

Zlepšení dostupnosti a kvality sociálních služeb pro cílové skupiny osob s poruchou autistického spektra spojenou s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory

1. Nedostatek služeb a úsilí spolku Naděje pro děti úplňku

Chronický nedostatek sociálních služeb pro lidi s autismem a chováním vyžadujícím vysokou míru podpory (dále PAS+) byl v posledních letech popsán několikrát, mimo jiné v analýzách Kanceláře veřejného ochránce práv a Asociace krajů ČR. K tématu vydal též rozhodnutí Ústavní soud, kdy konstatoval povinnost krajů zajistit adekvátní sociální službu člověku s těžkým postižením v případě mladého muže s diagnózou PAS+.

Popisovaný nedostatek se týká všech typů služeb (terénních, ambulantních, pobytových) a působí v důsledku dramatické vyčerpání pečujících rodin a extrémní ztráty na kvalitě života osob PAS+. Osoby s PAS+ kvůli nedostatku podpory a vhodných odlehčovacích a rezidenčních služeb často končí dlouhodobě hospitalizovány v psychiatrických nemocnicích, což je v rozporu s jejich lidskými právy, mj. s Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Petici za zlepšení kvality a dostupnost služeb pro tuto cílovou skupinu iniciovanou spolkem Naděje pro děti úplňku (NPDU) a adresovanou ministryni práce a sociálních věcí a hejtmanům podepsalo ke dnešnímu dni téměř dvacet tisíc lidí.

NPDU v těchto dnech dokončuje dvě analýzy tématu služeb pro PAS+. První mapuje systémy sociální péče vybraných západních zemí ve vztahu k cílové skupině, druhá zkoumá příčiny nedostatku služeb v českém prostředí. Analýzy budou publikovány v září 2018 a stanou se základem návrhu dlouhodobé a střednědobé strategie změn ke zlepšení dostupnosti a kvality služeb. Tento dokument je prvním nástinem zamýšlené strategie určeným k diskusi.

Obsahem je stručné shrnutí problému, návrh střednědobého řešení v rámci aktuálního volebního období a podněty k hlubším systémovým změnám do budoucna. Oceníme

v tomto smyslu zpětnou vazbu, kterou se v některých částech snažíme stimulovat doprovodnými otázkami.

2. Příčiny současného stavu

Naše analýzy vycházející z vlastního výzkumu i předchozích dílčích šetření identifikují komplexní soubor příčin, které se podílejí na nedostatku služeb pro cílovou skupinu PAS+. Jsou to zejména tyto:

- Absence identifikace cílové skupiny PAS a PAS+ v zákonných a podzákonných normách jakož i registru služeb
- Málo individualizovaný systém financování služeb, která nezohledňuje specifika klientů s náročným chováním, zejména vyšší potřebnost asistujícího personálu
- Nízká informovanost o problematice PAS+ mezi úředníky krajů, sociálními pracovníky obcí i lékaři
- Nízké povědomí, předsudky a obavy vůči PAS+ na straně poskytovatelů služeb
- Absence relevantních statistik o počtech PAS+ a jejich potřebách na úrovni ČR i krajů
- Nedostatečné mapování potřeb PAS+ na úrovni krajů a obcí
- Nedostatečné zohlednění cílové skupiny ve střednědobých plánech rozvoje sociálních služeb a akčních plánech krajů
- Nedostatečné kapacity sociální práce na úrovni obcí
- Nedostatečné financování poskytovatelů sociálních služeb pro osoby s PAS a PAS+
- Nedostatek poskytovatelů sociálních služeb, které akceptují klienty s PAS a PAS+
- Nízké finanční ohodnocení sociálních pracovníků a pracovníků sociální péče pracujících s PAS+
- Špatná spolupráce mezi sektory zdravotnictví, školství a sociálních věcí v oblasti PAS
- Nevyhovující systém příspěvků na péči, jehož metodika diskriminuje osoby s PAS+ a jehož výše nenabízí adekvátní podporu vzhledem k nákladnosti péče

3. Krátkodobé a střednědobé řešení

Za stávající situace a s přihlédnutím k plánu legislativních prací vlády a záměru Ministerstva práce a sociálních věcí mj. novelizovat zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách navrhuje střednědobé řešení, jež může situaci významně, nikoliv však zcela zlepšit.

