

Design podpory Jindřich

Designování komunitní podpory pro lidi s PAS+

TUDYTAM, z.s., NADĚJE pro děti úplňku, z.s., NAUTIS, z.ú. a rodina Jindřicha
Praha, 2019



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM



NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.

1.	Jindřich a jeho rodina	1
2.	Potřeby a návrh zajištění podpory pro Jindřicha: schéma	1
3.	Potřeby a návrh zajištění podpory pro Jindřicha: popis současného a žádoucího stavu	4
1)	Potřeba: Mít zajištěnou běžnou, každodenní péči o sebe	4
2)	Potřeba: Být v dobrém, stabilizovaném zdravotním stavu	4
3)	Potřeba: Zvládat stavy nepohody	5
4)	Potřeba: Udržovat si relativně stabilní denní režim	5
5)	Potřeba: Bydlet v samostatné domácnosti	6
6)	Potřeba: Mít zajištěnou péči o domácnost	6
7)	Potřeba: Věnovat se svým zájmům a mít k dispozici oblíbené věci	6
8)	Potřeba: Mít zajištěné stravování	7
9)	Potřeba: Orientovat se a pohybovat ve svém okolí	7
10)	Potřeba: Udržovat kontakty s blízkými osobami	8
11)	Potřeba: Umět vycházet s druhými / cizími lidmi a domluvit se s nimi	8
12)	Potřeba: Mít dostatek financí a bezpečně s nimi zacházet	8
13)	Potřeba: Mít zajištěnou koordinaci služeb a podpory	10
4.	Potřeby a návrh zajištění podpory pro matku: schéma	11
5.	Potřeby a návrh zajištění podpory pro matku: popis současného a žádoucího stavu	12
1)	Potřeba: Mít čas pro sebe a své aktivity, odpočívat	12
2)	Potřeba: Mít své soukromí	12
3)	Potřeba: Orientovat se v možnostech podpory pro Jindřicha a pro sebe	12
4)	Potřeba: Mít informace o Jindřichovi, o jeho stavu a možnostech rozvoje	12
5)	Potřeba: Být v kontaktu s lidmi s podobnou zkušeností	14
6)	Potřeba: Mít vyřešenou svou finanční situaci	14
6.	Finanční rozvaha - model podpory pro Jindřicha	15
1)	Finanční rozvaha pro služby poskytované v první fázi osamostatňování	15
2)	Finanční rozvaha pro hypotetický konzultačně – podpůrný model poskytování služeb	17
7.	Podmínky pro realizaci modelu podpory	18
8.	Analýza současného stavu	19
9.	Plán zavádění modelu podpory	21

1. Jindřich a jeho rodina

Jindřichovi je 22 let.¹ Žije s matkou v bytě panelového domu ve městě o cca 8,5 tis. obyvatelích (obec s rozšířenou působností ve Středních Čechách). V bytě mají každý svůj soukromý pokoj.

Žijí spolu od srpna 2018, do té doby byl Jindřich opakovaně po dobu cca deseti let hospitalizován v různých psychiatrických nemocnicích. Skutečnost, že Jindřich strávil téměř polovinu svého života pobytem v různých psychiatrických nemocnicích, ho značně ovlivnila ve schopnosti samostatného zvažování a jednání, především ve složitých situacích, ale také ve vykonávání činností běžného života. Domníváme se, že tyto zkušenosti vedly k vytvoření závislosti na přítomnosti jiných (pečujících) osob.

Jindřich má diagnostikovanou PAS+, epilepsii (s cca pěti většími záchvaty za měsíc) a paranoidní schizofrenii s aktivní symptomatikou. K psychiatrovi dochází, bere léky, dostává i depotní injekce.

Jindřich chodil do různých základních škol (v době, kdy nebyl hospitalizován), nikdy nepracoval, ani nechodil do zařízení denního pobytu (STD, DS atp.).

Jindřich má invalidní důchod (III. stupeň) a příspěvek na péči (III. stupeň).

Veškerou podporu Jindřichovi poskytuje sama matka - nechodí kvůli tomu do práce. Výjimkou je osobní asistence, která je Jindřichovi v poslední době poskytována pražskou organizací. Asistent dojíždí jedenkrát za 14 dní na 2 hodiny.

Matka je zároveň opatrovnící Jindřicha. Cítí se však vyčerpaná, užívá antidepresiva. Má obavy, jak dlouho bude péči o syna zvládat.

Matka je aktivní v hledání podpory pro syna i pro sebe, avšak zatím se jí vzhledem k situaci v regionu (viz kap. 8) příliš nedaří ji nalézt. Kromě zmíněné osobní asistence se jiné služby nepodařilo dojednat. Buď nedělají to, co by rodina potřebovala, mají nedostatek pracovníků, nebo Jindřich podle jejich vyjádření nespadá do cílové skupiny.

Jindřich má bratra, ten žije mimo město se svou rodinou. S Jindřichem jsou v kontaktu, píší si SMS, telefonují si.

Rodina je v kontaktu s prarodiči (oba ve věku cca 70 let), kteří bydlí v jiném městě.

2. Potřeby a návrh zajištění podpory pro Jindřicha: schéma

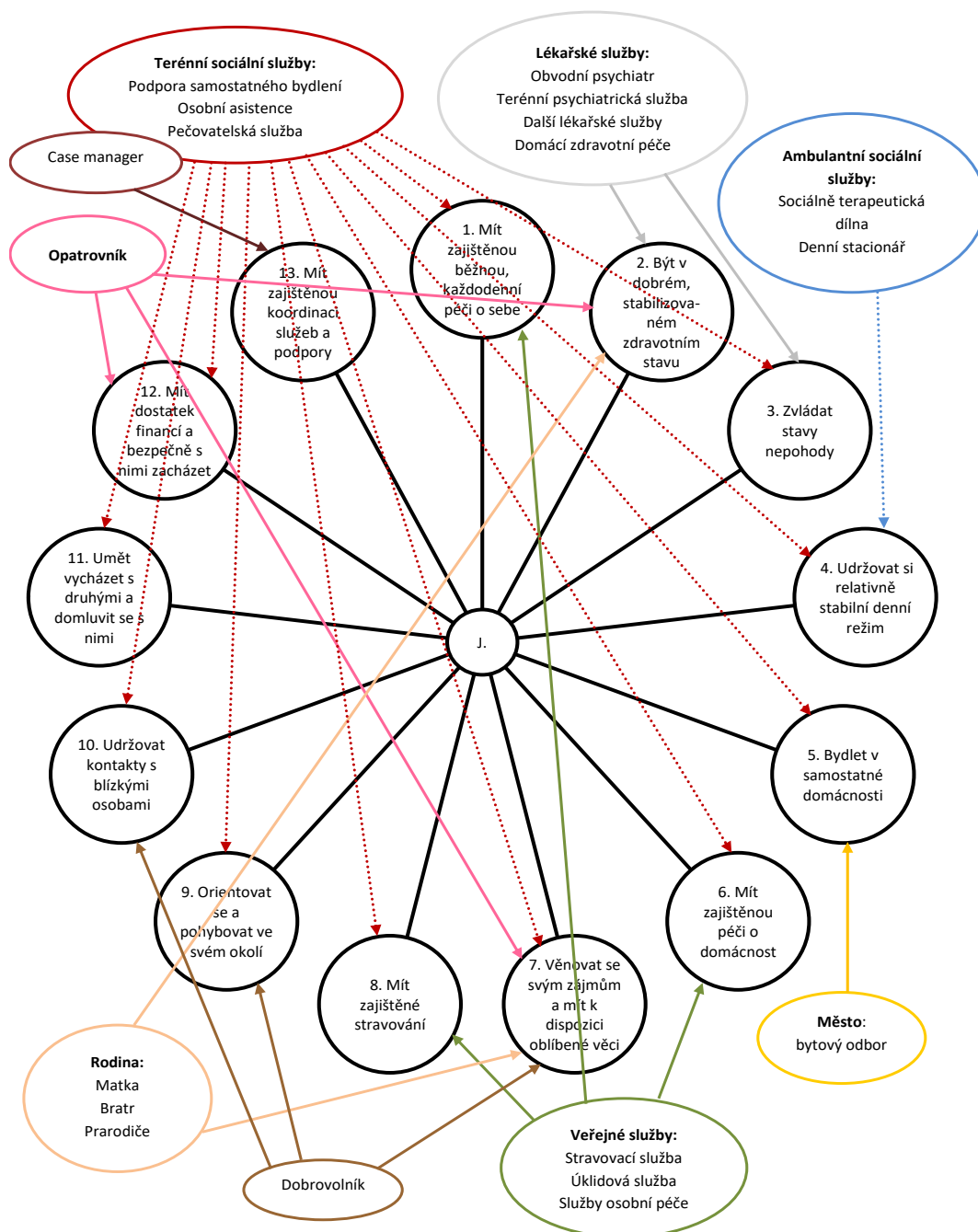
Schéma obsahuje návrh podpory v první, podle našeho názoru nyní realizovatelné, fázi osamostatňování, kdy Jindřich bydlí v samostatné domácnosti a využívá podpory sociálních služeb nebo rodinných příslušníků během dne, zatímco během noci je v domácnosti sám.

