

**Systemová opatření pro podporu lidí
s intelektovým znevýhodněním a chováním
náročným na péči
na období 2024–2030**

Obsah

Úvodní slovo.....	3
Preambule.....	4
1. Úvod	5
1.1. Vize a základní cíl.....	5
1.2. Kontext a záměr dokumentu.....	5
2. Základní principy	10
2.1. Lidskoprávní přístup	10
2.2. Zaměření na člověka	10
2.3. Reflexe nejnovějších odborných poznatků a osvědčených postupů	10
2.4. Spolupráce mezi klíčovými aktéry	11
3. Uživatelé	11
4. Základní používané pojmy.....	11
5. Definování strategických oblastí.....	13
5.1. Definování dlouhodobých cílů.....	14
5.2. Definování krátkodobých cílů (opatření).....	15
1. Vytvořit fungující systém komplexní dostupné a kvalitní péče o lidi s náročným chováním	15
2. Snížit stigmatizaci lidí s náročným chováním.....	33
3. Zlepšit informovanost rodin s lidmi s náročným chováním	34
4. Posílit lidské zdroje v oblasti práce s lidmi s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči.....	35
5. Utvářet a rozvíjet klíčové kompetence profesionálních pečujících a odborníků pracujících s lidmi s náročným chováním	36
6. Financování a legislativa	41
6.1. Legislativa	41
6.2. Metodika tvorby dokumentu	42
6.3. Nositel a gestor	43

Úvodní slovo

Žijeme v době, ve které je v rámci upevňování demokratických hodnot nezbytné posilovat uznání a respekt k rozmanitosti naší společnosti a aktivně se zasazovat o naplňování práv a ochranu těch nejzranitelnějších skupin obyvatel.

Lidé s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči čelí každodenně výzám, které si mnozí z nás ani nedokážou představit. Jejich podpora a integrace do společnosti není jen otázkou humanity, ale i otázkou spravedlnosti a rovnosti příležitostí. Každý člověk má právo na důstojný život, na vzdělání, práci a na zapojení do společenského dění. Naše společnost může být silná jen tehdy, pokud neopomíjí ani své nejzranitelnější členy.

Systémová opatření pro zajištění komplexní podpory těchto osob jsou základním východiskem potřebné změny. Kladou důraz na vytváření inkluzivního prostředí, které umožní osobám s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči nejen přežívat, ale především jim dokáže zajistit co nejvyšší kvalitu života. Jsme tak na dobré cestě ke komplexní systémové změně péče a podpory v sociálních, zdravotních i školských službách.

Přijetím těchto opatření ukazujeme nejen solidaritu s těmi, kteří ji potřebují, ale také investujeme do budoucnosti naší společnosti jako celku. Je to krok k tomu, aby se Česká republika stala místem, kde má každý jedinec možnost dosáhnout svého plného potenciálu bez ohledu na své individuální výzvy.

Závazek vlády České republiky podporovat osoby s intelektovým znevýhodněním a s chováním náročným na péči je závazkem k budování spravedlivější a inkluzivnější společnosti pro všechny.

prof. PhDr. Petr Fiala, Ph.D., LL.M.
předseda vlády České republiky

Preambule

S účinností od 28. října 2009 je součástí právního řádu České republiky Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením¹ (dále jen „Úmluva“). Jejím přijetím a ratifikací se Česká republika zařadila mezi státy, které uznávají potřebu podporovat a chránit lidská práva, základní svobody a přirozenou důstojnost lidí s postižením. Zavázala se přijmout veškerá opatření k tomu, aby každý člověk s postižením na jejím území mohl plně a rovně užívat všechna lidská práva a základní svobody, včetně práva na rovnost a ochranu před diskriminací (článek 5 Úmluvy), rovnosti před zákonem a právní způsobilost ve všech oblastech života (článek 12 Úmluvy), přístupnosti (článek 9 Úmluvy), přístupu ke spravedlnosti (článek 13 Úmluvy), svobody a osobní bezpečnosti (článek 14), práva na ochranu proti mučení a jinému krutému, nelidskému či ponižujícímu zacházení nebo trestání (článek 15 Úmluvy), ochrany před vykořisťováním, násilím a zneužíváním (článek 16 Úmluvy), ochrany osobní integrity (článek 17 Úmluvy), nezávislého způsob života a zapojení do společnosti (článek 19 Úmluvy), respektování obydlí a rodiny (článek 23 Úmluvy), vzdělávání (článek 24 Úmluvy), dosažení nevyšší možné úrovně zdraví (článek 25 Úmluvy) a přiměřené životní úrovně a sociální ochrany pro sebe a svou rodinu (článek 28 Úmluvy).

