specializovaná péče a podpora není vždy dostupná a mezi organizacemi poskytujícími péči není dostatečná souhra. Potíže v rozpoznávání a naplňování potřeb vedou k selhání podpory ze strany rodiny i placených profesionálů a k přijetí do pobytového zařízení. A lidé s PAS+ nemají přístup k veřejným službám.

Plán implementace modelu do praxe počítal s tím, že v 6 regionech měla implementace probíhat v rychlejším tempu. Na podporu změn, resp. na rozvoj komunitní péče, bylo vyčleněno 10 milionů liber. Jednotlivé regiony zveřejnily své vlastní plány implementace a počítá se s tím, že v těchto oblastech poklesne využívání lůžek celkově o 50% (National Health Service England 2015a).

Pro „mladistvé a dospělé s (často závažnými) potížemi v učení a/nebo s autismem, vykazující sebepoškozující nebo agresivní chování, které není spojené s vážnou duševní nemocí, z nichž někteří mají specifický neurovývojový syndrom a kde může být zvýšená pravděpodobnost, že budou vykazovat náročné chování“ (National Health Service England 2015b: 34), má budoucí péče ve zkratce vypadat následovně:

„Péče a podpora je vysoce individualizovaná; probíhá plánování péče zaměřené na člověka, na němž se podílí řada subjektů, k identifikaci/ léčbě fyzických i duševních zdravotních problémů člověka je zaujímán proaktivní přístup. Lidé a jejich rodiny/pečovatelé jsou plně zapojeni do rozvoje a plánování na člověka zaměřené péče a mají větší volbu a kontrolu nad tím, jak jejich bydlení, péče a podpora vypadají, mimo jiné pomocí většího využívání osobních rozpočtů/osobních zdravotních rozpočtů. Lidé mají podporu místního navigátora péče a podpory (klíčového pracovníka), zodpovědného za koordinaci a naplňování plánu podpory. Vysoce kvalifikované/í a odolné/í rodiny/pečovatelé a placení podporovatelé jsou schopni proaktivně i reaktivně zvládat náročné chování a úroveň svých dovedností dále zvyšují. Lidé a ti, kdo je podporují, mají snadný přístup k poradenství a podpoře specializovaných multidisciplinárních týmů zdravotní a/nebo sociální péče. Podpora odborníků bude poskytována intenzivněji a flexibilně zejména v období krize. Lidé mají přístup k aktivitám a službám v komunitě (s ohledem na případná rizika pro ostatní); mají příležitosti učit se nové dovednosti a získávat nové zkušenosti a jsou podporováni v rozvoji a udržování vztahů“ (National Health Service England 2015b: 34).

Tato vize je podrobněji popsána v devíti principech Modelu služeb (National Health Service England 2015a, 2015b). Vizi modelu lze naplnit tehdy, pokud bude mít člověk přístup k podpoře, která vychází z jeho individuálních potřeb a z porozumění příčinám jeho chování. Nezbytná je multidisciplinární a meziorganizační spolupráce, kvalifikovaná odezva specializovaných zdravotních a sociálních služeb a partnerský přístup, říká dokument (National Health Service England 2015b: 11).

Představu o podobě kvalitního systému péče rozvíjejí standardy Národního institutu pro excelenci zdravotní a sociální péče z roku 2018 (National Institute for Health and Care Excellence 2018):

- Služby pro osoby s náročným chováním by měly být zajištěny v komunitě. Měly by být schopny starat se o lidi jak s nižší úrovní potřeb, tak s komplexními či proměnlivými

potřebami. Měly by být organizovány jako jeden velký tým s různými subtýmy nebo jako několik separátních týmů. Měly by být poskytovány kdekoli je třeba, aby nevznikala nebo aby se snižovala potřeba nemocniční a/nebo pobytové péče.

- Služby v komunitě by měly splňovat tyto základní funkce: odbornou prevenci a včasnou intervenci, rozvíjení kapacity nesespecializovaných komunitních služeb, aby se předcházelo zbytečným hospitalizacím, podporu a trénink rodin a pečovatelů, zajištění kvality a rozvoje služeb, krátkodobé hodnocení a intervence, dlouhodobější komplexní intervence, krizovou odezvu a intervenci. Lidem by se mělo dostávat podpory skrze komunitní týmy pro osoby s mentálním postižením (s postižením v učení), které naplňují jejich potřeby např. v oblastech chování, komunikace, sociální péče a podpory, tělesného a duševního zdraví, vzdělávání i v oblasti trestněprávního jednání. Za tímto účelem může komunitní tým buď přímo zaměstnat relevantní profesionály, nebo může navázat těsnou spolupráci s praxí v příslušných službách. Služby, které poskytují podporu skrze komunitní tým pro osoby s postižením v učení, by měly spolupracovat a poskytovat si vzájemné poradenství a podporu.
- Odborné služby v oblasti chování náročného na podporu by měly být každému dostupné na základě posouzení potřeb a rizik a se zvážením výhod včasné intervence. Měly by také být stanoveny maximální čekací lhůty na úvodní posouzení i na dostupnost léčby a podpory v naléhavých i rutinních případech.
- V případě krize je třeba poskytovat intenzivní, individualizovanou terénní podporu, zaměřenou na udržení člověka v domácím prostředí. Pro mimopracovní hodiny by měla existovat telefonická pomoc zajišťovaná profesionály se zkušenostmi s lidmi s postižením a s náročným chováním a s odbornou kvalifikací v oblasti duševních nemocí, schopná reagovat do 1 hodiny. V případě nutnosti by pak nejdéle do 4 hodin měla být poskytnuta osobní podpora tváří v tvář. Je nezbytná spolupráce služeb s členy rodiny/pečovateli. Podporu je pak třeba - v souladu s potřebami člověka - snižovat s pomocí jasného a koordinovaného přístupu. Zároveň je vhodné zkušenost ze zvládání krize využít pro plánování budoucích intervencí i prevence.
- Pro případy, kdy se člověk dopouští trestněprávního jednání, nebo hrozí, že se ho bude dopouštět, je nutná spolupráce s komunitními forenzními službami pro lidi s postižením v učení a s dalšími odbornými službami, ale také s policií.
(National Institute for Health and Care Excellence 2018: 22-26).

Standardy rovněž věnují jeden oddíl podpoře rodin/pečujících. Je nutné, aby jim podpora pomohla zvládat roli pečujících osob, má jim pomoci zvládat péči o člena rodiny a naplňování všech jeho potřeb v různých oblastech jeho života, a také jim má usnadnit cestu k odborným službám. Podpora by také měla cílit na různé aspekty jejich života a měla by zahrnovat jak svépomocné aktivity, tak telefonickou i osobní podporu tváří v tvář (National Institute for Health and Care Excellence 2018: 19-20).

Že je klíčem ke změně nová organizace služeb a systému jejich spolupráce, budování jejich kapacit a schopnosti pracovat i s klienty, jejichž chování je náročné na podporu, potvrzují příklady lokální dobré praxe. Pokud se služby soustředí na zajišťování intenzivní podpory v komunitě a kooperují v integrovaném systému, „hospitalizace“ na odděleních pro posuzování a léčbu poklesnou na minimum. A jestliže k nim dojde, jedná se skutečně o dočasné krizové intervence. Úspěšné příklady z regionů Tower Hamlets, Salford and Cambridgeshire dokládají, že se vyplácí na člověka zaměřený přístup, kofinancování služeb ze zdravotních a sociálních peněz, intenzivní multidisciplinární spolupráce, spolupráce různých zdravotních a sociálních služeb, spolupráce s obcí, stejně jako vzdělávání a trénink profesionálů (Department of Health 2012a: 54).⁵

2.2. Kde a jak žít?

Mansellova zpráva v roce 1993 vycházela z přesvědčení autorů o tom, že nejlepším modelem je podpora umožňující lidem žít v běžném bydlení. I v roce 2007 druhá edice zprávy zdůrazňuje, že pro většinu lidí bude nejlepší volbou podpora doma (ať už jde o jejich vlastní byt nebo malý rezidenční domov), blízko rodiny a přátel. Zároveň, říká zpráva, došlo od roku 1993 k důležitému posunu v rozpoznání práva na bydlení. V souladu s tímto právem nemohou být lidé přesouváni z místa na místo jen proto, že služby mají potíže s poskytováním vhodné a potřebné podpory. Zpráva rovněž kriticky zmiňuje rezidenční služby, specializované na péči o osoby s chováním náročným na podporu: ačkoli tento segment pobytových služeb rostl, neměly očekávaný přínos. Některé jsou příliš velké na to, aby poskytovaly lidem individualizovanou podporu, jsou příliš daleko od jejich původního bydliště, ani jim nezajišťují domov, kde by mohli žít kvalitní život a být součástí místní komunity. Zodpovědní aktéři by měli přestat tyto služby používat a místo nich by měli rozvíjet individualizovanější, místní řešení, zajišťující dobrou kvalitu života (Department of Health 2007: 16).