Tento model zohledňuje jednak aktuální představy Jindřicha a jeho matky o možné budoucnosti, jednak sníženou možnost odhadnout, jak se schopnosti, dovednosti a celkový stav Jindřicha budou vyvíjet a jak bude na nové životní podmínky reagovat, a také zohledňuje v lokalitě aktuálně poskytované služby a změny, které by ve službách bylo možné uskutečnit.

¹ Jméno Jindřich není pravé, bylo zvoleno za účelem anonymizace.

Výhodou tohoto modelu je pokrytí všech potencionálních potřeb Jindřicha a možnost průběžného monitoringu toho, jak Jindřich zvládá život v samostatné domácnosti. Jeho nevýhodou je značné zatížení Jindřicha téměř neustálou přítomností druhých osob, která může zvyšovat napětí a jeho schopnost začít samostatně fungovat ve své domácnosti, a také velká finanční náročnost poskytovaných služeb (viz kap. 6).

Další možnosti založené na nižší míře podpory, které v tuto chvíli považujeme za hypotetické, jsou popsány v úvodu kapitoly 3.



Legenda ke schématu:

V tomto návrhu jsou zobrazeny potřeby, u nichž Jindřich vyžaduje podporu druhých osob. Potřeby jsou uvedeny v černých kruzích a očíslovány. V barevných oválech jsou uvedeni aktéři (sociální, zdravotní a veřejné služby a Jindřichovi blízcí lidé), kteří by měli poskytovat podporu tak, aby byly jeho potřeby naplňovány. Šipky od jednotlivých aktérů ukazují k potřebám, na jejichž naplňování by tito aktéři měli pracovat.

3. Potřeby a návrh zajištění podpory pro Jindřicha: popis současného a žádoucího stavu

Tato část obsahuje popis současného a cílového stavu tak, jak ho zvažujeme v první fázi osamostatňování, kdy Jindřich bydlí v samostatné domácnosti a využívá podpory sociálních služeb nebo rodinných příslušníků během dne, zatímco během noci je v domácnosti sám.

Pokud by bylo vyhodnocení této první fáze osamostatňování úspěšné, bylo by možné zvažovat další postup snižování podpory poskytovaných služeb, a to např. až do varianty občasného konzultačně - podpůrného režimu, kdy by docházející pracovník (např. služby podpora samostatného bydlení) s Jindřichem pouze konzultoval potřebné záležitosti (např. rozpočet a platby v domácnosti), případně ho doprovodil na některých pochůzkách mimo domácnost (např. k lékaři, na úřady atp.). Tato podpora by byla doplněna kontaktem Jindřicha s terénní psychiatrickou službou a docházením do denního stacionáře.

1) Potřeba: Mít zajištěnou běžnou, každodenní péči o sebe

Současný stav

- Jindřich veškerou péči o sebe (hygiena, WC) zvládá samostatně. Sám se umyje, ví, kdy a jak často se má vykoupat. Sám se i oblékne; ví, kde má uložené oblečení.
- Tato rutina je nyní závislá na přítomnosti matky a na stávajícím bydlení. Je otázkou, jak by vše zvládal v jiném prostředí.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich zvládá úkony péče o vlastní osobu samostatně nebo se slovní podporou pracovníků služeb (bez přítomnosti matky).
- Veřejné služby (pedikér, holič atp.) plánuje a využívá za podpory a doprovodu pracovníka sociálních služeb.

Podpora

- Podpora terénních služeb (osobní asistence, pečovatelská služba nebo podpora samostatného bydlení) spočívá především:
 - ve sledování, zda Jindřich zvládá všechny potřebné úkony,
 - v případě problémů nabízí slovní podporu, nácviky nebo například úpravu podmínek pro vykonávání úkonů, které by Jindřichovi umožnily být více nezávislý na podpoře druhých (např. úpravy v bytě, pomůcky atp.).
- Pracovníci těchto služeb Jindřichovi také pomáhají využívat veřejně dostupné služby (pedikér, holič atp.), a to tím, že zajišťují celkový management kolem nich (kontakt, objednání, hlídání termínu, doprovod atd.).

2) Potřeba: Být v dobrém, stabilizovaném zdravotním stavu

Současný stav

- Jindřich bere velké množství léků. Sám si je neumí nadávkovat, ale pozná, zda ve své dávce má všechny (podle tvaru, velikosti a barvy). Matka mu je připravuje do malé nádoby, Jindřich si je před požitím zkontroluje.
- Každých 10 dní dochází k psychiatrovi na depotní injekce.
- Návštěvy lékařů jsou náročné. Jindřich je někdy zvládá, ale mnohdy utíká z ordinace, je pak slovně agresivní i na cizí lidi.
- Cítí se bezpečně doma s matkou.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich má navázanou spolupráci s terénním psychiatrickým týmem, který mu zajišťuje komplexní psychiatrickou péči.
- Jindřich společně s pracovníkem plánuje a navštěvuje další zdravotnická zařízení dle potřeby. V případě potřeby dávkování jiných než psychiatrických léků využívá domácí zdravotní péči.

- Jindřich má opatrovníka (opatrovnickou radu), který se aktivně zajímá o jeho zdravotní stav a jedná v jeho zájmu.