Hlavními principy, které sledujeme, jsou:

- ustavení principu nárokové podpory odpovídající zjištěným potřebám osoby s PAS+,
- specifikace potřeb PAS+ ve vztahu k činnostem v sociálních službách,
- zajištění financování sociálních služeb odpovídající zjištěným potřebám osob s PAS+,
- posílení role MPSV v inspekci dostupnosti služeb,
- zvýšení odměn pracovníků s cílovou skupinou PAS+.
- posílení role MPSV v mapování potřeb
- zvýšení investic do služeb pro PAS+ komunitního typu

Novela zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách

NPDU sdílí názor MPSV na potřebnost novelizovat zákon o sociálních službách. Souhlasí též se změnou označení služby Domov se zvláštním režimem, kvůli níž byla ČR v minulosti kritizována. K zajištění lepší dostupnosti a kvality služeb pro PAS+ považuje za důležité provést v zákoně i další změny či doplnění a to zejména:

- Do části první, §2 doplnit princip úměrnosti míry podpory zjištěným potřebám např. takto:

*„Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob **a reagovat na ně odpovídajícím způsobem**, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování.“*

- Do části první, §2 doplnit ustanovení, jež reflektuje potřebu zvýšené péče u osob s chováním náročným na péči, a to například takto: *„U osob, jejichž chování je náročné na péči, je nezbytné, aby tomu formy pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb byly přizpůsobeny. Toto přizpůsobení je součástí standardů kvality sociálních služeb, materiálně-technického standardu a personálního standardu.“* Předpokládáme přitom, že materiálně-technický standard a personální standard budou v zákoně nově definovány a upraveny zvláštním právním předpisem.
- V části druhé definovat nárok na vyšší příspěvek než ve čtvrtém stupni závislosti, a to pro osoby, jejichž chování je náročné na péči, a pro osoby ve III. nebo IV. stupni závislosti, které vyvíjejí zvýšené úsilí o integraci do společnosti a potřebují k tomu zvýšenou asistenci sociálních pracovníků (toto bylo již navrhováno MPSV za minulé vlády).
- Definovat národní síť sociálních služeb ze zákona a určit zákonem podmínky, za kterých jsou do této sítě jednotlivé služby, resp. poskytovatelé sociálních služeb zařazováni. V části třetí zákona, §96 doplnit kompetenci ministerstva určovat síť sociálních služeb celostátního nebo nadregionálního charakteru; a následně v části čtvrté, § 104 (popř. 105 či 105a) definovat, že do národní sítě služeb mohou být zařazeny také služby, jež poskytují péči klientům s chováním náročným na péči, jak je nově definováno v §2 zákona, resp. ve standardech kvality sociálních služeb, materiálně-technickém standardu a personálním standardu.
- Do části třetí, §96 doplnit novou kompetenci ministerstva - inspekci dostupnosti služeb v krajských sítích
 - d) *přijímá stížnosti individuálních žadatelů nebo poskytovatelů ohledně dostupnosti sociálních služeb v krajské síti, vyhodnocuje je a v případě oprávněnosti vyzývá kraj k nápravě.*

Návazně doplnit do zákona §99a, který definuje způsob inspekce dostupnosti služeb, a to jak terénním šetřením na místě, tak vyhodnocováním zpracování a naplňování střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb a akčních plánů krajů.

- Do části šesté, §101a, zavést princip povinnosti zajištění financování sociální služby při prokázané potřebnosti (doložené střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb kraje nebo akčním plánem), a to v minimálně stanovené výši 85 % takto nákladů služby.
- V souladu s ustanovením §106 zpracovat chybějící zvláštní právní předpis, ve kterém se mj. zakotví povinnost krajů přizpůsobit kalkulační vzorce cen sociálních služeb nákladům na služby stanoveným v materiálně technickém a personálním standardu pro příslušnou cílovou skupinu.

Úprava prováděcích předpisů, registru sociálních služeb a metodického prostředí

- Prováděcím předpisem přijmout specifický personální a materiálně technický standard pro osoby s PAS+ navázaný na novelizovaný zákon o sociálních službách.
- Do registru sociálních služeb přidat a definovat cílovou skupinu:
„Osoby s poruchou autistického spektra a jinými pervazivními vývojovými poruchami spojenými s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory.“
- V návaznosti na úpravy v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách upravit Metodický pokyn ředitele odboru posudkové služby, a to zejména v oblasti přezkumu nároku na zvýšený příspěvek na péči pro osoby, jejichž chování je náročné na péči, a pro osoby ve III. nebo IV. stupni závislosti, které vyvíjejí zvýšené úsilí o integraci do společnosti a potřebují k tomu zvýšenou asistenci sociálních pracovníků. Tento nárok by měl být zkoumán prostřednictvím vyhodnocování potřeb klienta (tzv. needs-assessment). Vyšší příspěvek na péči bude zastropován podle expertizy nákladnosti péče o osoby náročné na péči.
- V návaznosti na výše uvedený bod zpracovat a pilotně ověřit nástroj vyhodnocování potřeb klienta náročného na péči (needs-assessment). Zavést posuzovací místo, které bude toto vyhodnocování provádět – zejména to mohou být sociální pracovníci obcí nebo poskytovatelů sociálních služeb.
- V návaznosti na úpravy v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách § 96 vytvořit na MPSV systemizovaná pracovní místa pro dovolání občanů, kterým nebyla