Model služeb Národní zdravotní služby z roku 2015 říká, že lidé „by měli mít možnost zvolit si, kde a s kým budou žít, s možností volby bydlení, včetně malého podporovaného bydlení a nabídky stálého ubytování“ (National Health Service England 2015a: 25). V souladu s tím pak text „Budujeme skutečný domov“ (dokument se spoluautorstvím NHSE) přichází s tvrzením, že „každý by buď měl dostat nabídku vlastního pronájmu stálého bydlení, nebo by měl domov vlastnit“ (National Health Service England et al. 2016: 4).

„Dlouhodobá zdravotní pobytová zařízení a pobytová nebo ošetrovatelská péče nejsou (důraz původní) považovány za stálé ubytování, protože obyvatel bydlení

⁵ Zmiňované tři konkrétní případy jsou popsány v kapitole „Vytváření nového designu služeb“ (Department of Health 2012a: 54-70).

nevlastní ani nemá vlastní pronájem“ (National Health Service England et al. 2016: 11).

Lidé by měli žít „v běžném bydlení v komunitě, aniž by se vytvářely institucionální modely bydlení a péče“ (National Health Service England et al. 2016: 6). Bydlení se šesti a více lidmi se rychle může stát institucionálním. Za komunitní bydlení lze považovat blok s dvaceti byty, kde v šesti bytech žijí lidé s postižením a/nebo autismem, nikoli však blok s dvaceti byty, kde žijí jenom tyto lidé – takový model by měl být považován za instituci (National Health Service England et al. (2016: 12).

Podobně i standardy Národního institutu pro excelenci zdravotní a sociální péče vycházejí z toho, že lidé s chováním náročným na podporu by měli žít blízko rodiny, přátel a komunity, pokud si to nepřejí jinak, nebo pro to není nějaký závažný důvod. Kvůli tomu, aby se jim dostalo odborného posouzení a podpory v náročném chování, by se neměli stěhovat. Potřebné služby by tedy měly být dostupné v jejich komunitě (National Institute for Health and Care Excellence 2018: 24).

Provozovatelé bydlení a poskytovatelé sociálních služeb by měli společně mapovat specifické potřeby lidí s chováním náročným na podporu. V regionu by měly být dostupná škála ubytovacích možností a služeb, které tyto potřeby naplňují a vycházejí vstříc různým preferencím. Lidé s náročným chováním by měli mít zabezpečena nájemnická práva.⁶ Všem jim je potřeba nabízet možnost žít sám s potřebnou podporou. Pokud to člověk nechce, nebo to není z nějakého důvodu vhodné, lze nabízet bydlení sdílené s malým počtem spolubydlících, přičemž je důležité, aby šlo o domácí prostředí a aby se člověk podílel na rozhodování o tom, s kolika a jakými lidmi bude žít. Dostane-li se někdo mimo svůj region (třeba proto, že krizové služby nejsou v místě jeho bydliště dostupné), musí vzniknout plán návratu do původní lokality, pokud si to člověk přeje, nebo – není-li schopen to sám rozhodnout – je to v souladu s jeho nejlepším zájmem (National Institute for Health and Care Excellence 2018: 27-28).

Místo, kde člověk s náročným chováním bude žít, tedy nemá být mechanickou odpovědí na stupeň postižení nebo míru náročného chování. Ve hře mají být různé možnosti, ale výsledné řešení má vycházet z principů vlastní volby, života v komunitě a kontroly nad vlastním domovem. Že je takový přístup uplatnitelný v praxi, ukazují příklady dobré praxe z působení Asociace pro podporované bydlení (Department of Health nedat: 28-34), či organizace Dimesions (Dimensions 2018), ale i dalších.⁷ Kazuistiky popisují příběhy lidí s velmi

⁶ Měli by mít nájemní smlouvu, která by jim umožňovala kontrolu nad vlastní domácností – viz „Test skutečného pronájmu“, který má ukázat, do jaké míry se lidem závislým na péči daří při poskytování sociální služby přenechat kontrolu nad jejich domovem: „Mít místo, kde člověk žije, by mělo být výchozím bodem pro aktivní a plný život a skutečný pocit sounáležitosti; možnost volit a kontrolovat, s kým žiji a kdo mne podporuje, je klíčem k tomu, aby se z místa, kde člověk prostě jenom žije, stal jeho domov“ (National Development Team for Inclusion 2015: 3).

⁷ Viz například <https://www.challengingbehaviour.org.uk/cbf-articles/your-stories/>.

náročným chováním, kteří jsou schopni s podporou žít kvalitní život v komunitě, ve vlastních či pronajatých bytech. Nejedná se tedy o přímou úměru ve smyslu: čím větší postižení a čím více problémového chování, tím spíše rezidenční služba. Jde vždy o situační řešení, přičemž vlastní/pronajaté individuální bydlení s dobře nastavenou podporou v domácnosti je myslitelné a realizovatelné i pro člověka s chováním velmi náročným na podporu. Na rozdíl od české sociální politiky již nejsou rezidenční služby pro osoby s PAS+ v Anglii považovány za to nejlepší řešení. Spíše naopak, v sociální politice a v praxi řady organizací v Anglii jsou na opačném konci spektra vhodné péče.

Reforma v Anglii ovšem neprobíhá hladce podle plánu. Jak konstatuje zpráva ICF et al. (2018), vyhodnocující naplňování programu NHSE z roku 2015 (National Health Service England 2015a), přes zjevné pokroky zatím není vize komunitní podpory naplněna. Reforma cílí na snížení dlouhodobých pobytů lidí s náročným chováním na posuzovacích a léčebných odděleních. Data z října 2018 však ukazují, že 72% osob tam stále zůstává rok a déle. A jen 27% osob přijatých v říjnu 2018 na tato oddělení mělo před přijetím tzv. posudek péče a léčby (angl. „*care and treatment review*“), který by současně zahajoval proces plánování odchodu ze zařízení (Dimensions 2018: 23). Kromě toho, podíl lidí odcházejících z posuzovacích a léčebných oddělení do komunitních nebo rezidenčních služeb je stejný jako v roce 2015, ale čtvrtina v roce 2018 odešla do „jiných zařízení“, zatímco v roce 2015 to bylo 6%. Nabízí se tak otázka, o jaká zařízení se jedná a nakolik odpovídají záměru transformace péče o lidi s PAS+. A jestli se tak zadními dveřmi do systému péče nevracejí rezidenční služby, které byly běžné v minulosti (Dimensions 2018: 37). Pokud by tomu tak ale bylo, lze takový vývoj kritizovat a ovlivňovat s odvoláním na oficiální sociální politiku a její programové dokumenty. Což koneckonců také představitelé organizace Dimensions činí. Ale stejně tak probíhá kritická reflexe procesu transformace péče i na zadání NHSE, která reformu spustila. Vedle již zmiňovaného hodnocení ICF et al. (2018) byla publikována také evaluace, založená na deseti případových studiích. Ta mimo jiné ukazuje, že zásadní výzvou pro celou reformu je nedostatek místních kvalitních poskytovatelů. Na druhou stranu v rámci procesu transformace vzniká řada nových komunitních krizových služeb či multidisciplinárních týmů (Moss et al. 2018).

12

2.3. Přístup k náročnému chování – podpora pozitivního chování, omezování medikace

Posledních zhruba 35 let se v anglosaských zemích rozvíjí přístup, dnes označovaný jako „podpora pozitivního chování“. Tento termín (angl. „*positive behaviour support*“) se používá od začátku 90. let, ale přístup se začal rozvíjet již od poloviny 80. let minulého století. Tehdy se ovšem mluvilo o „neaversivním zvládnání chování“ (angl. „*nonaversive behaviour management*“), tedy o takových postupech, které se při zvládnání náročného chování vyhýbají

restriktivním, nedůstojným intervencím, vyvolávajícím silný nesouhlas či odpor (averzi) klienta (Kincaid et al. 2015: 2). Podpora pozitivního chování je ale více zaměřená na zvyšování kvality života, na rozdíl od neaverzivního zvládnání chování, kde je vůdčím principem neuškodit a netrestat, což samo o sobě ještě vyšší kvalitu života pro klienta nezaručuje (Kent 2010). A ne každý přístup, který se vyhýbá averzivní či omezujícím postupům, je nutně pozitivní. Kent dokonce ukazuje, že zaměňování obou přístupů vede k nedorozuměním a k překážkám v rozvoji podpory pozitivního chování. Zatímco totiž při neaverzivním zvládnání chování může být pozornost upřena na to, jak člověku zabránit co nejbezpečnějším a co nejméně omezujícím způsobem, aby dělal něco, co poškozuje nebo narušuje službu, podpora pozitivního chování se ptá po příčinách chování a zvažuje, jak zaměstnanci mohou reagovat na potřeby člověka. Jinými slovy, podpora pozitivního chování usiluje o identifikaci souvislostí, které by mohly přispět ke zvýšení osobní spokojenosti a pocitu štěstí člověka. Ptá se na to, co by se v životě člověka mohlo dařit, a nikoli na to, jaká psychopatologie mu kazí život (Carr 2007: 4). Minimalizace náročného chování je pak spíše druhotným cílem (Gore et al. 2013), primárním je zvýšení kvality života, jak naznačuje definice z roku 2002:

„Podpora pozitivního chování je aplikovaná věda, která využívá vzdělávací metody a metody systémové změny (vytvoření nového prostředí) ke zvýšení kvality života a minimalizaci problémového chování“ (Carr et al., 2002: 4).