Systémová opatření pro podporu lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči (dále jen „Systémová opatření“) si kladou za cíl přispět k naplnění závazků, které České republice vyplývají z Úmluvy a dalších mezinárodních závazků.

¹ Valné shromáždění OSN. 2006. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/umluva-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim--70247/>

1. Úvod

1.1. Vize a základní cíl

Klíčovou vizí tohoto dokumentu je vytvořit Českou republiku, ve které jsou lidé s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči (dále jen „lidé s náročným chováním“) plně respektováni, inkluzivně začleněni a oni i jejich rodiny mají přístup ke kvalitní a individualizované podpoře, která jim umožňuje žít plnohodnotný a v nejvyšší dosažitelné míře autonomní život.

Cílem Systémových opatření je zajistit komplexní podporu lidem s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči a jejich blízkým osobám v nejširším možném výkladu tak, aby byly systematicky naplňovány a zohledňovány jejich potřeby a přání, zajištěna důstojnost a kvalita jejich života a předcházelo se riziku nevhodného zacházení, zneužívání a zanedbávání těchto lidí.

1.2. Kontext a záměr dokumentu

Chování náročné na péči je výzvou, která se týká mnoha lidí s intelektovým znevýhodněním v České republice. Mezinárodně využívaná klinická doporučení NICE Guidelines² uvádějí, že souběh diagnózy mentálního postižení a projevů chování náročného na péči vykazuje 5–15 % všech klientů vzdělávacích, sociálních a zdravotních služeb.³ Dle kvalifikovaných odhadů evidoval český zdravotní systém v roce 2022 23 456 osob s diagnózou poruchy vývoje intelektu a přidruženými vážnými poruchami chování. Nejde tedy o marginální skupinu. Počet lidí s náročným chováním v České republice, díky nimž vznikl tento dokument, odpovídá například množství lidí s roztroušenou sklerózou.

² NICE Guidance. Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. [online]. Dostupné z: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>.

³ NICE Guidance. Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. [online]. Dostupné z: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>.

Lidé s náročným chováním se často potýkají s nedostatečnou a nevhodně nastavenou podporou i předsudky ve společnosti, což může ovlivnit kvalitu jejich života a možnosti plného zapojení do komunity. Jedním z klíčových problémů je nedostatečná informovanost formálních i neformálních pečujících. Nabídka terapií a raných intervencí pro děti s náročným chováním je kapacitně nedostatečná, finančně nákladná a regionálně nerovnoměrná. Výskyt projevů náročného chování bývá u dětí a dospělých často důvodem odepření nebo omezení přístupu ke vzdělávacím, sociálním i zdravotním službám. Lidé s náročným chováním a jejich rodiny často strádají ekonomicky, sociálně i zdravotně. Přes dvě stě osob z této skupiny žije dlouhodobě hospitalizováno v nevyhovujícím prostředí psychiatrických nemocnic.⁴

Zahraniční i tuzemské zkušenosti dokládají, že lidé s náročným chováním patří mezi zvlášť zranitelné skupiny a jsou ve zvýšené míře ohroženi nevhodným zacházením, zanedbáváním a zneužíváním. Systém, který nerozumí dynamice náročného chování a nedostatečně reaguje na potřeby těchto lidí, má tendenci se uchýlovat k nadužívání fyzických, mechanických a farmakologických restrikcí, aby projevy chování omezil, což představuje vážné riziko zásahu do jejich základních lidských práv a často vede i k eskalaci a prohlubování náročného chování.

Abychom překonali tyto výzvy a zajistili adekvátní podporu pro lidi s náročným chováním a jejich blízké, přijala vláda ČR Systémová opatření pro podporu lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči. Cílem tohoto dokumentu je vytvořit komplexní a systematický rámec pro zlepšení života lidí s náročným chováním, a to prostřednictvím poskytování individuálně přizpůsobené a odborně způsobilé podpory, vytváření inkluzivního prostředí a zajištění přístupu ke kvalitním službám a zdrojům.