poskytnuta sociální služba přesto, že ji prokazatelně potřebují; a dále pro odvolání poskytovatelů sociálních služeb pro vyřazení nebo nezařazení do krajské sítě služeb.

Sociální práce na obecních úřadech

- Stabilizovat financování sociální práce na obcích a navýšit objem dotačního programu MPSV na podporu sociální práce na obcích (poskytování příspěvku na výkon sociální práce), a to nejméně na 1 mld. ročně. Zjednodušit dotační řízení, optimálně na formu předem definovaných šablon, do kterých žadatel (obecní úřad) vyplňuje především rozsah potřeb občanů a potřebnou kapacitu sociální práce v obci v rozsahu dle potřeby.
- Vydat nový Doporučení postup MPSV k realizaci činností sociální práce na obecních úřadech (č. 1/2012), a to s ohledem na novelizace zákonů o sociálních službách, o pomoci v hmotné nouzi, a na trendy v sociální práci.
- Definovat pozici koordinátora dostupnosti služeb pro osoby se zdravotním postižením (koordinátora dostupnosti služeb pro osoby s PAS/PAS+ a dalšími pervazivními vývojovými poruchami) a v rámci dotačního programu pro poskytování příspěvku na výkon sociální práce na obecních úřadech vyčlenit prostředky na plné zajištění financování této pozice ve všech obcích s rozšířenou působností (typu III.), a podle potřeby i v některých obcích typu II. Do Doporučeného postupu 1/2012 zapsat podrobné metodické pokyny pro výkon pozice koordinátora dostupnosti služeb pro osoby s PAS/PAS+ a dalšími pervazivními vývojovými poruchami.

Odměňování sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách

Vzhledem k vážnému nedostatku pracovníků v přímé péči ve službách pro PAS+, vyšší náročnosti takové péče a vyšší míře stresu i rizika z ní vyplývající, považujeme za důležité zvýšit odměny sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách.

- U služeb poskytujících péči cílové skupině PAS+ (podle registru a podle příslušných materiálně-technických a personálních standardů) se odměna sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách v přímém kontaktu s klienty zvyšuje o koeficient v kalkulačním vzorci pro specifické služby a specifické cílové skupiny.

- Novelizovat nařízení vlády č. 564/2006 Sb. o platových poměrech zaměstnanců ve veřejných službách a správě a navýšit platy pro pracovníky v sociálních službách / pracovníky v přímé péči. Rozšířit § 8 a zavést zvláštní příplatek také pro sociální pracovníky (pracovníky v přímé péči), kteří poskytují péči osobám s chováním náročným na péči, nebo vykonávajícím sociální práci ve zvláště obtížných podmínkách / v rizikovém prostředí. Postupovat obdobně, jako při novelizaci s účinností od 1. 7. 2017, ve kterém bylo ve státním rozpočtu vyčleněno dostatek prostředků pro navýšení platů o 23% a současně také pro navýšení mezd mimo sektor veřejné správy. Novelizaci nařízení doprovodit metodickým pokynem ministryně práce a sociálních věcí krajům s výzvou, aby v rámci dotací na sociální služby navýšily také mzdy sociálním pracovníkům mimo veřejnou správu.
- V novém personálním standardu MPSV definovat situace, ve kterých se navyšují počty pracovníků v přímé péči při výkonu péče o osoby s chováním náročným na péči a výkony ve zvláště obtížných podmínkách / v rizikovém prostředí (při výpočtu nákladovosti služeb péče o osoby s chováním náročným na péči).

Zjištění počtu osob s PAS a PAS+ a mapování jejich potřeb

Vážným nedostatkem pro lepší plánování služeb pro PAS+ je chybějící statistika jejich počtu a potřeb. Mapování patří primárně do kompetence krajů, mnohé zkoušejí různé přístupy, některé však tento problém stále spíše ignorují. MPSV má nástroje, jak krajům pomoci.