Praktici podpory pozitivního chování vycházejí z toho, že náročné chování je mimo jiné důsledkem nedostatečně individualizované a ne dost důsledné a odborné podpory. Změn v chování lze proto primárně dosáhnout vytvořením odpovídajícího prostředí a rozvojem nových dovedností, spíše než snahou náročné chování zastavit (Consensus 2017, McGill 2019).

„PPCH je spíše hodnotově založená sada nástrojů. V jejím středu je soubor otázek, které by měly být zvažovány všechny dohromady a ve vztahu k jedinečným potřebám a nárokům konkrétního člověka. - Proč se dotýčný uchyluje k náročnému chování? - Jak bychom mohli zavést strategie (např. další podporu komunikace), které by mohly snížit výskyt a obtížnost náročného chování? - Jaké dovednosti, které by používal místo náročného chování, bychom mohli dotýčného naučit? - Jaké změny bychom mohli udělat v prostředí, aby se náročné chování vyskytovalo méně?“ (Consensus 2017: 3)

Od roku 2014 začínají politiky NHSE či Ministerstva zdravotnictví referovat o podpoře pozitivního chování nebo jejích prvcích jako o důležitém přístupu v péči o osoby s postižením a/nebo autismem a náročným chováním. K využívání PPCH se hlásí řada poskytovatelů, přičemž se tento koncept uplatňuje v různých organizacích velmi odlišně (Denne et al. 2015). Koalice pro podporu pozitivního chování proto v roce 2015 vydala „kompetenční rámec“ PPCH (PBS Coalition 2015). Smyslem příručky je poskytnout detailní přehled toho, co je

potřeba vědět a dělat k zajištění nejlepší praxe podpory pozitivního chování, a vybudovat tak sdílený základ pro kohokoli od jedinců po organizace, kteří se PPCH zabývají.

V Británii v současnosti probíhá také kampaň „Přestáváme nadbytečně medikovat lidi s postižením v učení, s autismem, nebo obojím“ (angl. *„Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP)“*). U lidí s postižením v učení, autismem, nebo obojím, je vyšší pravděpodobnost, že budou medikováni léky proti psychóze, depresi, úzkosti, poruchám spánku a epilepsii. Tyto léky jsou také podávány lidem proto, že je jejich chování vnímáno jako náročné. Každý den užívá ve Spojeném Království psychotropní medikaci 30 až 35 tisíc dospělých lidí s postižením, aniž by to bylo indikováno jejich zdravotním stavem. Mnoho lidí bere tyto léky příliš dlouho, nebo v příliš vysokých dávkách. Jak ukazuje praxe, přezkum medikace a její snížení může vést i ke snížení projevů náročného chování.⁸ STOMP se také výslovně odvolává na podporu pozitivního chování.⁹

⁸ Viz <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/about/resources/caretransformed/a-bright-future-for-graham/>.

⁹ Viz <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/>.

3. Sociální politiky v ČR ve vztahu k lidem s PAS+

3.1. Z ústavů...

O transformaci, resp. deinstitucionalizaci se hovoří v oficiální sociální politice od roku 2007, kdy byla zveřejněna „Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné druhy sociálních služeb poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporujících sociální začlenění uživatele do společnosti“. Název Koncepce („Koncepce *podpory* transformace“, nikoli „Koncepce transformace“) poukazuje na jistou váhavost ve snaze dosáhnout výsledku,¹⁰ který byl definován následovně:

„Cílem transformace ústavní sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, především mentálním a duševním, je vytvořit koordinovanou síť služeb pro uživatele umožňujících život v přirozené komunitě a minimalizovat dosud preferovaný způsob poskytování sociální služby prostřednictvím ústavní sociální péče“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2007: 13).

To podle Koncepce mělo znamenat „odklon od rozsáhlého budování ústavní sociální péče a větší podpora investic do rozvoje terénních a ambulantních služeb“ a „humanizaci stávajících pobytových zařízení a jejich postupné ‚rozpouštění‘ do přirozené sítě služeb v komunitě“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2007: 13). O „rozpouštění“ v té době existujících ústavů se ovšem v cílech a opatřeních Koncepce neříkalo dále už nic. A výstavbě velkých ústavních zařízení mělo bránit opatření, které paradoxně naopak spíše otevíralo cestu k výstavbě nových ústavů (být menších a s „humanizujícími“ prvky) a v důsledku tak mířilo proti cíli transformace definovanému výše:

„Zaměřit investiční dotační programy tak, aby podporovaly výstavbu pouze pobytových zařízení s humanizujícími prvky, tj. zejména kapacita zařízení do 40 uživatelů, umístění zařízení v přirozené komunitě a dodržující soukromí a zájmy jednotlivých uživatelů, a to formou výstavby nových nebo rekonstrukcí starých zařízení“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2007: 23).

Dokument rovněž pracoval s představou, že „určitá část uživatelů bude potřebovat péči pobytových služeb“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2007: 15). Z kontextu plyne, že se jedná o ty, kdo nejsou dostatečně „samostatní“, naopak potřebují vysokou míru podpory. Implicitně se tak klade rovnítko mezi pobytovou službou a naplňování vysokých nároků člověka na péči/podporu. Takto sugerované řešení ale zakrývá legitimní otázky, které by toto

¹⁰ „Ředitel odboru sociálních služeb na únorové konferenci ‚Pro změnu 2008‘ zdůraznil, že nejde o ‚koncept‘ transformace, ale o ‚koncept podpory‘ transformace. Je zde jasně vyjádřeno, že společenská shoda, politické rozhodnutí a plán celého procesu zatím chybí“ (Kořínková 2008: 3).

krátké spojení mezi mírou potřeb a typem služby problematizovaly: Proč je k poskytování individualizované a intenzivní podpory potřeba člověka někam „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?

Další ministerský dokument „Zpráva o procesu podpory transformace v ČR“ z roku 2013 si všímá, že praxe transformace se týká pouze některých ústavů, příp. některých uživatelů. Za takovou praxí může být představa, že pro některé lidi je vhodnou péčí ústavní. Dokument se vůči tomu kriticky vymezuje:

„Transformace ústavní péče se nutně týká všech lidí, kteří v ústavech žijí, a tedy i všech ústavů. Nelze přijmout myšlenku, že pro některé lidi je ústavní péče vyhovující – neboť mají takovou míru postižení, že pro ně prostředí nehraje žádnou roli. Tato úvaha je v rozporu s podstatou deinstitucionalizace a principem rovnosti lidských práv. Při transformaci je třeba dbát na to, aby z ústavů odcházeli všichni lidé, tedy i ti, kdo mají velkou míru postižení“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2013: 19).

„Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025“ z roku 2015 jde při definování deinstitucionalizace a jejích cílů do mnohem většího detailu než „Koncepce podpory transformace“ z roku 2007. Deinstitucionalizace sociálních služeb má vést mimo jiné k tomu, že klient sociální služby žije doma, způsobem, který si zvolí:

„Deinstitucionalizace sociálních služeb [...] znamená dlouhodobý a postupný proces změny (transformace) institucionální (ústavní) péče v péči komunitní. Je to změna, která usiluje o to, aby i uživatelé sociálních služeb žili ve svém domově a životem podle své vlastní volby, tak jak je to ve většinové společnosti běžné“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57).