Tento dokument tak konkretizuje a navazuje na opatření přijatá v rámci Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025 schváleného usnesením vlády ČR ze dne 20. července 2020 č. 761.⁵

Tento dokument klade důraz na uznání a důsledné naplňování práv jednotlivců s náročným chováním, včetně práva na osobní svobodu, rozhodování a plné zapojení do společnosti.

⁴ Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. 2022. Psychiatrická ročenka 2021. Vydání 1. [online]. Dostupné z: <https://psychiatrie.uzis.cz/res/file/rocenky/psychiacka-pece-2021.pdf>

⁵ Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025. [online] Schválen usnesením vlády ČR ze dne 20. července 2020 č. 761. Dostupné z: <https://vlada.gov.cz/assets/ppov/vvozp/dokumenty/Narodni-plan-2021-2025.pdf>

Zároveň si klade za cíl snížit stigma a diskriminaci, které mohou tyto jedince postihovat. Chce vytvořit informovanou a empatickou společnost, která je schopna poskytovat podporu na míru.

Obdobné zahraniční strategie a doporučení zdůrazňují, že základním předpokladem úspěchu je dosažení změny paradigmatu v pohledu na fenomén náročného chování u lidí s intelektovým znevýhodněním. Chování je specifický způsob komunikace, kterým také lidé s neurovývojovými poruchami dávají najevo své potřeby. Příčinou chování může být fyziologická bolest nebo jiné zdravotní důvody, problém ve vztahu s pečovatelem, neadekvátní komunikace pečovatelů, potíže ve smyslové integraci, nuda či nedostatek podnětů nebo nedostatek svobody se samostatně rozhodovat. Adekvátní podpora a intervence proto musí primárně cílit na naplnění těchto potřeb v pozadí, nikoli na potlačení nežádoucích projevů chování, jak se v realitě velmi často děje.

Klíčové odborné doporučení zní, že v procesu nastavování podpory musí být kladen požadavek především na změnu pečujícího okolí a jeho přístupu, nikoli samotného člověka s intelektovým znevýhodněním. Základním rámcem poskytování podpory těmto lidem má být vytvoření tzv. „vhodného prostředí“⁶, v němž jsou minimalizovány spouštěče náročného chování a naplňována práva a potřeby těchto jedinců ve všech podstatných oblastech. Zvýšení kvality života sekundárně snižuje náročnost jejich chování.

Smyslem tohoto dokumentu je proto vytvořit dostupné a vhodné prostředí pro lidi s tímto typem postižení ve všech aspektech a etapách jejich života. Systémová opatření jsou vypracována s cílem zajistit kvalitní a dostupné služby podpory, inkluzivní prostředí a plný rozvoj potenciálu těchto lidí. Jsou založena na spolupráci mezi různými sektory včetně vlády, příspěvkových a neziskových organizací, profesionálů a rodin, aby byla dosažena skutečná změna a zlepšení života těchto lidí.

Tento dokument si klade několik hlavních cílů. Prvním z nich je zlepšit povědomí a porozumění ve společnosti o intelektovém znevýhodnění a chování náročném na péči, s cílem snížit stigmatizaci a předsudky. Laická a odborná veřejnost by měla lépe rozumět výzvam, kterým čelí lidé s náročným chováním a jejich blízcí, aby dokázala chápat jejich potřeby manifestované chováním a adekvátně na ně reagovat.

⁶ Royal College of Psychiatrists, Annual Review 2012, 2012. Dostupné z:

https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/about-us/what-we-do/annual-reports/rcpsych-annual-review-2012.pdf?sfvrsn=862ed73a_4

Dalším cílem je poskytnout osobně zaměřenou podporu, která bere v úvahu individuální potřeby a přání lidí s náročným chováním. Je proto potřebné zlepšit jejich přístup ke zdravotním, sociálním a výchovně vzdělávacím službám a zajistit dostatečnou časovou a místní dostupnost a odbornou kvalitu těchto služeb. V současné době panuje vážný nedostatek služeb, což znemožňuje žít naplněný život jak lidem s tímto typem postižení, tak i jejich pečujícími. Četné případy týrání, nevhodného chování personálu a dokonce zabití klientů v pobytových sociálních službách rovněž dokládají, že je třeba zlepšit respekt k lidským právům, kvalitu a kontrolu poskytované podpory.⁷