Podpora

- Terénní psychiatrický tým zajišťuje komplexní psychiatrickou péči, a to včetně domácích návštěv a případné krizové pomoci.
- Case manager ve spolupráci s opatrovníkem a za pomoci pracovníků terénních služeb koordinuje využívání dalších běžných zdravotních služeb (praktický lékař, stomatolog atd. podle potřeb). Jindřich je podporován v péči o své zdraví, je aktivně veden k tomu, aby se v rámci svých možností s podporou opatrovníka či opatrovnické rady spolupodílel na udržování dobrého zdravotního stavu, případně na své léčbě.
- V případě potřeby je dojednávána spolupráce s poskytovateli domácí zdravotní péče. Terénní psychiatrický tým zajišťuje komplexní psychiatrickou péči, a to včetně domácích návštěv a případné krizové pomoci.
- Case manager ve spolupráci s opatrovníkem a za pomoci pracovníků terénních služeb koordinuje využívání dalších běžných zdravotních služeb (praktický lékař, stomatolog atd. podle potřeb). Jindřich je podporován v péči o své zdraví, je aktivně veden k tomu, aby se v rámci svých možností s podporou opatrovníka či opatrovnické rady spolupodílel na udržování dobrého zdravotního stavu, případně na své léčbě.
- V případě potřeby je dojednávána spolupráce s poskytovateli domácí zdravotní péče.

3) Potřeba: Zvládat stavy nepohody

Současný stav

- Dříve měl Jindřich agresivní projevy, kdy poškozoval věci a domácnost.
- V současné době na stres reaguje převážně slovně (slovní agresivita, hluchost, intenzivní slovní projev, který je pro druhé náročný). Mimo byt má tendenci z místa utíkat.
- Jindřich má dojem, že někdy před spaním slyší, jak se o něm baví lidé z paneláku a pomlouvají ho nebo mu nadávají. Také ho sledují zvenku a dívají se do oken bytu.
- V případě nepohody funguje, když si Jindřich pustí televizi, používá tablet, nebo když se může vyspat. Někdy Jindřich praští do polštáře, aby se „vybil“.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich umí zvládat vlastní projevy nepohody, popřípadě jim předcházet nebo umí dát vědět pracovníkům služeb. Ti vědí, jak v takové situaci postupovat.
- Je navázaná funkční spolupráce s terénním psychiatrickým týmem.

Podpora

- Terénní sociální služby a terénní psychiatrický tým pomáhají Jindřichovi udržovat stabilní prostředí, ve kterém pracovníci umějí zacházet s Jindřichovými stavy nepohody (vědí, jak těmto stavům předcházet, jak je nerozvíjet a jak v nich účinně zasáhnout – je stanoven postup v krizových situacích).
- Jindřich je podporován v tom, aby se učil v běžném životě uplatňovat takové mechanismy, které budou eliminovat rizikové chování, případně aby uměl informovat pracovníky o tom, že potřebuje podporu při zvládání stavů nepohody.

4) Potřeba: Udržovat si relativně stabilní denní režim

Současný stav

- Jindřich nyní žije v rutíně, která je daná přítomností matky a pobytem v domácnosti.
- V noci potřebuje mít zapnutou baterku. Pokud v noci nemůže spát, pouští si rádio. Dříve vyžadoval přítomnost matky.
- Je možné, že v jiném prostředí a bez přítomnosti matky bude potřebovat další podporu v tom, aby si denní režim udržel.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich má vytvořen pravidelný denní režim, který je podpořen účastí v programech ambulantních služeb (denní stacionář nebo sociálně terapeutická dílna).

- Při vstávání a uléhání (dvou klíčových momentech v dodržování denního režimu) podporuje Jindřicha terénní služba.

Podpora

- Terénní a ambulantní služby umožňují Jindřichovi dodržovat relativně stabilní denní režim.
- Je podporován v tom, aby zvládl strávit alespoň část dne (resp. noc) bez přítomnosti druhých osob. Tato možnost je dlouhodobě testována, jsou zjišťovány podmínky, za kterých to je možné a bezpečné, a Jindřich je podporován v tom, aby byl schopen řešit možné situace, a to buď samostatně, nebo za podpory terénních služeb v pohotovostním režimu nebo za pomoci terénního psychiatrického týmu.

5) Potřeba: Bydlet v samostatné domácnosti

Současný stav

- Jindřichovi je 22 let, bydlí ve společné domácnosti s matkou. Jedná se o byt v panelovém domě, kde žil celý život (s výjimkou pobytů v psychiatrických nemocnicích).
- Jindřich se cítí v bezpečí doma s matkou, jiné bydlení si nedovede příliš představit, resp. jeho představy o možném bydlení jsou limitované předměty, které by rád vlastnil (např. televize, povlečení s motivem hvězdných válek atp.).

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich bydlí v samostatně v pronajaté domácnosti. Další variantou by bylo přenechání stávajícího bytu Jindřichovi a odstěhování matky (např. do běžného nájemního bytu). Předpokládáme však, že vzhledem k bytové a sociální strategii města by bylo snazší získat nájemní bydlení pro Jindřicha (tzv. sociální byt).
- Domácnost je zařízena s ohledem na potřeby Jindřicha, vč. adaptace bytu na možné epileptické záchvaty Jindřicha (např. absence nábytku se skleněnými prvky).

Podpora

- Městský úřad ORP poskytne vhodné nájemní bydlení (tzv. sociální byt). Tento byt bude postupně zařizován a přizpůsobován potřebám Jindřicha. Jindřich se na tomto procesu bude aktivně podílet. Stejně tak adaptace na bydlení v této samostatné domácnosti probíhá postupně (např. prostřednictvím "návštěv" v bytě nebo krátkodobých pobytů).
- Alternativním řešením je pronájem bytu od soukromého majitele.

6) Potřeba: Mít zajištěnou péči o domácnost

Současný stav

- Jindřich někdy rád pomáhá matce při vaření. Myje také nádobí, utírá ho a uklízí. Někdy jen pozoruje činnost v kuchyni.
- Jindřich umí luxovat.
- V dětství si sám uklízel pokoj, odnášel odpadky. Nyní ho k tomu matka musí motivovat.
- Když mu něco nejde, umí si říct matce o pomoc.
- Zbytek domácích prací vykonává matka.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich se za podpory pracovníků podílí dle svých možností na každodenní práci v domácnosti. Jedenkrát měsíčně využívá úklidových služeb na větší nestandardní úklid.

Podpora

- Pracovníci terénních služeb (především pečovatelské) aktivně zapojují Jindřicha do péče o domácnost a respektují při tom jeho možnosti, schopnosti a dovednosti.
- Case manager pomáhá Jindřichovi se zajištěním veřejně dostupné úklidové služby.

7) Potřeba: Věnovat se svým zájmům a mít k dispozici oblíbené věci

Současný stav

- Jindřich má řadu zájmů a koníčků, kterým se rád věnuje samostatně (nepotřebuje při tom žádnou podporu). V televizi a na tabletu se dívá na pohádky, Hvězdné války, různé seriály. Zajímají ho dokumenty o II. sv. válce, Hitlerovi nebo Stalinovi. Na internetu si sám dokáže vyhledat to, co ho zajímá. Někdy má potíže se psaním, se zadáváním toho, co potřebuje vyhledat, ale lepší se. Píše

příběhy, namluvil nové příběhy Hvězdných válek. Sbírá modely tanků a aut a figurky ze seriálů. Na zahrádce Jindřich střílí z luku nebo jezdí s modely tanků na dálkové ovládání.