A výsledkem deinstitucionalizace pro *člověka* využívajícího sociální služby má být:

„svoboda zvolit si místo svého bydliště a využívat místní sociální služby ([člověk] není omezován dostupností sociálních služeb); podílet se na životě společnosti a zastávat běžné společenské role – je dcerou/synem, partnerem, kamarádem, žákem, sousedem, studentem, rybářem, barmanem a další; žít v běžném životním a denním rytmu, který si zvolil, a využívat přitom běžné dostupné společenské zdroje, např. chodí do místní školy, do práce apod.“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57).

Pro *poskytovatele* sociálních služeb je deinstitucionalizace dokončena,

„když [poskytovatel] umožňuje uživateli účastnit se běžného života společnosti. Poskytuje sociální služby, které pružné reagují na potřeby a cíle uživatele a směřují k jeho udržení/začlenění do běžného života společnosti. Nenahrazuje služby, které lze zajistit běžnými zdroji v komunitě“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57).

A pro *zadavatele* sociálních služeb je završena,

„když má [zadavatel] pokrytou síť sociálních služeb reagujících na potřeby občanů kraje – síť jim zajišťuje přístup ke službám poskytovaným za dostupnou cenu v místě a čase, kdy je občan potřebuje. Deinstitutionalizace proběhla úspěšně, když zadavatel plánuje, vytváří podmínky a podporuje rozvoj zdrojů v komunitě, tak aby sociální služby uživatele neizolovaly a nenahrazovaly jiné dostupné možnosti podpory; a když neprovozuje žádná ústavní zařízení“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57).

Strategickým cílem, jmenovaným na prvním místě, je „Zajistit přechod od institucionálního modelu péče k podpoře osob v přirozeném prostředí“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57). Podle strategie však v systému péče chybí služby zajišťující „podporu v domácím prostředí jejich uživatelů či v pobytových službách komunitního charakteru“, strategie dokonce hovoří o pokračujícím „trendu spoléhání se na poskytování péče v rezidenčních typech zařízení“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 56). Je proto nutné:

„připravit systémové změny, které podpoří komunitní, terénní i ambulantní služby, budou rozvíjet neformální péči a podporovat klienta, aby mohl dále rozvíjet svoje schopnosti a možnosti v přirozeném prostředí“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 20).

17

3.2. ...nebo do ústavů?

„Akční plán pro deinstitutionalizaci sociálních služeb pro období 2019 –2021“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2019) podrobněji stanovuje postup pro realizaci výše zmíněného strategického cíle z „Národní strategie rozvoje sociálních služeb“, jímž je zajištění přechodu „od institucionálního modelu péče k podpoře osob v přirozeném prostředí“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57). Mimo jiné navrhuje ukotvit v zákoně o sociálních službách zásadu, z níž by vyplývalo, že

„u seniorů, osob se zdravotním postižením (včetně duševního) a ohrožených dětí má vždy přednost zajištění komunitních služeb umožňujících jejich setrvání doma v přirozeném prostředí před zajištěním služeb ústavního typu, které mají podle vědeckých poznatků prokazatelně negativní dopad na kvalitu života a jeho další vývoj“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2019: 57).

To vypadá velmi reformně. Jenomže Akční plán zároveň ukazuje, že transformace je pojata do velké míry jako budování nových pobytových služeb. V rétorice dokumentu nejsou hlavní alternativou k ústavním službám služby terénní a ambulantní, schopné zajistit podporu lidem v domácím prostředí, ale různé typy pobytových služeb, především chráněné bydlení:

„Kapacita lůžek pobytové služby domovů pro osoby se zdravotním postižením klesla v období od roku 2007 do roku 2017 o 4 407 lůžek, tj. celkem o 26 %. Naproti tomu počet lůžek v pobytové službě chráněné bydlení vzrostl od roku 2007 do roku 2017 o 1927, tj. nárůst o 96%. Přesto se jedná o stále vysoké číslo ústavních pobytových služeb a nízký počet služeb respektujících právo osob žít ve svém přirozeném prostředí“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2019: 29).

„Lůžka“ v chráněném bydlení tedy mají být příkladem „služeb respektujících právo lidí žít v přirozeném prostředí“. Přitom aktuálně platným kritériem, odlišujícím komunitní službu od ústavní, je počet lidí v zařízení: do 18 obyvatel se jedná o komunitní pobytovou službu, od 19 lidí výše se jedná o ústav. Podle kritérií také může v jedné domácnosti žít až 6 osob (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2019: 29). Zařízení se šestičlennými domácnostmi s 18 klienty soustředěnými v jednom objektu nebo v areálu budov lze však jen těžko považovat za „přirozené prostředí“ bez režimových ústavních prvků. Při „obsazování lůžek“ v takovém zařízení bude nepochybně docházet k tomu, že do zařízení budou stěhováni klienti i z větší vzdálenosti a budou se tak vzdalovat svým dosavadním sociálním kontaktům a vztahům.

Co se týče specificky lidí s autismem s náročným chováním, je zaměření na pobytové služby ještě výraznější. Materiál Vládního výboru pro zdravotně postižené občany s názvem „Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin“ považuje za vhodné řešení „pro osoby s těžkou symptomatikou PAS“ „(z)řízení typu domovů se zvláštním režimem“. Už jenom rozdíl v terminologii ukazuje na podstatnou odlišnost mezi anglickou a českou sociální politikou péče o lidi s PAS+. Zatímco v Anglii se mluví o tom, že i lidem s PAS+ by měly být potřebné služby „doručovány“ do jejich (vlastněného či pronajatého) *vlastního domova v běžném prostředí* jejich komunity, v České republice sílí představa, že naopak člověk s PAS+ se má přesunout do *sociální služby „domov“*, která se navíc vyznačuje *zvláštním režimem*. „Terénní sociální služba pro podporu samostatného bydlení v přirozeném prostředí“ je pak vyhrazena „pro osoby s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem“ (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016: 13). „Vize rozvoje sociálních služeb skupině osob s PAS“ Ministerstva práce a sociálních věcí vůbec neobsahuje terénní služby, věnuje se jen ambulantním a pobytovým. „Materiálně technický standard“ obsažený ve vizi předpokládá kolektivní uspořádání pobytové služby s počtem 3 až 6 klientů v jedné domácnosti; v jednom objektu přitom mohou být 2 domácnosti (Vrbický 2018).

Odpovědnost za nastavení dostatečné sítě sociálních služeb nesou jednotlivé kraje. Krajské střednědobé plány rozvoje sociálních služeb nicméně alternativní komunitní služby „příliš nerozvíjejí“ a „počítají (až na výjimky) stále s velkou podporou pobytových služeb sociální péče“, píše se v ministerském dokumentu (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015:18). Tento trend potvrzuje pro cílovou skupinu skupiny osob s poruchou autistického spektra také studie kanceláře ombudsmana (Veřejný ochránce práv 2018). Podle ní zástupci všech krajů

(s výjimkou Plzeňského) sice uvedli, že jejich střednědobé plány se problematice služeb pro lidi s PAS věnují, nejčastěji však vyjadřovali záměr podporovat domovy pro osoby se zdravotním postižením a služby zajišťující denní program (denní stacionáře) a podporovat rozvoj chráněného bydlení/sociálních bytů (Veřejný ochránce práv 2018: 21). To platí tím spíše i pro lidi s PAS+. V tomto ohledu je ilustrativní formulace jednoho z cílů střednědobého plánu Pardubického kraje pro cílovou skupinu lidí s autismem:

„Vytvořit specializovanou službu zaměřenou na děti, mládež a mladé dospělé s vysokou mírou podpory a specifickými potřebami, které nejsou řešitelné v rámci komunitních služeb“ (Pardubický kraj 2015: 39).

Výslovně se tu předpokládá, že pro osoby s autismem a s vysokou mírou podpory nejsou komunitní (terénní a ambulantní) služby vůbec určeny, a je potřeba pro ně vytvořit specializovanou pobytovou službu.¹¹

Veřejná ochránkyně práv také v rámci výzkumu oslovila všechny kraje s dotazem, zda by byly schopné zajistit celodenní péči a dohled sedmadvacetiletému muži s autismem v kombinaci se středně těžkým mentálním postižením. Šlo o modelovou kazuistiku, podle níž měl muž výrazné emoční výkyvy a záchvaty brachiální agrese směřující nejen vůči jemu samému, ale i vůči jeho okolí, a byl opakovaně hospitalizován v psychiatrické nemocnici, aniž by se tyto projevy zmírnily. Úředníci 3 krajů odpověděli, že by takovou péčí služby v kraji nebyly schopny zajistit. Ostatních 11 krajů uvedlo, že by péči zajistit mohly, a to v pobytových službách – 9 krajů v domovech pro osoby se zdravotním postižením a/nebo v domovech se zvláštním režimem, 2 v chráněném bydlení; 4 kraje doplnily nabídku těchto služeb týdenním či denním stacionářem, centrem denních služeb, odlehčovací službou či sociální rehabilitací. Dva kraje sdělily, že by využily i terénní služby, protože podporují život v přirozeném prostředí (Veřejný ochránce práv 2018: 11-13). Převládající orientace na pobytové služby je však jednoznačná.