- MPSV s využitím dostupných databází a dalších výzkumných metod zjistí počty lidí s diagnózou PAS na území ČR včetně přibližné informace o vážnosti jejich postižení a potřebách (vyplývajících např. ze stupně PNP, zařazení do běžné/speciální ZŠ apod.)
- MPSV vytvoří vhodnou metodiku mapování počtů osob s PAS a jejich potřeb pro účel tvorby střednědobých plánů krajů. Součástí této metody mapování počtů osob s PAS musí být popis zapojení lékařů praktiků a dětských lékařů, a dále také speciálně pedagogických center, do monitoringu osob s PAS/PAS+ a jejich adekvátního nasměrování k profesionální pomoci a podpoře.

- Určit parametry dostupnosti sociálních služeb, vč. služeb pro osoby s PAS/PAS+ a tyto parametry vydat rozhodnutím vlády; lze se přitom inspirovat Nařízením vlády č. 307/2012 Sb. o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb, jež lze rozšířit o oblast sociálních služeb, nebo vydat obdobně strukturované nařízení samostatně.

Investiční podpora rozvoje nových služeb

Je třeba vybudovat nové, zejména rezidenční a odlehčovací služby pro osoby s PAS+ v komunitní podobě, jak jí definují připravované materiálně technické a personální standardy.

- MPSV systematicky zanalyzuje síť sociálních služeb pro osoby s PAS a PAS+ v jednotlivých krajích (na základě registrace a SPRSS/AP) i na území celé ČR. Zjistí dostupnost služeb pro klienty s různou mírou postižení (funkčnosti) a náročnosti na péči. Zjistí kapacity zařízení, a to vč. jejich dispozic (od velkokapacitních po malokapacitní komunitního typu), a vč. respitních a odlehčovacích služeb.
- V rámci deinstitucionalizace sestaví MPSV ve spolupráci s kraji plán rozvoje zařízení pro osoby s PAS/PAS+ (primárně DZR, DOZP, chráněné bydlení, centra denní péče, denní a týdenní stacionáře, aj.) a modernizace stávajících zařízení na zařízení komunitního typu a ambulantní péče, a to tak, aby potřeby klientů s PAS/PAS+ byly ve střednědobém horizontu pokryty. Tento plán bude podkladem pro zaměření dotačního titulu Rozvoj a obnova materiálně technické základny sociálních služeb, který jej umožní realizovat, tj. bude adekvátně finančně krytý.
- MPSV zajistí, aby se investice do nových služeb pro skupinu PAS+ staly prioritou v investičních programech a směřovaly výhradně k budování komunitních služeb nikoli podpoře péče ústavního typu, která je pro osoby s PAS obzvláště stresující a nevhodná.

Reforma poskytování sociálních služeb pro osoby s PAS/PAS+

- Zpracovat a realizovat systémový projekt z prostředků ESIF k podpoře změny dostupnosti a kvality poskytování sociálních služeb a sociální práce pro osoby s PAS/PAS+, ve kterém budou pilotně ověřeny systémové změny popsané v tomto dokumentu.

4. Podněty pro dlouhodobé systémové řešení v ČR

Komparativní analýza poskytování sociálních služeb vybraných evropských zemí ve vztahu k cílové skupině PAS+, kterou NPDU realizoval v posledním roce, dospěla k mnoha podnětným zjištěním, z nichž může snaha o zlepšení situace v ČR čerpat.

Ukazuje se, že země, v nichž sociální podpora lidí s PAS+ funguje dobře, vycházejí ve svých politikách z podobných principů. Domníváme se, že pokud chce ČR nastavit skutečně funkční systém sociální podpory, bude muset přistoupit v dohledném časovém horizontu přistoupit k hlubším změnám v systému sociálních služeb.

Principů je více, ty, které rádi diskutovali v rámci Kulatého stolu, doprovázíme otázkami na jeho účastníky.

Specifičnost potřeb PAS

Země adoptovaly specifické strategie, plány, politiky nebo dokonce legislativu vůči PAS, v nichž zohledňují i fenomén chování vyžadujícího vysokou míru podpory a potřebu jeho adekvátní prevence a managementu. Jednotliví aktéři na různých úrovních systému sociální péče dobře rozumí potřebám osob s PAS, jež jsou odlišné od potřeb osob s mentálním postižením.