Je rovněž nezbytné těmto lidem poskytovat služby primárně v přirozené komunitě a nikoli daleko od původního domova či v pobytových službách s velkou kapacitou, a to s ohledem na vyšší zranitelnost této cílové skupiny ústavní péčí a dlouhodobou hospitalizací. Umístění v instituci tohoto charakteru představuje nejen omezení lidských práv, zvyšuje navíc riziko rozvoje chování náročného na péči o 20–40 %.⁸

Stejně tak je důležité, aby měli poskytovatelé služeb pro tuto skupinu dostatečné finanční, materiálně-technické a personální zdroje pro zajištění maximální kvality poskytované podpory. Musí disponovat odbornými kompetencemi a znalostmi problematiky náročného chování, jako například znalostmi principů podpory pozitivního chování, která je v západním prostředí považována za základní rámec zajištění lidských práv a naplnění potřeb lidí s náročným chováním.⁹

Dále si tento dokument klade za cíl poskytovat podporu rodinám, dalším neformálním pečovatelným a podpůrným osobám lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči. Pečující by měli mít přístup k informacím, službám a koordinační podpoře, které jim

⁷ TŘEŠŇÁK, Petr. Kdo zabil Dorotu Š. Online. *Respekt*. Roč. 2023.

Dostupné z: <https://www.respekt.cz/tydenik/2022/47/kdo-zabil-dorotu-s>. [cit. 2023-12-17].

⁸ MANSELL, Jim. Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. Online. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2009, roč. 31, č. 2, s. 65-76. ISSN 1366-8250. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13668250600686726>. [cit. 2023-12-17].

⁹ IRSKO. HEALTH ACT 2007 (Care and support of residents in designated centres for persons (children and adults) with disabilities) Regulations 2013. Dostupné z: <https://www.irishstatutebook.ie/eli/2013/si/367/made/en/pdf>. [cit. 2023-12-17].

umožní poskytovat nejlepší péči svým blízkým. Stejně tak mají právo na dostatečné odlehčení a sdílení podpory v míře, která jim umožní realizovat vlastní osobní, rodinný a profesní život.

Pro dosažení těchto cílů je nezbytné spolupracovat. Jeden z klíčových principů moderní podpory lidí s intelektovým znevýhodněním je označován jako „koprodukce“, tedy zapojení všech aktérů podpory do společného úsilí. Tento dokument klade důraz na partnerský přístup, ve kterém se zapojují různé subjekty, včetně vlády, příspěvkových a neziskových organizací, odborníků, pečovatелů a samotných lidí s náročným chováním a jejich rodin. Pouze takovou spoluprací je možné dosáhnout skutečného a trvalého pokroku.

Tento dokument je vodítkem pro konkrétní kroky, opatření a investice, které povedou ke zlepšení podpory. Jejich realizace bude vyžadovat zajištění dostatečných finančních prostředků a zdrojů. Je nezbytné, aby stát věnoval podpoře lidí s náročným chováním potřebnou pozornost a zdroje. To zahrnuje mimo jiné finanční podporu služeb, programů, výzkumu a vzdělávání. Je třeba investovat prostředky do preventivních kroků tak, aby se rozvinutí projevů náročného chování v nejvyšší možné míře předcházelo.

Jeden z nejznámějších světových odborníků na podporu této skupiny lidí s postižením Američan David Pitonyak tvrdí, že jejich největším problémem je osamělost.¹⁰ Uprostřed systému, který jejich potřebám často nerozumí, v síti vztahů s profesionálními pečujícími, kteří se v zaměstnání střídají, se snadno dostavuje pocit izolovanosti. Podle výzkumů jej lidé s mentálním postižením zažívají až třikrát častěji než zdraví jedinci.¹¹ *„Osamělost je jediné skutečné postižení,“* píše David Pitonyak. *„A chování náročné na péči je ve skutečnosti voláním o pomoc.“*

Společným úkolem, k němuž chce přispět tento dokument, je toto volání nepřeslechnout. Vytvořit takovou společnost, takové služby a takový systém podpory, které umožní žít těmto lidem co možná nejběžnější život v přirozené síti vztahů. Vytvořit podmínky k tomu, aby se nikdo z nich už nemusel cítit osamělý.

¹⁰ PITONYAK, David. Loneliness is the only real disability. Online.

Dostupné z: <https://dimagine.com/NASDDS.pdf>. [cit. 2023-12-17].