Od doby provedení výzkumu ombudsmana vznikly v některých krajích nové střednědobé plány. Zaměření na pobytové služby v nich nabývá ještě konkrétnější podoby. Například Královéhradecký kraj má cíl „Zvýšit dostupnost pobytových služeb pro osoby s vysokou mírou závislosti a specifickými potřebami“ a v rámci něj chce

„(p)řipravit plán realizace investičního projektu rekonstrukce stávajícího zázemí služby domova pro osoby se zdravotním postižením Ústavu sociální péče pro mládež Domečky s cílem zajistit podmínky pro poskytování pro osoby s náročným chováním (s PAS)“; služba má být zprovozněna do roku 2022 (Královéhradecký kraj 2017: 28).

¹¹ V plánu Pardubického kraje (Pardubický kraj 2015) není výslovně uvedeno, že se tento cíl týká osob s PAS. Pro studii ombudsmana nicméně kraj vybral tuto pasáž jako příklad plánování služeb pro tuto skupinu (Veřejný ochránce práv 2018: 21).

A Plzeňský kraj deklaruje, že pro cílovou skupinu osoby s poruchou autistického spektra bude podporovat vedle sociální rehabilitace a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi „navýšení kapacity“ nebo „vznik nových“ domovů pro osoby se zdravotním postižením a domovů se zvláštním režimem (Plzeňský kraj 2018: 62).

Pardubický kraj se hodlá soustředit na „(r)ozvoj kapacit pobytových služeb pro osoby s PAS a „problémovým chováním, vážnými projevy agrese““ (Pardubický kraj 2018: 39).

Zástupci Olomouckého kraje pak soudí, že „není v dostatečné kapacitě zajištěna specializovaná pobytová služba pro osoby s PAS se znaky problémového chování, vyžadující vysoce individualizovaný přístup – domov se zvláštním režimem“. A jejich záměrem je, aby vznikla „nová pobytová služba domov se zvláštním režimem pro osoby s PAS se znaky problémového chování vyžadující vysoce individualizovaný přístup s kapacitou 10 lůžek“ (Křečková a Šimáček 2018: 35).

Budoucnost pro lidi s PAS s chováním náročným na podporu, předestřená jak v ministerské vizi (Vrbický 2018), 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 vykresluje národní strategie (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2015: 57).

4. Zkušenosti služeb v ČR s podporou lidí s PAS+

4.1. Motivace služeb k práci s lidmi s PAS+

Studie ombudsmana došla k zajímavému závěru o odlišnosti pohledu reprezentantů krajských úřadů a pohledu sociálních služeb na to, zda mohou být služby poskytovány modelovému klientovi s náročným chováním, popsánému výše.¹² Zatímco kraje mají představu, že takového klienta by bylo možné umístit především do domovů pro osoby se zdravotním postižením či domovům se zvláštním režimem, a ne jim poskytovat terénní či ambulantní službu, služby mají názor přesně opačný: 40% zástupců osobní asistence si dovedlo představit, že by poskytovali podporu klientovi z kazuistiky, na rozdíl od pouhých 5% domovů se zdravotním postižením a 6% domovů se zvláštním režimem (Veřejný ochránce práv 2018: 34-35).

Při skupinových rozhovorech, které jsme vedli převážně s poskytovateli terénních a ambulantních služeb, se potvrzovalo, že některé z těchto služeb jsou k poskytování podpory lidem s autismem a náročným chováním skutečně motivované. Například podle sociálních pracovníků denního stacionáře či podpory samostatného bydlení chápou práci s takovými klienty zaměstnanci „jako „výzvu“, „baví je to, chtějí to dělat“ (*diskuse se sociálními pracovníky, podpora samostatného bydlení V.*), chtějí se učit s takovou cílovou skupinou pracovat, „umět to uchopit“ (*diskuse se sociálními pracovníky, denní stacionář P.*). Pro reprezentantku odlehčovací služby je chování náročné na podporu impulsem k uzpůsobování služby:

„My to zase máme tak, že jako žádné problémové chování ani agresivita není důvodem k nepřijetí do služby, ale důvodem k nastavení nějaké té služby, ať už prostorem, vybavením nebo personálem“ (*diskuse s manažery, odlehčovací služba T.*)

4.2. Personální překážky a práce s nimi

Poskytování služeb ale naráží na řadu překážek. Jedna část překážek leží v personální oblasti. Jednak není lehké motivované zaměstnance nalézt:

¹² Sedmadvacetiletý muž s autismem v kombinaci se středně těžkým mentálním postižením, s výraznými emočními výkyvy a záchvaty brachiální agrese směřující nejen vůči jemu samému, ale i vůči jeho okolí; muž byl opakovaně hospitalizován v psychiatrické nemocnici, aniž by se projevy zmírnily (Veřejný ochránce práv 2018: 4).

„Udělají si [pracovníci] 150 hodin [základního kurzu pro pracovníka v sociálních službách] někde pod pracákem a je jim vlastně jedno, s kým, s čím dělají, že kdyby se to tam najednou přeměnilo na nějakou fabriku, tak tam zůstanou“ (*diskuse se sociálními pracovníky, domov pro osoby se zdravotním postižením H.*).

Ale jednoduché není ani pracovníky udržet, fluktuace v sociálních službách je vysoká. Ačkoli pracovníci v sociálních službách dělají „tu nejtvrďší práci“, je to „jedna z nejhůř placených pozic“ (*diskuse se sociálními pracovníky, domov pro osoby se zdravotním postižením H.*). O práci v sociálních službách není v současnosti takový zájem. Zatímco dříve si bylo možné „vybírat, [...] koho pozveme a koho nepozveme na pohovor, [...] dneska [...] vezmu kohokoli, protože potřebuji obsadit směnu“ (*diskuse s manažery, domov pro osoby se zdravotním postižením H.*). Otázky kritérií výběru a potřebné kvalifikace pro práci s lidmi s poruchou autistického spektra jdou pak stranou (viz také Křečková a Šimáček 2018). Je tudíž běžné, že zaměstnanci nejsou na práci s takovými klienty připraveni. Noví pracovníci nemají vůbec zkušenosti ani vzdělání v sociální práci, natož aby měli zkušenosti s lidmi s PAS+:

„Když najdeme asistentky, jsou to vesměs vlastně lidé z ulice i třeba bez kurzu [pro pracovníka v sociálních službách], kteří jsou jenom motivovaní pomáhat. [...] Ti autisti jsou tak specifická cílová skupina, že vyžadují po odborné stránce prostě úplně jinak připravené pracovníky v přímé péči“ (*diskuse s manažery, podpora samostatného bydlení A.*).

22

Personál je pak „největším limitem, i když jsou to pracovníci v přímé péči, kteří velmi dobře dělají svoji práci“, „ani systém toho interního vzdělávání mnohdy nestačí“ (*diskuse s manažery, centrum denních služeb D.*).

Limit viděli účastníci skupinových diskusí i v tom, že v sociálních službách pracují převážně ženy, jejichž autorita a fyzická síla není ve vztahu k člověku s náročným chováním dostatečná:

„Když potom budete mít člověka [...] mladého, plného síly, s problémovým chováním, tak ta ženská prostě to neutáhne. A celkově když prostě něco řekne ten chlap... My máme pár mužských asistentů, ale je to přesně vidět, úplně jinak [klienti s náročným chováním] reagují“ (*diskuse se sociálními pracovníky, denní stacionář R.*).

Jiní diskutéři ale uváděli, že soustavnou práci s nezkušeným ženským personálem dospěli ke stavu, kdy jsou pracovnice schopné a motivované pracovat i s klienty s náročným chováním:

„U kolegyně jsme hodně pracovali s tím, že i když nejsou fyzicky zdatné, aby zpacifikovaly v určitých případech klienty, tak mohou udělat jiná opatření pro to, aby zamezily nějakému problémovému chování a uchránily sebe samy. Takže hodně je to opravdu o práci s tím personálem. [...] máme dvouhodinové porady, kde probíráme ty situace, které se staly, a vůbec přemýšlíme nad tím, co bude do budoucna, jak to

může vypadat. [...]. Dříve jsme měli požadavky, že [nový pracovník] musí umět alternativní augmentativní komunikaci a podobně, a poslední dobou jsme od toho úplně upustili a právě stačí nám ta motivace toho člověka. Máme specifické přijímací řízení, kde ty lidi jakoby jdou přes příklady, vůbec abychom poznali, jak přemýšlejí o těch lidech, a na základě toho je vybíráme, aby vlastně u nás vydrželi co nejdéle, aby sdíleli tu vizi a myšlenku, kterou máme my“ *(diskuse s manažery, denní stacionář K.)*.

