

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

Jan Paleček, Jan Kostečka, Petr Třešňák, Hynek Jůn

Praha, TUDYTAM, z.s., 2019

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

Limity podpory v komunitě

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

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

Možnosti podpory v komunitě

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

Opatření pro vybudování integrovaného systému podpory

1) Mluvit o skutečných potřebách lidí s PAS+.

a) Skutečnou potřebou lidí s PAS+ je žít dospělý a důstojný život ve vlastním prostředí a běžným způsobem, nikoli žít v pobytové službě. Národní a krajské strategické sociálně politické dokumenty by proto měly definovat podmínky k tomu, aby i lidé s PAS+ mohli „žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními“, jak požaduje Úmluva.

b) Z naplňování potřeb lidí s PAS+ a jejich rodin formou integrované komunitní péče se musí stát v odborné i veřejné debatě důležité a běžné téma.

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

a) Case management by měl tvořit osu systému podpory pro lidi s komplexními potřebami a kompetenčně by měl být situován „nad“ jednotlivými službami.

b) Case management by měl nabízet klientům komplexní mapování potřeb, indikaci vhodných služeb - primárně terénních, případně také rezidenčních komunitních sociálních služeb, v kombinaci s ambulantními a dle potřeby

Projekt „NEBÝT NA TO SAMI“ - CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007587; ESF, Operační program Zaměstnanost.
Realizátor: TUDYTAM, z. s.; Partneři projektu: NADĚJE pro děti úplňku, z.s. a NAUTIS, z.ú.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM



NADĚJE
PRO DĚTI ÚPLŇKU

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.

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

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

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

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

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

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

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

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

4) Vybudovat služby pro pečující rodiče lidí s PAS+

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

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

5) Změnit způsob plánování a financování služeb

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

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

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

6) Zpřístupnit lidem s PAS+ běžné bydlení

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

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

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

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

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

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

*Projekt „NEBÝT NA TO SAMI“ - CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007587; ESF, Operační program Zaměstnanost.
Realizátor: TUDYTAM, z. s.; Partneři projektu: NADĚJE pro děti úplňku, z.s. a NAUTIS, z.ú.*



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM



NADĚJE
PRO DĚTI ÚPLŇKU

NAUTIS
Národní ústav
pro autismus, z.ú.