¹¹ GILMORE, Linda a Monica CUSKELLY. Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [online]. 2014, 11(3), 192-199 [cit. 2023-12-17]. ISSN 1741-1122. Dostupné z: doi:10.1111/jppi.12089

2. Základní principy

Systémová opatření pro podporu lidí s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním jsou založena na následujících principech:

2.1. Lidskoprávní přístup

V souladu s Úmluvou vychází tento dokument z lidskoprávního přístupu. To znamená, že na člověka s chováním náročným na péči nahlíží primárně jako na nositele všech lidských práv a základních svobod, a nikoliv jako na pacienta, kterého je třeba vyléčit - tedy v duchu medicínského modelu postižení, který je ve světle Úmluvy překonaný. Účelem tohoto dokumentu je vyrovnat příležitosti pro lidi s náročným chováním a odstranit překážky, které jim i jejich blízkým brání v plném a účinném zapojení a začlenění do společnosti.

2.2. Zaměření na člověka

Dokumentem se prolíná jeden ze základních principů Úmluvy, a to respekt k přirozené důstojnosti člověka s postižením a jeho osobní nezávislosti, včetně svobody volby. To znamená, že člověk s náročným chováním má právo na podporu, která vychází z jeho individuálních potřeb a přání. Při plánování, poskytování a vyhodnocování veškerých služeb a opatření, která se ho týkají, mu v maximální možné míře náleží pozice partnera, a nikoliv pouhého pasivního příjemce.

2.3. Reflexe nejnovějších odborných poznatků a osvědčených postupů

Dokument zohledňuje současnou úroveň poznání v oblasti podpory lidí s chováním náročným na péči a osvědčené, na důkazech založené postupy, jako je podpora pozitivního chování nebo aktivní podpora. Zároveň vytváří podmínky pro výměnu a sdílení odborných poznatků a osvědčených postupů jak v mezinárodním, tak vnitrostátním prostředí a podporuje jejich včasnou a účinnou implementaci do praxe.

2.4. Spolupráce mezi klíčovými aktéry

Podle Úmluvy mají lidé s postižením právo na komplexní podporu. V rozporu s tím se však pro řešení některých výzev v životě lidí s náročným chováním nadále uplatňuje „rezortní“ či „jednooborový“ přístup.

Proto dokument zavádí mechanismy pro navázání a posílení spolupráce mezi klíčovými aktéry v oblasti podpory lidí s chováním náročným na péči, a to nejen na ústřední, ale také na regionální a lokální úrovni.

3. Uživatelé

Tento dokument je primárně určen příslušným ústředním orgánům státní správy, jimž ukládá jednotlivé úkoly (opatření) vedoucí k naplnění specifických cílů.

Sekundárním uživatelem je Kancelář veřejného ochránce práv, která dohlíží na naplňování Úmluvy, další veřejné instituce včetně orgánů samosprávy a také poskytovatelé sociálních, zdravotních a výchovně vzdělávacích služeb.

Mezi další uživatele patří lidé s náročným chováním, jejich rodinní a profesionální pečující, též nestátní neziskové organizace, akademická sféra a široká veřejnost.

4. Základní používané pojmy

Chování náročné na péči (náročné chování)

Angličtina pro popis tohoto fenoménu používá výraz „challenging behaviour“ nebo „behaviour that challenges“, který má implikovat, že ke změně přístupu je vyzýváno pečující okolí a nikoli člověk s intelektovým znevýhodněním. Z důvodu obtížnosti doslovného překladu se v posledních letech v češtině ustálil výraz „chování náročné na péči“ nebo zjednodušeně „náročné chování“. Nejčastěji mezinárodně používaná definice uvádí, že jde o „*kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence nebo trvání, které vážně ohrožuje fyzickou*

bezpečnost osoby nebo jiných osob, nebo chování, jenž může být důvodem k omezení nebo odepření přístupu k vyžívání běžných komunitních služeb a zařízení".¹²

Člověk s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči

Tento dokument předkládá koncepci podpory lidí, u nichž se rozvinuly nebo hrozí rozvinutí projevů chování náročného na péči na základě jejich vrozeného neurovývojového postižení. Tím může být nejčastěji mentální postižení, některé podoby poruch autistického spektra nebo řady dalších diagnóz postihujících intelekt a psychické funkce způsobem zvyšujícím pravděpodobnost výskytu takového chování (např. Rettův syndrom, Angelmannův syndrom, Prader-Williho syndrom, syndrom Cornelia de Lange).