Důležitá je jak externí podpora, tak atmosféra a spolupráce v týmu a podpora pracovníků přímé péče poskytovaná interně:

„Myslím si, že ještě důležitější než nějaká ta akreditovaná školení, tak jsou důležité ty supervize a vlastně komunikace v tom týmu. A vědět, že to vedení toho člověka podpoří a nějak ho neshodí v tom, co dělá“ *(diskuse se sociálními pracovníky, denní stacionář K.)*.

4.3. Financování a individualizace služeb

Zásadní problém leží také ve financování služeb. V některých případech vyžadují individuální potřeby klienta asistenci dvou osob současně. Krajská dotační politika takovou variantu ale vůbec nepřipouští. Maximum podpory je jeden na jednoho:

[...] někteří z těch [...] uživatelů s autismem a s nějakým atypickými projevy chování, které musí tento systém zvládnout [...], by potřebovali ty asistenty dva v jeden čas. A [...] na kraji nám řekli, že vlastně v jeden čas by dva asistenti neměli být dotováni“ *(diskuse s manažery, osobní asistence Z.)*.

I kdyby se služba rozhodla vykazovat souběžnou asistenci dvou pracovníků odděleně, důsledek by byl ten, že

„uživatel si platí tu službu dvakrát, ten počet hodin si platí dvakrát. A my bychom potřebovali, aby byl nárok na to, aby ten uživatel mohl mít v klidu dva asistenty, když je potřebuje prostě [...]. Ale za cenu jednoho, za cenu jedné kliento-hodin“ *(diskuse s manažery, osobní asistence Z.)*.

Pokud chce služba poskytnout asistenci v rozsahu odpovídajícím individuálním potřebám klienta, musí na druhého z dvojice asistentů hledat zdroje jinde, nemůže je čekat ze systému, „jinak prostě tihle lidé se nebudou moct pohybovat venku bez pečující osoby“ *(diskuse s manažery, osobní asistence Z.)*.

U jiné terénní služby, podpory samostatného bydlení, je potíží v tom, že se s ní počítá jako se službou pro téměř samostatné klienty. Při plánování služeb tak kraje předpokládají, že bude

poskytována spíše zřídka, v řádu jednotek hodin za měsíc. Pracovnice jedné z takových služeb uváděla, že v rámci tříletého individuálního krajského projektu mají pro službu podpora samostatného bydlení vymezených 40 hodin podpory na 1 klienta na 3 roky. Reálné potřeby podpory jsou ale u některých klientů naprosto odlišné:

„Mám tam lidi se závažným postižením, kteří potřebují tu asistenci několikrát týdně a dlouho - třeba 4 až 5 hodin klidně. Já mám naplněný indikátor u jednoho klienta za dva měsíce, a 2,5 roku jako by nebyl. Takže to je velikánský problém u té podpory samostatného bydlení, vůbec není postavena na [...] lidi s větší mírou podpory“ *(diskuse s manažery, podpora samostatného bydlení V.)*.

Je to další ukázka toho, jak je politická představivost a představitelnost toho, jak může fungovat podpora lidem s vyšší mírou potřeb, stále svázaná s vizí, že pro takové lidi jsou vhodné spíše pobytové služby. Tato přímá úměra (čím více potřeb, tím spíše pobytová služba) vede k tomu, že služba typu podpory samostatného bydlení vůbec není na mentální mapě možností při uvažování o péči pro lidi s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu:

„O tom, že by se do podpory samostatného bydlení přijímali lidi třeba s PAS s nějakými většími [potížemi], o tom se [při debatách se zaměstnanci krajského úřadu] vůbec nehovoří“ *(diskuse s manažery, podpora samostatného bydlení V.)*.

Ani do budoucna manažerka služby přitom neočekává ze strany kraje změnu v přístupu:

„Je fakt, že kraj teď komunikuje, ale stejně se rozhodně nedostaneme na takové nastavení indikátoru, abychom byli schopni poskytovat ve větší míře těm lidem podporu“ *(diskuse s manažery, podpora samostatného bydlení V.)*.

Podle jedné z účastnic diskuse je za neochotou krajských sociálních politik dotovat terénní služby tak, aby mohly reagovat na skutečné potřeby konkrétních lidí, představa, že

„ty maminky, které jsou samy doma s těmi dospělými nebo dospívajícími lidmi s autismem, [...] by to [péči o svého potomka s PAS+] zvládnout měly“ *(diskuse s manažery, osobní asistence Z.)*.

Od rodičů se tak očekává, že budou dlouhodobě zajišťovat něco, co někdy ani „nezvládnou dva lidé, kteří jsou na to nějak cvičení“ *(diskuse s manažery, osobní asistence Z.)*. Ale i kdyby kraj dotoval dostatek personálu v terénních službách a rodina by si tak teoreticky mohla objednat celodenní podporu, příspěvek na péči ve 4. stupni závislosti by pokryl pouze zhruba čtvrtinu (5-6 hodin) z celodenní péče.

Individualizace pobytových služeb, které kraje považují za správné řešení pro lidi s PAS+, je přitom stejně nesamozřejmá, jako poskytování terénní služby v potřebném rozsahu. Ve zcela

vyjímečných případech, kdy se pobytová služba odhodlá nastavit podporu individuálně, dochází k „ekonomické destabilizaci“:

„Měli jsme tam paní s poruchou autistického spektra, s obrovským agresivním projevem chování, a dopadli jsme tak, že jsme si ekonomicky destabilizovali službu. [...] zvolili [jsme] bydlení nejdřív v menší skupině spolubydlících, nefungovalo to, spolubydlící se té ženy báli, [...] takže jsme měli osm lidí působících v tom daném objektu, ale na jednu klientku. Teď si vezměte, jaká je to potom destabilizace té služby, protože platíte osm lidí na jednoho člověka“ (*diskuse s manažery, domov pro osoby se zdravotním postižením H.*).

Tento případ, stejně jako pokusy osobní asistence zajistit péči dva na jednoho, je jakousi svépomocnou a nesystémovou snahou služeb o osobní rozpočet, vycházející z individuálních potřeb člověka. Z hlediska systému financování služeb je ale takový případ abnormalitou, nikoli řešením. Krajská dotační politika naopak optiku individuálních potřeb při financování služeb nepoužívá, vychází z předem stanoveného rozsahu podpory v té které službě a obecně je tlak náklady na mzdy snižovat:

„[...] neustále slyšíme: ‚Jste drazí, na ty mzdové prostředky se vynakládají největší zdroje, zkuste nějakým způsobem ušetřit‘. Takže my jsme snižovali management, my jsme snižovali i pracovníky v přímé péči, ale máme tam nějaký strop, pod který už jít opravdu nemůžeme“ (*diskuse s manažery, domov pro osoby se zdravotním postižením H.*).

25

Ačkoli kraje předpokládají, že právě pobytové služby budou naplňovat potřeby lidí s PAS+ (Veřejný ochránce práv 2018), současně vytvářejí tlak na snižování nákladů, který pobytovým službám znemožňuje takové očekávání naplnit.

4.4. Práce s rodiči lidí s PAS+

Zaměstnanci služeb si všímají toho, co popisuje i odborná literatura (Milen a Nicholas 2017) - pro rodiče je těžké si představit svoje dospělé dítě v péči sociálních služeb, což je vede k tomu, aby v roli pečujících setrvali sami:

„I ty lidi s nejtěžšími formami postižení si dovedeme představit, že by mohli bydlet samostatně, ale ta rodina o to nemá moc zájem“ (*diskuse s manažery, denní stacionář P.*).

Sociální služby si uvědomují důležitost tranzitního období. Je potřeba rodiny připravovat na to, že jejich dítě, s jakkoli těžkým postižením, jednou bude muset v dospělosti z jejich péče odejít:

„Když my máme teď ty rodiče těch malých dětí s těžkým postižením, tak už je připravujeme: ‚Co budete dělat za 5 let, za 10 let?‘. Bavíme se s nimi o tom, aby měli nějaký plán, [...] abychom těm rodičům od začátku byli schopní dát nějaký životní směr a říct: ‚[...] Normální je, že se ty děti osamostatňují v určitém věku, může to být dřív nebo později, tak to je běžné, ale prostě normální je, že vy v 30 letech věku toho dítěte si zajistíte nějaké jiné služby, budete se chodit navštěvovat“ (diskuse s manažery, denní stacionář K.).