- Tablet a televize mu také pomáhají zvládat stavy nepohody a působí preventivně. Jindřich je potřebuje mít k dispozici a ve funkčním stavu.
- Pro Jindřicha je rovněž důležité mít k dispozici věci spojené s jeho koníčky (modely aut, figurky atp.). Chtěl by těchto věcí mít více, ale matka musí nákupy regulovat z finančních důvodů.
- V tuto chvíli zajišťuje management kolem těchto věcí (nákupy, údržba, dobíjení tabletu atp.) především matka.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich má možnost si pořizovat věci, které ho zajímají a rád je používá. Technické věci (jako je tablet či televize) jsou udržované v dobrém technickém stavu.
- Jindřich se věnuje svým zájmům a koníčkům převážně samostatně, případně společně s asistentem či dobrovolníkem.
- Pokud potřebuje podporu při realizaci svých koníčků, umí si o ni říci.

Podpora

- Pracovníci terénních služeb Jindřicha podporují v tom, aby uměl pečovat o věci, které jsou pro něj důležité, a udržoval je v pořádku.
- Case manager ve spolupráci s opatrovníkem monitorují Jindřichovy aktuální i možné budoucí potřeby a z nich vyplývající finanční nároky. Pokud je to možné, podporují nákup těchto věcí (může zajišťovat matka nebo pracovníci terénních služeb, případně i dobrovolník, nejlépe se stejnými zájmy), nebo hledají cesty, jak se k těmto věcem dostat jiným způsobem (např. sponzorsky).

8) Potřeba: Mít zajištěné stravování

Současný stav

- Jindřich si umí sám uvařit kávu, čaj, hrníčkovou polévku (tzv. bojlerák - horká voda z kohoutku). V mikrovlnné troubě si umí ohřát připravené jídlo.
- Jídlo nyní připravuje matka, Jindřich jí při tom někdy pomáhá.
- Jindřich rád jí, je to dáno i medikací, kterou užívá.
- Žádoucí stav (cíle)
- Jindřich si s podporou připravuje jídlo nebo si ho objednává hotové.
- Podpora
- Pracovníci terénních služeb podporují Jindřicha v zajišťování stravování, a to tak, že společně s ním sestavují jídelníček, nakupují a vaří (včetně např. přípravy snídaně večer předtím), nebo společně s ním vyhledávají možné veřejně dostupné zdroje (restaurace, dovážka jídla, školní jídelna atp.).
- Variantou je i využívání dovozu jídla z pečovatelské služby.

9) Potřeba: Orientovat se a pohybovat ve svém okolí

Současný stav

- Jindřich se zřejmě orientuje v prostředí, které zná a kde se cítí bezpečně, tj. je zde osoba, které důvěřuje, zejm. matka (domácnost, dům a jeho bezprostřední okolí, zahrádka v zahrádkářské kolonii).
- Nerad však vychází ven, nemá rád cizí lidi. Hrozí, že ho něco rozruší a on uteče.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich je schopen za přítomnosti a podpory pracovníků služeb, případně dobrovolníků, zvládat běžné pochůzky mimo domov (přesuny, nákupy atp.). Dobře zná pracovníky (dobrovolníky) a má k nim důvěru.

Podpora

- Terénní služby či dobrovolníci doprovázejí Jindřicha při běžných pochůzkách. Pomáhají Jindřichovi budovat důvěru v okolní svět a učí ho se v něm orientovat a reagovat v běžných a posléze i náročnějších situacích.

- Pracovníci s Jindřichem dojednávají způsoby podpory v náročných situacích a také krizové scénáře, pokud Jindřich tyto situace nebude zvládat samostatně. Pracovníci umějí v náročných situacích reagovat, mají ujasněný postup pro krizové situace (např. pro útěk Jindřicha z místa).

10) Potřeba: Udržovat kontakty s blízkými osobami

Současný stav

- Pro Jindřicha je zásadní možnost být v kontaktu s matkou. Nerozumí tomu, proč je kontakt s ní pro ni zátěžový.
- Dále udržuje telefonický kontakt s bratrem.
- S prarodiči (zejm. s babičkou) se stýká méně, i když dříve s ní chodila babička i na výlety (např. do muzea). Občas jim telefonuje. Babička má i vzhledem ke svému věku obavy z Jindřichových projevů.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich udržuje častý osobní a telefonický kontakt se svou rodinou.

Podpora

- Case manager podporuje Jindřicha v organizaci setkávání s rodinou, zejm. matkou, pokud takovou podporu bude potřebovat (např. dojednání termínu, dojednání doprovodu). K doprovodu může Jindřich využívat pracovníků terénních služeb, případně dobrovolníka.
- Jindřich je podporován v tom, aby vnímal svou rodinu nikoli primárně jako osoby, které o něj pečují, ale jako osoby, které jsou přirozenou součástí jeho života a s kterými může udržovat dospělé vztahy.

11) Potřeba: Umět vycházet s druhými / cizími lidmi a domluvit se s nimi

Současný stav

- Jindřich je důvěřivý, pokud mu je někdo sympatický, spolupracuje. V opačném případě ne. Dovede říct, kdo mu je sympatický a kdo ne.
- Jindřich má velké obavy z kontaktu s druhými / cizími lidmi. Zřejmě v tom hrají roli špatné zkušenosti z minulosti a také psychiatrická symptomatika (slyší, jak mu druzí nadávají).

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich s podporou zvládá kontakt s cizími lidmi, v případě náročné situace má potřebnou podporu.

Podpora

- V běžném kontaktu s cizími lidmi je s Jindřichem vždy někdo (pracovník terénní služby, dobrovolník, příbuzný atp.), komu důvěřuje, kdo zná jeho projevy a kdo je schopen případně reagovat nebo řešit situaci. Pracovníci terénních služeb, případně i dobrovolníci nebo rodinní příslušníci:
 - s ním předem vyjednávají a ujasňují mu situaci,
 - hledají způsoby, jak situaci zvládnout a
 - znají efektivní způsoby, jak zasáhnout v případě náročné situace.

12) Potřeba: Mít dostatek financí a bezpečně s nimi zacházet

Současný stav

- Jindřich má invalidní důchod (III. stupeň) a příspěvek na péči (III. stupeň). Nově bude matka žádat o příspěvek na bydlení.
- Jindřich je omezený ve svéprávnosti v oblasti financí, opatrovníci je matka. Občas Jindřich přijde s nápadem na změnu opatrovníka, protože by chtěl takového, který mu koupí, co bude chtít (modely tanků, figurky z filmů atp.).
- Jindřich umí vyjmenovat bankovky, ví, co je na nich namalováno a napsáno, ale má potíže s hodnotou peněz.
- Ví, že se musí v domácnosti platit energie, jídlo, nájem atp., ale nemá představu, kolik co stojí a kde se peníze berou.