Soustředění na potřeby, nikoli diagnózu

Diagnóza PAS je definována velmi široce a vykazuje vysokou variabilitu v mnoha kritériích. Stává se, že člověk s určitými rysy autistického spektra nenaplní diagnostická kritéria a zůstane bez oficiální diagnózy. V minulosti byla navíc PAS diagnostikována velmi nesystematicky. Progresivní země nepovažují stanovení diagnózy za klíčovou podmínku poskytnutí služeb, zejména v dětském věku. Takovou podmínkou je zjevná potřebnost vyrovnání hendikepu člověka s PAS+, jež umožní jemu a jeho rodině žít kvalitní život.

Multidisciplinární přístup vůči PAS

V České republice stále převažuje primárně medicínský přístup vůči PAS, což je v rozporu s moderními trendy. Porucha autistického spektra je v západních zemích vnímána jako psychosociální postižení, v jehož adekvátní podpoře má zdravotní systém jen omezenou

roli. Situace člověka s PAS je posuzována vždy multidisciplinárně, plán péče bývá stanovován týmem několika odborností.

Individuální posouzení potřeb a plánování odpovídající podpory

Nejdůležitější princip v pozadí úspěšné politiky vůbec. Země, v nichž sociální podpora PAS funguje lépe než v ČR, adaptovaly systémy vycházející z individuálního posouzení osoby s PAS a navržení plánu podpory konkrétně pro ni. Posouzení je zajišťováno různým způsobem (sociální pracovníci obcí, orgány národní lékařské sítě nebo specializované agentury), ale čerpání služeb se odvíjí z takto individualizovaného plánu.

Nabídka k čerpání služeb, zejména u dětí, je bezodkladná. Služby jsou poskytovány okamžitě poté, kdy se pečující osoba obrátí na odpovědný orgán, bez ohledu na diagnostické či jiné odborné posouzení potřeb osoby. Toto posouzení proběhne následně, obvykle ve lhůtě týdnů, nebo jednotek měsíců, na což navazuje zpracování individuálního plánu péče o klienty a podpory pro pečující osoby, a upraví se portfolio poskytovaných služeb.

Individualizované financování

Sociální služby poskytující péči osobě s PAS+ jsou nákladnější, a to zejména z důvodu potřeby většího množství kvalifikovaného personálu případně specifických nároků na prostředí či provoz služby. Vyšší nákladnost je jednou z hlavních příčin nedostatku v ČR, kde kraje financují služby prostřednictvím paušalizujících výpočtových vzorců. Funkční sociální systémy dovedou takové zvýšené finanční náklady adekvátně posoudit a uhradit, aby mohly služby potřeby klientů odpovídajícím způsobem naplňovat. V některých analyzovaných zemích je též zaveden princip osobního rozpočtu, kdy je částka stanovená coby přiměřená cena za potřebné služby vyplácena přímo klientovi s PAS.

Zodpovědnost nižších územně správních celků

V západní Evropě se odpovědnost za mapování potřeb a plánování a poskytování služeb přenesla na nižší úroveň samosprávy – regiony nebo ještě častěji obce. Zkušenosti ukazují, že funkčnější je, pokud zodpovědnost za podporu osob PAS+ nesou orgány místní samosprávy, které dokáží lépe situaci vyhodnotit a řešit v rámci komunity. Tam, kde

poskytovatelé služeb jednají s ministerstvem či jinými orgány na národní úrovni, reaguje systém na potřeby PAS+ méně pružně. Z této perspektivy je snahu MPSV řešit téma služeb pro PAS+ v rámci národní sítě třeba vnímat jako dílčí, nouzové řešení, nikoli optimální politiku.

Obce mají současně povinnost zajišťovat dostupnost sociálních služeb, a to buď tak, že je provozují, nebo si je objednávají. U osob s PAS+ jsou některé náročné (zejména pobytové) služby provozovány regionální samosprávou, u které si obce služby objednávají a následně je také hradí.

Nárokovost péče

Efektivnost systému služeb významně zvyšuje zákonem stanovený nárok na sociální péči, jenž osobám s PAS+ a jejich rodinám umožňuje lépe se oprávněné podpory domáhat. Nárokovost obdobně v ČR funguje v oblasti zdravotnictví či školství. Ve většině zkoumaných zemí platí takový zákonný nárok pro služby rané péče, případně všechny indikované služby pro nezletilé klienty. Ve všech zkoumaných zemích existuje nárok na poskytnutí sociálních služeb dětem. Pro osoby, které nemají dostatek finančních prostředků na spolufinancování těchto služeb, všechny zkoumané systémy garantují jejich uhrazení, nebo vytváří podmínky, aby tato úhrada byla možná.