Služba se tak snaží pomoci rodičům vybudovat vizi budoucnosti, alternativní k jejich představě, že „dítě má těžké postižení a celý život se o něj musím starat a pečovat“ (diskuse s manažery, denní stacionář K.).

Jak popisovala jedna z účastnic diskuse, dlouhodobá zkušenost rodičů může být taková, že „nešlo nic, 20 let nic nešlo“ a „oni už sami nevěří, že něco půjde“. Důležité je „legalizovat to, že nic nejde, že to mají těžké, [...] pochopit tu jejich situaci“ (diskuse se sociálními pracovníky, podpora samostatného bydlení S.). A zároveň zkoušet nabízet drobné kroky, které by mohly situaci rodiny zlepšit. Službě se takto podařilo začít rozvíjet dovednosti 24leté klientky, přestože matka měla zpočátku pocit, že dcera žádného posunu není schopna. Klientka se naučila vytočit číslo na telefonu a přijmout hovor a matka se díky tomu odvážila nechat ji chvíli samotnou doma. Klientka také začala chodit s asistencí na obědy do školní jídelny, nebo do hudebního oddělení městské knihovny, kde se jí trpělivě věnuje místní zaměstnanec.

26

4.5. Práce s náročným chováním

Pracovníci podpory samostatného bydlení se při práci s výše zmiňovanou klientkou potýkají s projevy náročného chování:

„Ona hrozně nahlas [...] mluví, a není to úplně vybraná mluva tedy, a je to nepříjemné, když člověk s ní jde po městě a ona křičí“ (diskuse se sociálními pracovníky, podpora samostatného bydlení S.).

Služba se však primárně zaměřuje na její zájmy a na to, v čem se může rozvíjet. A projevy náročného chování se díky tomu snížily:

„Tím, že jsme našli to, co jí baví, tak ona se těší a nedělá to [nekřičí vulgárně na veřejnosti]. Ona to dělá, když je v nějaké nepohodě, nebo v napětí. A teď už to plyne fakt mnohem hladčeji, než to plynulo“ (diskuse se sociálními pracovníky, podpora samostatného bydlení S.).

Příkladů podobného přístupu se při diskusi jak sociálních pracovníků, tak manažerů služeb objevila celá řada:

„A tam jsme tehdy změnili ten přístup [...]. Proč by nemohl chodit ven? Když jde ven, tam má více prostoru. Když chce vstát z vozíku a jít, tak ať jde, nemůže tam nikoho ohrozit. Tím pádem se začalo to problémové chování snižovat, protože může si za prvé vybrat, s kým ten daný den bude pracovat, takže je připravený na to tři dny předem, že bude pracovat s tímhle a s tímhle pracovníkem, takže už ví, co má očekávat. [...] začali jsme se ho více ptát, začali jsme mu dávat více prostoru“ (*diskuse se sociálními pracovníky, denní stacionář K.*).

V jiném denním stacionáři se pracovníci u mladého muže, který si v afektech ubližoval a „mlátil kolenem do dveří nebo rozhazoval okolo sebe odpadkové koše“ (*diskuse se sociálními pracovníky, centrum denních služeb D.*), soustředili na podporu jeho zájmů. Protože si všimli, že se zajímá o fotografování, začali spolupracovat s dobrovolnicí, která se nyní s klientem fotografování věnuje, a dokonce mu uspořádali výstavu. Projevy náročného chování vymizely.

Pracovníci také chápou náročné chování jako chování komunikační, snaží se mu porozumět v konkrétním kontextu a hledají, co jím klient vyjadřuje.

„[Klient] nedokáže [...] říct: ‚Hele, já s tebou být nechci, chci být s někým jiným‘, takže on jí [pracovníci] napadal, napadal ostatní, rozbíjel věci“ (*diskuse se sociálními pracovníky, denní stacionář R.*).

27

Služby se také snaží hledat spouštěče náročného chování a přizpůsobovat prostředí tak, aby se snižovalo riziko a nebezpečnost incidentů a aby reagovalo na potřeby a preference klienta:

„Je třeba umět identifikovat to chování, a pokud to jde - ono to má taky svoje limity - ale pokud to jde, tak zjistit příčinu, anebo aspoň se hodně věnovat prevenci, aby to chování nevznikalo“ (*diskuse s manažery, sociální rehabilitace L.*).

„Teď jsme museli přizpůsobit prostředí, že jsme odstranili ty předměty, těžké keramické věci, co tam byly, co by hrozilo, že může ublížit sobě nebo někomu [...]. A co děláme, když se bije do hlavy... no tak odvedeme ostatní uživatele [...] a střídáme se vlastně s pracovníky u něho, pokoušíme se ho zklidnit, nabízíme mu činnosti, které víme, že má rád, věci, které víme, že má rád. Osvědčilo se nám nebýt u něho ve více lidech, když jsme se tam sešli víc lidí, tak jsme měli pocit, že je ještě víc nervózní“ (*diskuse s manažery, denní stacionář R.*).

Nerestriktivní přístup, založený na snaze o porozumění náročnému chování a orientovaný na podporu klienta a úpravu podmínek, není ovšem vždy jednotlivými službami sdílený, a to ani

v případě, kdy pracují s tímto klientem. Pracovnice centra denních služeb tak popisovala rozdíl mezi jejich přístupem a přístupem domova pro osoby se zdravotním postižením ke klientovi, který využívá obou služeb:

„V pobytové službě [...] hodně dochází k sebepoškozování, [...] tam opravdu tluče hlavou do zdi, má i ten svůj pokoj do krve, kdy mu prostě řeknou: „Dokud nepřestaneš tlouct tou hlavou do zdi, tak ti to tady nevymalujeme““ *(diskuse se sociálními pracovníky, centrum denních služeb D.)*.

Podle pracovnice centra denních služeb se nedaří přístup v obou službách sjednotit, ačkoli zkušenost v denním stacionáři ukazuje, že při respektování potřeb a práva volby klienta náročné chování ustupuje.

Data z ohniskových skupin nicméně ukazují, že již dnes některé služby – ať už jen intuitivně nebo i s pomocí externích konzultací – uplatňují principy podpory pozitivního chování, tedy anglosaský přístup, který v současné době patří k oficiální sociální politice pro lidi s PAS+ např. v Anglii (Denne et al. 2015) nebo v Austrálii (Millier et al. nedat., State of Victoria, Department of Health and Human Services 2018).

5. Závěr

Příklad Anglie ukazuje, že politika péče o dospělé lidi s autismem a chováním náročným na podporu může být orientována na to, aby tito lidé mohli žít běžným životem, a nikoli ve specializovaných pobytových službách. A že přístup k náročnému chování může být založen na porozumění jejich potřebám a snaze zvyšovat kvalitu jejich života, nikoli primárně na restriktivních opatřeních.

V praxi sociálních služeb v ČR existují pozitivní příklady práce s touto cílovou skupinou. Řada organizací poskytujících terénní a ambulantní služby se lidem s PAS+ i jejich rodinám záměrně věnuje či věnovat chce a více či méně systematicky usiluje o rozvoj dovedností svých zaměstnanců pro takovou práci.

Národní a krajské sociální politiky ovšem spoléhají spíše na pobytové služby. Ty jsou jako jediné schopny zajistit neustálou přítomnost personálu (byť ne jeden na jednoho) a zároveň jsou pro klienty finančně dostupné. Současně však právě pobytové služby lidí s chováním náročným na podporu často odmítají, protože nejsou personálně schopny odpovídající individualizovanou podporu zajistit (Veřejný ochránce práv 2018, Křečková a Šimáček 2018). Především však – i s ohledem na to, jak jsou v současnosti definována kritéria komunitních služeb - obnášejí pobytové služby riziko institucionalizace života svých klientů.

Alternativa, umožňující člověku žít život v běžném společenství, není dostupná. Na celodenní kombinaci terénní péče u klienta doma s péčí ambulantní lidé s PAS+ jednoduše nemají finanční prostředky. Příspěvek na péči ani ve svojí nejvyšší kategorii nestačí na pokrytí více než cca 5-6 hodin terénní podpory denně (ať už ve službě osobní asistence, nebo podpora samostatného bydlení). Člověk s vysokou mírou potřeb si proto není schopen službu v komunitě (pokud vůbec existuje) zaplatit v odpovídajícím rozsahu, i když je zcela zřejmé, že bez ní nemůže ani on, ani jeho pečující blízcí, vést plnohodnotný život. Ani nastavení dotační politiky, ani výše příspěvku na péči tak neumožňuje systému služeb, aby na individuální potřeby lidí s PAS+ skutečně reagoval.