Žádoucí stav (cíle)

- Jindřich využívá veškeré možné nástroje sociální podpory. Učí se hospodařit s financemi. To, co nezvládá v hospodaření sám, zajišťuje a kontroluje opatrovnická rada (opatrovník), kterou Jindřich zná a důvěřuje jí.

Podpora

- Jindřicha podporuje při zacházení s finančními prostředky jeho opatrovník (matka), případně opatrovnická rada. Jindřich má k tomuto účelu zřízený samostatný bankovní účet. Opatrovník nebo opatrovnická rada zajišťují celkovou finanční situaci Jindřicha, zvažují i využití zákonných možností sociální podpory (např. příspěvek na bydlení). S Jindřichem komunikují veškeré kroky, které souvisejí s jeho finanční situací.
- Terénní sociální služby, případně rodina, podporují Jindřicha v tom, aby se aktivně podílel především na každodenních transakcích (nákupy). Jindřich je podporován v rozvoji finanční gramotnosti.

13) Potřeba: Mít zajištěnou koordinaci služeb a podpory

Současný stav

- V současné době vše zařizuje a koordinuje matka.

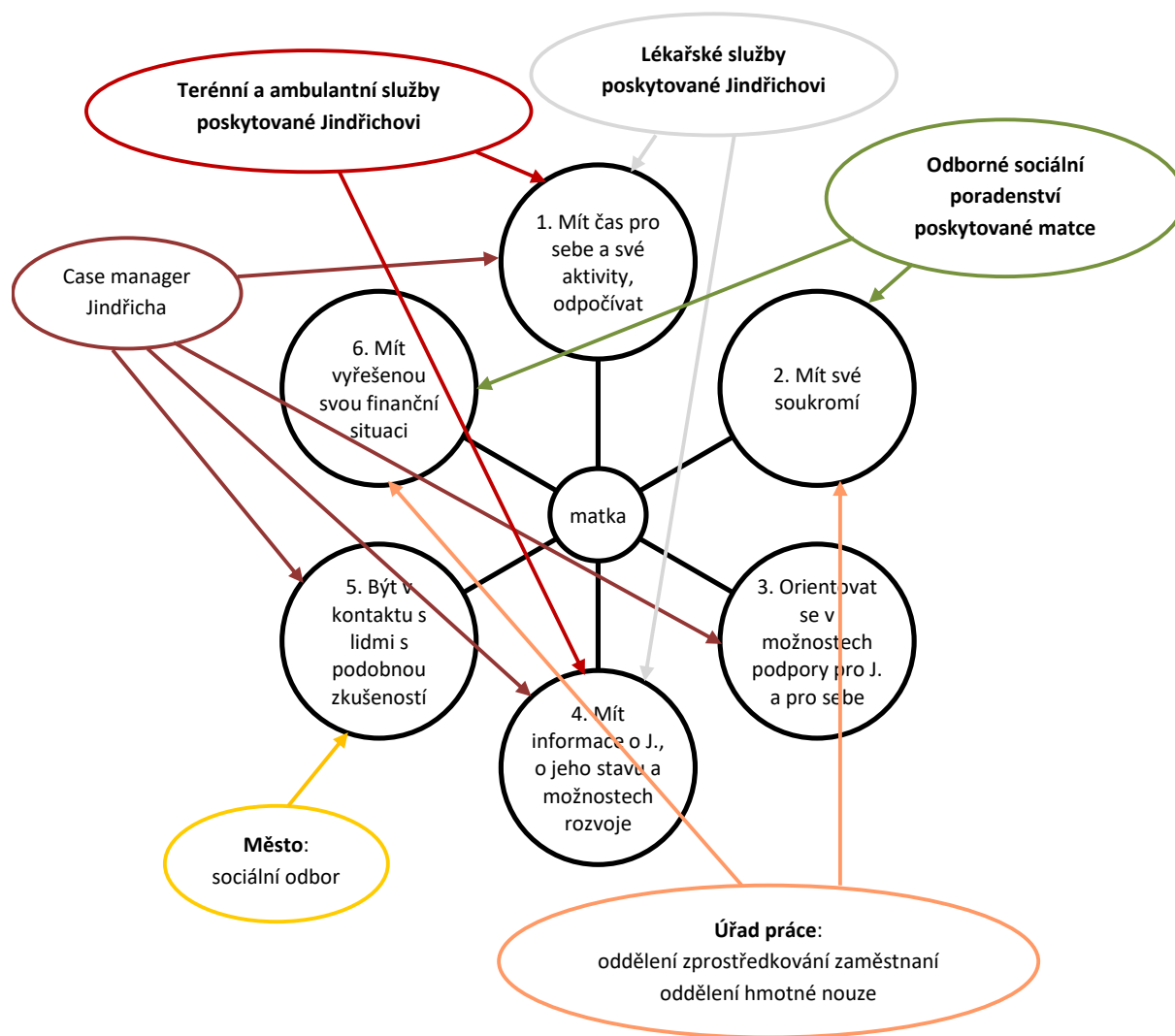
Žádoucí stav (cíle)

- Jednotliví aktéři, podílející se na podpoře Jindřicha, působí koordinovaně tak, aby byly naplňovány Jindřichovy potřeby.
- Jindřich zná svého casemanagera a důvěřuje mu.

Podpora

- Case manager mapuje potřeby Jindřicha a aktivně ho podporuje při rozhodování o vlastním životě.
- Case manager koordinuje aktéry podílející se na poskytování podpory Jindřichovi: mimo jiné svolává schůzky, na nichž se společně s Jindřichem plánuje naplňování Jindřichových potřeb.

4. Potřeby a návrh zajištění podpory pro matku: schéma



Legenda ke schématu:

V tomto návrhu jsou zobrazeny potřeby matky Jindřicha. Potřeby jsou uvedeny v černých kruzích a očíslovány. V barevných oválech jsou uvedeni aktéři (sociální, zdravotní a veřejné služby), kteří by měli poskytovat podporu tak, aby byly potřeby matky naplňovány. Šipky od jednotlivých aktérů ukazují k potřebám, na jejichž naplňování by tito aktéři měli pracovat.

5. Potřeby a návrh zajištění podpory pro matku: popis současného a žádoucího stavu

1) Potřeba: Mít čas pro sebe a své aktivity, odpočívat

Současný stav

- Matka věnuje všechen čas Jindřichovi.
- Přestože Jindřich nevyžaduje neustálou fyzickou péči a pomoc, je potřeba ho sledovat (kromě jiného i kvůli epileptickým záchvatům). Velmi náročná je také komunikace s ním (Jindřich hodně komunikuje, ptá se, opakuje atp.).

Žádoucí stav (cíle)

- Matka bydlí sama ve stávajícím bytě a s Jindřichem se stýká podle vzájemné domluvy, má čas na vlastní aktivity a na odpočinek.
- Důvěřuje službám, které Jindřich využívá, a vidí, že jeho potřeby jsou naplňovány.

Podpora

- Funguje koordinovaná podpora pro Jindřicha (žijícího v samostatné domácnosti) – viz kapitola 2 a 3.
- Case manager zve matku na setkání multidisciplinárního týmu pracovníků služeb a dalších osob podporujících Jindřicha, zapojuje ji do procesu hodnocení a plánování.