Podpora pozitivního chování (Positive Behaviour Support)

V rámci podpory lidí, u nichž se rozvinuly nebo hrozí rozvinutí projevů chování náročného na péči na základě jejich vrozeného neurovývojového postižení, je důležitý komplexní a individuální přístup zaměřený na člověka, který vychází z respektu k lidským právům a který usiluje o zvýšení kvality života. Metoda podpory pozitivního chování je komplexní přístup zaměřený na člověka a založený na důkazech, který je v anglosaských strategiích, klinických doporučeních a praxi ukotvený jako nejefektivnější rámec podpory lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči.¹³ Vychází z respektu k lidským právům a pracuje s principy funkční analýzy chování zaměřené na porozumění a naplnění potřeb lidí s intelektovým znevýhodněním, skrze něž usiluje o zvýšení kvality jejich života a sekundárně zlepšení projevů chování. Nejde o uzavřenou metodu či terapii, ale inkluzivní přístup, který využívá různé na důkazech založené postupy podpory k zajištění maximálního well-beingu lidí s intelektovým znevýhodněním.

Existují také další možné přístupy jako třeba metoda přístupu zaměřená na klienta Person Centered Approach vycházející z Rogersovské psychoterapie. Využívá se i ve vzdělávání jako metoda zaměřená na žáka Person Centered Approach in Education, k čemuž existuje

¹² EMERSON, E. a BROMLEY, J. The form and function of challenging behaviours. Online. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1995, roč. 39, č. 5, s. 388-398. ISSN 0964-2633. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00543.x>. [cit. 2023-12-17].

¹³ Royal College of Psychiatrists, Annual Review 2012, 2012. Dostupné z: https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/about-us/what-we-do/annual-reports/rcpsych-annual-review-2012.pdf?sfvrsn=862ed73a_4

řada vědeckých studií. Dále jsou přístupy, které se zaměřují na senzorické potřeby, např. Nurture Approach, který obsahuje konkrétně aplikované kroky i ve školských zařízeních, a také podstatný souhlas a zpětnou vazbu od klienta. Metody péče a podpory se postupně vyvíjí a klíčové je v rámci odborné veřejnosti reflektovat a individuálně volit nejefektivnější metody odpovídající potřebám konkrétního člověka.

5. Definování strategických oblastí

Z provedených a dostupných analýz vyplývají následující 3 strategické oblasti, kterým se Systémová opatření věnují:

1. Rozvoj systémů podpory:

Zajistit dostupnost kvalitních terénních, pobytových i poradenských služeb ve všech regionech s dostatečnou kapacitou. Vytvářet metodiky práce. Podporovat zavádění vhodných vzdělávacích programů a metod. Otevírat dotační programy podložené analýzami a skutečnými potřebami lidí s náročným chováním za využití příkladů dobré praxe a výstupů pilotně ověřených projektů. Zajistit zdravotní péči v kvalitě srovnatelné s péčí o lidi bez náročného chování. Řešit nedostatečné kapacity školských poradenských pracovišť a dlouhé čekací lhůty na poskytnutí podpory.

2. Oblast osvěty a vzdělávání:

Šířit informace o dostupných službách a programech pro lidi s náročným chováním, aby se dostaly k rodinám, které to potřebují. Řešit problém chybějících pracovníků. Prostřednictvím osvětových akcí a kampaní pracovat na zvýšení prestiže pozice pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků v očích veřejnosti. Představit práci s lidmi s náročným chováním jako zajímavou a smysluplnou, která představuje výzvu, nikoliv problém. Usilovat o osvětu laické i odborné veřejnosti v tématech základních lidských práv lidí s náročným chováním a přístupu k nim. Zapojit pečující osoby.

3. Lidské zdroje:

Řešit otázku nízkých mezd a platů. Najít cesty, jak udržet v oboru sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách a další odborné profese. Motivovat poskytovatele k ochotě rozšiřovat nabídku služeb a zvyšovat kapacity pro lidi s náročným chováním. Podpora profesního, osobnostního růstu zaměstnanců poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb

(zejména lidí v přímé péči). Supervize, vzdělávání, odborná metodická podpora poskytovatelů sociálních služeb v oblasti podpory o lidi s náročným chováním.