V důsledku toho pak péče o dospělé lidi s autismem a náročným chováním často zůstane na stárnoucích rodičích. Pokud se ovšem nenaplní kraji více či méně jasně deklarovaný záměr dostat tyto lidi do specializovaných pobytových zařízení. Ani jedno však nelze považovat za dobrý výsledek.

Zdroje

- Association for Supported Living (2011). There is an alternative. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.challengingbehaviour.org.uk/learning-disability-files/ASLAlternative%5b1%5d.pdf>
- Carr, E. G. (2007). The Expanding Vision of Positive Behavior Support: Research Perspectives on Happiness, Helpfulness, Hopefulness. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9, 1, 3–14.
- Carr, E. G., et al. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 4–16.
- Commission for Healthcare Audit and Inspection (2006). Joint investigation into the provision of services for people with learning disabilities at Cornwall Partnership NHS Trust. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20080609161229/http://www.healthcarecommission.org.uk/db/documents/cornwall_investigation_report.pdf
- Commission for Healthcare Audit and Inspection (2007). Investigation into the service for people with learning disabilities provided by Sutton and Merton Primary Care Trust. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20080609161128/http://www.healthcarecommission.org.uk/db/documents/Sutton_and_Merton_inv_Main_Tag.pdf
- Consensus (2017). Meet our positive behaviour intervention team. We see the person first, the behaviour second. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.consensussupport.com/wp-content/uploads/2017/09/Consensus-Positive-Behaviour-Intervention-Team-PBIT-Brochure.pdf>
- Denne, L., et al. (2015). Putting Positive Behavioural Support into practice the challenges of workforce training and development. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 5, 2, 43–54. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/292538728_Putting_Positive_Behavioural_Support_into_practice_the_challenges_of_workforce_training_and_development
- Department of Health (1993). Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs: Report of a Project Group (Chairman: Prof J L Mansell). London: Her Majesty's Stationery Office.
- Department of Health (2001). Valuing People A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century A White Paper. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf
- Department of Health (2007). Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs: Report of a Project Group (Chairman: Prof J L Mansell). Revised edition. London: Her Majesty's Stationery Office. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130124041359/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_080128.pdf
- Department of Health (2010). Fulfilling and rewarding lives. The strategy for adults with autism in England. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130104203954/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_113369

- Department of Health (2012a). Winterbourne View Review. Good Practice Examples. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213219/good-practice-examples.pdf
- Department of Health (2012b). Transforming care: A national response to Winterbourne View Hospital. Department of Health Review: Final Report. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213215/final-report.pdf
- Department of Health (2018). The Government's revised mandate to NHS England for 2017-18. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/692140/NHSE Mandate 2017-18 revised.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/692140/NHSE_Mandate_2017-18_revised.pdf)
- Dimensions (2018). Moving out of ATUs: A best practice guide. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.dimensions-uk.org/press-release/dimensions-guide-moving-atus/>
- Gore, N., et al. (2013). Definition and scope for positive behaviour support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3, 2, 14–23. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/263527513 Definition and scope for positive behaviour support](https://www.researchgate.net/publication/263527513_Definition_and_scope_for_positive_behaviour_support)
- ICF, et al. (2018). Evaluation of Building the Right Support. Summary of findings to date and recommendations arising. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://www.strategyunitwm.nhs.uk/sites/default/files/2019-01/1%20Short%20Summary%20of%20Recommendations_0.pdf
- Kent, T. (2010). The difference between positive behaviour support and non-aversive behaviour support. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: [https://www.asid.asn.au/Portals/0/Conferences/45thBrisbane/Conference%20Papers/Kent THU 14 40 Behaviour45.pdf](https://www.asid.asn.au/Portals/0/Conferences/45thBrisbane/Conference%20Papers/Kent_THU_14_40_Behaviour45.pdf)
- Kincaid, D., et al. (2015). Positive Behavior Support: A Proposal for Updating and Refining the Definition. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 18, 2, 69-73.
- Kocman, D. (2017). Podpora řízená jednotlivcem – 5 let poté. Praha: Quip. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/032/004088.pdf?seek=1496437522>
- Kořínková, D. (2008). Překážky transformace ústavní péče. Praha: Quip. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/004/000600.pdf?seek=1208508951>
- Královéhradecký kraj (2017). Střednědobý plán sociálních služeb Královéhradeckého kraje 2018 až 2020. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://www.kr-kralovehradecky.cz/assets/poskytovatele/strategicke-dokumenty/soc-sluzby/Revize-c--6-Strednedobeho-planu-socialnich-sluzeb-Kralovehradeckeho-kraje-2018--2020.pdf>
- Křečková, M. a Šimáček, M. (2018). Dostupnost služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě – analýza a inspirace. Praha: Naděje pro děti úplňku. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf
- McGill, P. (2019). Understanding Challenging Behaviour: Part 1. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.challengingbehaviour.org.uk/understanding-behaviour/understanding-behaviour.html>

Milen, M. a Nicholas, D. (2017). Examining transitions from youth to adult services for young persons with autism. *Social Work in Health Care*, 56, 7, 636-648.

Millier, P., et al. (nedat). Positive Behaviour Framework Effective Service Design. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://www.disability.wa.gov.au/Global/Publications/For%20disability%20service%20providers/Guidelines%20and%20policies/Behaviour%20Support/Effective%20Service%20Design%20Report.pdf>

Mills, R. a Francis, J. (2010). Access to social care and support for adults with autistic spectrum conditions (ASC). Social Care Institute for Excellence. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/268172859_Access_to_social_care_and_support_for_adults_with_autistic_spectrum_conditions_ASC

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2007). Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné druhy sociálních služeb poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporujících sociální začlenění uživatele do společnosti. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7058>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2013). Zpráva o procesu podpory transformace v ČR. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/zaverecna-zprava.pdf>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2015). Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7058>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2019). Akční plán pro deinstitucionalizaci sociálních služeb pro období 2019–2021 (nepublikovaný materiál).

Moss, A., et al. (2018). Evaluation of Building the Right Support: Phase 2 Case study findings report. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.strategyunitwm.nhs.uk/sites/default/files/2019-01/4%20Case%20Study%20Report.pdf>

National Development Team for Inclusion (2015). The Real Tenancy Test - tenancy rights in supported accommodation. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.ndti.org.uk/uploads/files/TheRealTenancyTestFINAL.pdf>

National Health Service England (2015a). Building the right support: A national implementation plan to develop community services and close inpatient facilities. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/10/ld-nat-imp-plan-oct15.pdf>

National Health Service England (2015b). Supporting people with a learning disability and/or autism who display behaviour that challenges, including those with a mental health condition. Service model for commissioners of health and social care services. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/10/service-model-291015.pdf>

National Health Service England et al. (2016). Building the right home. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/learningdisabilities/wp-content/uploads/sites/34/2015/11/building-right-home-guidance-housing.pdf>

National Health Service England (2018). Our 2017/2018 Annual Report. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/07/Annual-Report-Full-201718.pdf>

National Institute for Health and Care Excellence (2018). Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery. NICE guideline. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng93/resources/learning-disabilities-and-behaviour-that-challenges-service-design-and-delivery-pdf-1837753480645>

Pardubický kraj (2015). Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Pardubického kraje na období 2016 - 2018. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-pardubickeho-kraje>

Pardubický kraj (2018). Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Pardubického kraje na období 2019 - 2021. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-pardubickeho-kraje>

PBS Coalition (2015). Positive Behavioural Support. A Competence Framework. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://pbsacademy.org.uk/wp-content/uploads/2016/11/Positive-Behavioural-Support-Competence-Framework-May-2015.pdf>

Plzeňský kraj (2018). Střednědobý plán sociálních služeb v Plzeňském kraji na období 2019 - 2021. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <http://www.plzensky-kraj.cz/cs/clanek/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-v-plzenskem-kraji-na-obdobi-2019-2021-a-akcni-plan>

Scown, S. (2015). Assessment and Treatment Units don't work. Fact. Here's my solution. Dimensions CEO, Steve Scown, blogs. 22 December 2015. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.dimensions-uk.org/news-blog-post/assessment-and-treatment-units-dont-work-fact-heres/>

State of Victoria, Department of Health and Human Services (2018). *Positive practice Framework. A guide for behaviour support practitioners*. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://providers.dhhs.vic.gov.au/positive-practice-framework-word>

Veřejný ochránce práv (2018). Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra. Výzkum veřejné ochránčyně práv. Brno: Veřejný ochránce práv. [on-line] [cit. 18. září 2018]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf

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. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

Vrbický, J. (2018). Víze rozvoje sociálních služeb skupině osob s PAS. [prezentace on-line]. [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: <https://www.kr-olomoucky.cz/problematika-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-pas-cl-3570.html>