2) Potřeba: Mít své soukromí

Současný stav

- Matka má v rámci bytu soukromý pokoj, Jindřich však toto soukromí nerespektuje.
- Stejně tak není kvůli péči o Jindřicha možné vést soukromý život, kromě jiného proto, že má Jindřich problém stýkat se s cizími lidmi.

Žádoucí stav (cíle)

- Matka bydlí v samostatném bytě (stávajícím nebo jiném, např. nájemním).

Podpora

- Pokud to bude potřeba, odborné sociální poradenství ohledně finanční situace matky (např. čerpání příspěvku na bydlení atp.), případně spolupráce s místním úřadem práce.

3) Potřeba: Orientovat se v možnostech podpory pro Jindřicha a pro sebe

Současný stav

- Matka je velmi aktivní v hledání podpory pro sebe a pro syna. Chybí jí však hlubší orientace v tom, co by bylo možné, na co má nárok, případně jak argumentovat v případě obtíží.

Žádoucí stav (cíle)

- Matka má důvěru v case managera.
- Matka má přehled a dostatek informací o tom, jaké jsou její možnosti a možnosti sociálních, zdravotních a jiných podobných služeb.

Podpora

- Case manager Jindřicha spolupracuje s matkou, pravidelně ji informuje o možnostech podpory pro Jindřicha, matka má možnost podílet se na výběru z různých možností.
- Case manager také matku informuje o možnostech podpory pro ni.

4) Potřeba: Mít informace o Jindřichovi, o jeho stavu a možnostech rozvoje

Současný stav

- Matka nemá dostatek informací o Jindřichově stavu z pohledu odborníků, není si jistá, jaké má Jindřich možnosti rozvoje. Chybí jí srovnání pohledů různých odborníků na Jindřicha.

Žádoucí stav (cíle)

- Matka je v kontaktu s lékaři a pracovníky sociálních služeb, včetně case managera. Je zapojená do procesu plánování služeb a má také informace o tom, jak jsou tyto služby Jindřichovi poskytovány a jak přispívají k tomu, aby mohl samostatně žít.

Podpora

- Case manager zve matku na setkání multidisciplinárního týmu pracovníků služeb a dalších osob podporujících Jindřicha, zapojuje ji do procesu hodnocení a plánování.

5) Potřeba: Být v kontaktu s lidmi s podobnou zkušeností

Současný stav

- Matka nemá přehled o tom, zda jsou ve městě a okolí rodiče s obdobnou zkušeností a obtížemi. Velmi by stála o sdílení a vzájemnou podporu.
- Snažila se v tomto kontaktovat městský úřad, zatím však nebyly provedeny žádné konkrétní kroky.

Žádoucí stav (cíle)

- Matka vede nebo se účastní setkání rodičů a rodin s obdobnou zkušeností. Tato setkání jí umožňují sdílet, získávat podporu i ji poskytovat druhým.

Podpora

- Městský úřad spolupracuje s matkou na realizaci setkávání rodičů (možnost využití obecních prostor, financování přednášky apod.).
- Case manager ji v případě potřeby propojí s organizacemi, které mají zkušenost s pořádáním rodičovských podpůrných skupinových setkání.

6) Potřeba: Mít vyřešenou svou finanční situaci

Současný stav

- Matka řeší finanční situaci svojí a Jindřicha.
- Do práce chodila pouze v dobách, kdy byl Jindřich hospitalizován v léčebně.
- Nyní zažádala o příspěvek na bydlení. Žádání o dávky však považuje za ponižující. Kontaktovala ombudsmanku, žádala, aby péče o děti byla placená, ale nedostala žádnou odpověď.

Žádoucí stav (cíle)

- Matka má možnost chodit do práce nebo jinak získávat finanční prostředky (např. i jako OSVČ).
- Ví, jaké má možnosti v čerpání sociální podpory.

Podpora

- Odborné sociální poradenství a úřad práce pomáhají matce po odchodu Jindřicha do samostatného bydlení řešit její finanční situaci (sociální dávky, pracovní příležitosti).

6. Finanční rozvaha - model podpory pro Jindřicha

1) Finanční rozvaha pro služby poskytované v první fázi osamostatňování

Ve finanční rozvaze počítáme s výše popisovaným cílovým stavem první fáze osamostatňování, kdy Jindřich bydlí v samostatné domácnosti a využívá podpory sociálních služeb nebo rodinných příslušníků během dne, zatímco během noci je v domácnosti sám. Tento cílový stav lze nastínit v následujícím přehledu (jedná se o ilustrativní příklad toho, jak by mohly být služby využívány, je v něm však zohledněn aktuální denní režim Jindřicha):

Týdenní rozpis služeb																								
	0:00	1:00	2:00	3:00	4:00	5:00	6:00	7:00	8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00	20:00	21:00	22:00	23:00
PO																								
ÚT																								
ST																								
ČT																								
PÁ																								
SO																								
NE																								

SLUŽBA	týden	měs
osobní asistence	81	324
denní stacionář	12	48
pečovatelská služba	8	32
návštěva matky	5	20
sám	62	248

Jindřich by tedy využíval v rámci týdne podporu sociálních služeb v rozsahu:

- 80 hodin osobní asistence,
- 8 hodin pečovatelské služby a
- 12 hodin (3x týdně na 4 hodiny) služby denního stacionáře.

15

Tato rozvaha také zohledňuje následující skutečnosti:

- Jedno odpoledne v týdnu (cca v rozsahu 5 hodin, tento rozsah se může měnit dle potřeby, aniž by to mělo významný vliv na náklady za poskytování sociálních služeb) Jindřich stráví s matkou. V této době tedy nebude nutné čerpat osobní asistenci.
- Přes noc (od 22:00 do 7:00) bude Jindřich sám v bytě a bude využívat pouze pohotovostní službu OA (v rozvaze počítáme s maximálně 5 hodinami výjezdu OA měsíčně).
- Výši platby za poskytování služby OA a PS jsme stanovili jako maximální možnou částku dle zákona o sociálních službách (tj. 130 Kč na hodinu).

Měsíční náklady na poskytování sociálních služeb z pohledu Jindřicha a systému sociálních služeb:

Služba/podpora	náklady klienta				náklady systému sociálních služeb			
	jednotka	počet jednotek za měsíc (4 týdny)	cena za jednotku dle ceníku služby (Kč)	cena za měsíc (4 týdny) celkem (Kč)	jednotka	počet jednotek/měsíc (4 týdny)	cena za jednotku (Kč)	cena za měsíc (4 týdny) celkem (Kč)
Osobní asistence	hodina	325	130,00	42 550,00	úvazek pracovníka v přímé práci se souvisejícími náklady	2,539*	59 416,67	150 858,92
Denní stacionář	hodina	48	130	6 240,00	úvazek pracovníka v přímé práci se souvisejícími náklady	0,1875**	68 000,00	12 750,00
Pečovatelská služba	hodina	32	130	4 160,00	úvazek pracovníka v přímé práci se souvisejícími náklady	0,25***	59 416,67	14 854,17
Měsíční náklady (4 týdny)				52 950				178 463

*hodiny asistence: 325 za 4 týdny, na úvazek 1 pracovníka připadá 0,8 přímé práce (128h za 4 týdny), tj. $325 : 128 = 2,539$ úvazku; cena za 1 celý úvazek dle směrných čísel Libereckého kraje

** hodiny v DS: 48h za 4 týdny, na úvazek 1 pracovníka připadá 0,8 přímé práce (128h za 4 týdny) a odhadujeme, že 1 pracovník v DS se může věnovat 2 klientům současně, tj. $48 : 128 : 2 = 0,1875$ úvazku; cena za 1 celý úvazek dle směrných čísel Libereckého kraje

*** hodiny podpory PS: 32h za 4 týdny, úvazek pracovníka počítáme z 0,8 přímé práce (128h za 4 týdny) na 1 pracovníka; tj. $32 : 128 = 0,25$ úvazku; cena za 1 celý úvazek dle směrných čísel Libereckého kraje

Rozvaha zahrnuje pouze náklady spojené s poskytováním sociálních služeb. Předpokládáme, že veškeré zdravotnické služby jsou Jindřichovi poskytovány zdarma, resp. v rámci veřejného pojištění. Pokud by bylo nutné redukovat celkové náklady spojené se samostatným bydlením, v budoucnu je také možné uvažovat o spolubydlení.

Z analýzy vyplývá, že měsíční Jindřichovy náklady na potřebnou podporu (48.490 Kč) téměř čtyřnásobně převyšují jeho příspěvek na péči (12.800 Kč). Na úhrady služeb by mu dokonce nevystačil ani součet jeho invalidního důchodu a příspěvku na péči.

2) Finanční rozvaha pro hypotetický konzultačně – podpůrný model poskytování služeb

Tato hypotetická rozvaha je zpracována pro variantu, při níž by Jindřich využíval v rámci týdne podporu sociálních služeb v rozsahu:

- 3 hodiny týdně podpory samostatného bydlení,
- 12 hodin (3x týdně na 4 hodiny) služby denního stacionáře.

Měsíční náklady na poskytování sociálních služeb z pohledu Jindřicha a systému sociálních služeb:

Služba/podpora	náklady klienta				náklady systému sociálních služeb			
	jednotka	počet jednotek za měsíc (4 týdny)	cena za jednotku dle ceníku služby (Kč)	cena za měsíc (4 týdny) celkem (Kč)	Jednotka	počet jednotek/ měsíc (4 týdny)	cena za jednotku (Kč)	cena za měsíc (4 týdny) celkem (Kč)
Podpora samostatného bydlení	hodina	12	130,00	1 560,00	úvazek pracovníka v přímé práci se souvisejícími náklady	0,1*	59 416,67	5 941,67
Denní stacionář	hodina	48	130	6 240,00	úvazek pracovníka v přímé práci se souvisejícími náklady	0,1875**	68 000,00	12 750,00
Měsíční náklady (4 týdny)				7 800				16 691

*hodiny podpory samostatného bydlení: 12 za 4 týdny, na úvazek 1 pracovníka připadá 0,8 přímé práce (128h za 4 týdny), tj. $12 : 128 = 0,1$ úvazku; cena za 1 celý úvazek dle směrných čísel Libereckého kraje

** hodiny v DS: 48h za 4 týdny, na úvazek 1 pracovníka připadá 0,8 přímé práce (128h za 4 týdny) a odhadujeme, že 1 pracovník v DS se může věnovat 2 klientům současně, tj. $48 : 128 : 2 = 0,1875$ úvazku; cena za 1 celý úvazek dle směrných čísel Libereckého kraje

7. Podmínky pro realizaci modelu podpory

Pro realizaci navrhovaného modelu podpory pro první fázi osamostatňování je nutné zajistit, aby:

- bylo k dispozici samostatné bydlení / byt pro Jindřicha, a to v docházkové vzdálenosti od bytu matky.
- byl zajištěn dostatek financí pro pokrytí nákladů spojených se samostatným bydlením (náklady spojené s bydlením, stravou, léky, sociální služby atd.); především předpokládané náklady na poskytování sociálních služeb jsou mnohonásobně vyšší, než příspěvek na péči, který Jindřich v současné době pobírá (téměř 50.000 Kč nákladů oproti 12.800 Kč příspěvku, tzn. současný příspěvek by Jindřichovi umožnil čerpat cca 98 hodin podpory měsíčně, oproti potřebným cca 400 hodinám). V současné době jsou tedy potřebné služby pro Jindřicha finančně nedostupné, pokud by poskytovatelé nepřistoupili k odpuštění poplatků bez náhrady (tuto praxi nelze předpokládat a není systémovým řešením problému) nebo by nedošlo k dohodě s místní veřejnou správou, která by byla schopna nedoplatek financovat.
- byly otestovány Jindřichovy možnosti, schopnosti a dovednosti (zejm. tzv. lifeskills) a proběhly adekvátní nácviky, které by mu umožnily být v maximální možné míře nezávislý na poskytovaných službách a přímé podpoře druhých lidí (případně aby byly zajištěny potřebné pomůcky).
- se terénní a ambulantní sociální služby poskytované v lokalitě otevřely lidem s PAS a PAS+ (vč. pečovatelské služby).
- podporu koordinovala jedna osoba - case manager (zaměstnanec sociální služby nebo sociální pracovník ORP), který bude zároveň v kontaktu s matkou, opatrovníkem, zdravotnickými službami atp.,
- podporu Jindřichovi poskytoval stabilní tým osob, který bude mít co nejméně členů, a to takových, ke kterým by měl Jindřich důvěru.
- po odchodu Jindřicha do samostatného bydlení byla stabilizována finanční situace matky, která je nyní z velké části odkázaná na příspěvek na péči (vč. podpory matky při uplatnění na trhu práce).

8. Analýza současného stavu

Sociální služby v lokalitě

V dané lokalitě se nachází celkem pět organizací poskytující služby osobní asistence (s cílovou skupinou lidé s postižením), dvě z nich poskytují i pečovatelskou službu. Také zde je pečovatelská služba poskytovaná městem.

Tyto organizace shodně uváděly následující důvody pro neposkytnutí služby Jindřichovi:

- nedostatečná kapacita (s ohledem na rozsah podpory, kterou by Jindřich potřeboval),
- nedostatek zaměstnanců,
- nedostatek zkušeností s prací s klientem nejen s PAS a PAS+, ale zejména s kombinovaným postižením (obavy budila kombinace diagnóz autismus – schizofrenie – epilepsie, aniž by se poskytovatelé služeb blíže zajímali o konkrétní projevy a potřeby Jindřicha).

Zároveň definují tato opatření pro to, aby Jindřich mohl využívat jejich služeb:

- vzdělávání a podpora zaměstnanců v oblasti práce s lidmi s výše uvedenými diagnózami,
- navýšení finančních prostředků potřebných ke zvýšení kapacity a s tím souvisejícího počtu zaměstnanců.

V lokalitě je dále jedna organizace poskytující službu podpora samostatného bydlení zároveň i službu podporovaného zaměstnávání (pro lidi s chronickým duševním onemocněním). Zde je však překážkou k poskytnutí služby především nastavení a cíle služby, která je koncipována jako dočasná a nácviková, směřující k plnému osamostatnění klientů.

Tato organizace však má zkušenosti s case managementem a prací s lidmi s duševním onemocněním, a tak by byla ochotna plnit funkci case managera, resp. zajistit case managera, který by dokázal Jindřichovi služby koordinovat. Také by tato organizace byla schopna nabídnout psychiatrické terénní služby a případně i službu denního stacionáře, kterou také poskytuje.

19

Městský úřad (ORP)

Pracovníci úřadu znají situaci rodiny, matka s nimi aktivně vyjednává. Jsou si vědomi, že v lokalitě není žádná služba, která by byla poskytována dané cílové skupině. Pracovníci však nevědí, jak by v této věci měli postupovat a jak by měli vyjednávat s poskytovateli služeb (odpovědnost za absenci služeb přenášejí na poskytovatele). Nevědí také, zda je po podobných službách poptávka, ani kolik je v lokalitě lidí s podobným postižením.

Na druhou stranu proklamují vstřícnost a snahu (např. jsou schopni do jednoho roku sehnat byt pro Jindřicha, poskytnout jednorázovou finanční podporu, i když částku neupřesnili, jsou ochotni pomoci se zajištěním setkání rodičů či vzdělávacích a osvětových akcí týkajících se tématu podpora pro lidi s PAS).

Krajský úřad

Zástupci úřadu popsali následující opatření k podpoře dané cílové skupiny:

- kraj poskytuje poskytovatelům pobytových služeb vyšší sazby na lůžka určená uživatelům s chováním představujícím výzvu, vč. PAS a PAS+. Zástupci kraje se domnívají, že tím poskytovatele motivují k přijímání těchto klientů.
- V ambulantních a terénních službách podobné opatření spojené s finančním zvýhodněním není přijato. Podle zkušeností zástupců kraje klienti čerpající 24hodinovou podporu nevyužívají terénní služby a nepovažují takovou variantu ani za možnou.

- Zástupci kraje nepovažují za potřebné zřizovat nové sociální služby specializované na podporu lidí s PAS a PAS+. Domnívají se, že vhodnou cestou by bylo přizpůsobení a rozšíření stávajících služeb, které se nyní zaměřují na jiné cílové skupiny (lidí s mentálním postižením, seniory atp.). Tuto strategii podporují tím, že stávající služby zaměřené na klientelu s postižením nemají právo odmítnout klienta na základě negativního vymezení cílové skupiny (v argumentaci se opírají o antidiskriminační zákon).
- Nové služby je kraj ochoten zřizovat za předpokladu, že je prokázána jejich potřeba a v dané lokalitě takové služby zatím nejsou, popřípadě dané služby nezvládnou uspokojit poptávku zájemců.

Kraj v současnosti plánuje společně s neziskovou organizací zabývající se lidmi s PAS a PAS+ zřízení kontaktního centra, které by zajišťovalo poradenství pro rodiny, ale také vzdělávání pro rodiny i poskytovatele služeb.

9. Plán zavádění modelu podpory

1) Uspořádání případové konference, které se zúčastní zástupci kraje, obce a poskytovatelů relevantních sociálních a zdravotních služeb v lokalitě; další návazná jednání k řešení situace.

- Cílem bude dojednat postup osamostatňování Jindřicha, rozdělení kompetencí a odpovědností při plánování a realizaci služeb a podpory a také ustanovení role Jindřichova case managera. Bude také dojednána možnost pronájmu bytu od obce.
- Součástí tohoto jednání je hledání variant, jak financovat plánované služby v rozsahu, který Jindřich potřebuje, a to jak v počáteční fázi, kdy je plánováno poskytování 24-hodinové podpory, tak ve fázi finální, kdy Jindřich čerpá cca 16 hodin podpory denně.

2) Příprava služeb v lokalitě a jejich přizpůsobení potřebám klientů s PAS, PAS+ a s duální diagnózou.

- Stávající služby získají potřebné prostředky, které jim umožní navýšit kapacitu služby a případně i navýšit počet zaměstnanců. Dále budou pracovníci vzdělávání v potřebných oblastech a také bude zajištěna jejich kontinuální, systematická podpora při práci s klientem s chováním představujícím výzvu (konzultace s odborníky, supervize atp.). Služby naváží kontakt s case managerem Jindřicha.
- V tomto období bude zároveň zahájeno poskytování případné podpory matce, pro kterou se také bude jednat o značnou změnu, a to prostřednictvím spolupráce s case managerem, případně spoluprací se službou odborného sociálního poradenství, nebo využíváním služeb zaměstnanosti ÚP.

3) Příprava Jindřicha na spolupráci s poskytovateli sociálních služeb a jejich zaměstnanci, a také na spolupráci s dalšími poskytovateli služeb (zejm. zdravotních) a případně dobrovolníky.

- Jindřich začne pravidelně spolupracovat s case managerem. Cílem bude získat důvěru Jindřicha, zmapovat podrobně jeho potřeby a možnosti a zprostředkovat a usnadnit vstup a kontakt dalších služeb a jejich pracovníků.
- Jindřichovi budou zpočátku poskytovány služby malým, stabilním týmem připravených pracovníků tak, aby si pomalu mohl začít zvykat na přítomnost a podporu jiných lidí, než matky. Tato podpora bude nejprve poskytována jen v malém rozsahu a ve stávajícím bytě Jindřicha a matky. V tuto dobu začnou pracovníci zjišťovat podrobně, jaké jsou schopnosti a dovednosti Jindřicha, stanovovat potřebnou míru podpory a mohou začít postupně jeho dovednosti rozvíjet.

4) Příprava bytu a jeho zařízení pro nastěhování Jindřicha.

- Byt, který poskytne obec, bude postupně zařizován a přizpůsobován potřebám Jindřicha. Jindřich se na tomto procesu bude aktivně podílet.

5) Postupná adaptace Jindřicha na nové prostředí a nový způsob života.

- Jindřich postupně začne společně s pracovníky služeb trávit čas v bytě. Nejprve se zde budou uskutečňovat jen krátkodobé "návštěvy", které se postupně budou prodlužovat např. i na uvaření oběda atp.
- Po přestěhování bude Jindřichovi poskytována 24hodinová služba. V tomto období bude pečlivě monitorován průběh adaptace Jindřicha na nové prostředí a případně budou vyhodnocovány a přehodnocovány způsoby podpory podle aktuálních potřeb Jindřicha.
- Důležitou roli v tomto procesu bude hrát case manager Jindřicha.

6) Postupné snižování poskytované podpory směřující k popsanému cílovému stavu.

- Rozsah a způsoby podpory poskytovaných služeb se budou postupně snižovat tak, aby Jindřich mohl být v maximální možné míře samostatný. Bude to znamenat proces neustálého vyhodnocování a přehodnocování míry potřebné podpory poskytované prostřednictvím sociálních služeb. Postupné snižování podpory a rozsahu služeb by vyžadovalo postupné ověřování dovedností Jindřicha spojených nejen s běžným, každodenním fungováním v domácnosti, ale také dovedností spojených s řešením složitých a náročných situací (např. uplatňovat postupy vedoucí ke zklidnění, nebo umět si zavolat adekvátní pomoc).