5.1. Definování dlouhodobých cílů

Doporučení k organizaci systému podpory o lidi s náročným chováním se opírá o následujících pět dlouhodobých cílů:

Oblast	Strategický cíl
Rozvoj systémů podpory	<p>Cíl 1. Vytvořit fungující systém komplexní dostupné a kvalitní péče o lidi s náročným chováním</p> <p>Je nutné nastavit procesy v systému veřejné správy tak, aby byl stát schopen pružně reagovat na potřeby lidí s náročným chováním, aby kapacity odpovídaly poptávce, aby byly služby poskytovány v co nejvyšší kvalitě. Je třeba systematicky podporovat vznik nových potřebných služeb. Je nutné sledovat sociální dopad a efektivitu poskytovaných služeb. V uvedených souvislostech je nutné cíleně podporovat neformální pečující.</p>
Oblast osvěty a vzdělávání	<p>Cíl 2: Snížit stigmatizaci lidí s náročným chováním</p> <p>Stigmatizace lidí s náročným chováním odbornou i laickou veřejností představuje závažný problém ve zdravotnictví, sociálních službách i školství. Přispívá ke zhoršené zdravotní a preventivní péči a ke zhoršenému přístupu ke vzdělávání i sociálním službám. Snížením ochoty rodin vyhledat odbornou pomoc se snižuje i kvalita a průměrná délka života lidí s náročným chováním, negativní dopad na kvalitu života má i ztížený přístup ke vzdělání a sociálním službám.</p> <p>Cíl 3: Zlepšit informovanost rodin s lidmi s náročným chováním</p> <p>Pečující osoby jsou z hlediska dostupnosti informací podceňovanou skupinou. Přestože potřebují zvýšenou podporu, velmi často nastává situace, že nevědí, kde a jak pomoc hledat.</p>
Lidské zdroje	<p>Cíl 4: Posílit lidské zdroje v oblasti práce s lidmi s náročným chováním</p> <p>Práce sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách patří mezi profese, které se ve společnosti netěší velké prestiži. Kromě nižších mzdových a platových tarifů svou roli hraje i nesprávná představa veřejnosti, co práce s lidmi s postižením obnáší. Zejména pak práce s lidmi s náročným chováním je obestřena řadou mýtů</p>

a předsudků. Úkolem státu je zlepšit a zatraktivnit pracovní podmínky pro zaměstnance v sociálních službách.

Cíl 5: Utváření a rozvíjení klíčových kompetencí profesionálních pečujících a odborníků pracujících s lidmi s náročným chováním

Klíčové kompetence, které potřebují odborníci pracující s lidmi s náročným chováním, představují specifický soubor znalostí, dovedností, metod a postupů, ale i postojů. K tomu, aby byli pracovníci schopni vykonávat kvalitně svou profesi a úspěšně řešit nejrůznější životní situace související s výkonem jejich práce, potřebují se nejen průběžně vzdělávat, ale také mít k dispozici metodickou podporu a supervizi. Důležitým předpokladem je i osobnostní nastavení odborníků směrem k ochotě uvádět v život nové a tolik potřebné změny.

5.2. Definování krátkodobých cílů (opatření)

Obsahem následující kapitoly je návrh střednědobého řešení problematiky prostřednictvím krátkodobých cílů (opatření). Smyslem jednotlivých opatření je navrhnout takové kroky, které by umožnily lidem s náročným chováním dosáhnout maximální možné kvality jejich života a které je třeba řešit z úrovně vlády a jsou základním předpokladem pro to, aby vytvořily prostředí pro nápravu věcí z krajské úrovně.

1. Vytvořit fungující systém komplexní dostupné a kvalitní péče o lidi s náročným chováním

1.1. Klinické doporučené postupy pro podporu lidí s náročným chováním

Opatření 1.1.1.: Přeložit, vydat a na české prostředí adaptovat NICE Guideline (NG11, květen 2015) *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges* a NICE Guideline (NG93, květen 2018) *Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery*.

Gestor: MZ

V České republice chybí řídicí dokument, který by pokrýval intervence a podporu dětí, mladých lidí a dospělých s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči a podporu a intervenci pro jejich rodiny a pečující. Chybí důraz na porozumění příčinám chování, které je

výzvou pro pečující okolí, tak, aby bylo možné podniknout kroky, které pomohou lidem s náročným chováním jejich chování změnit, a zlepšit tak kvalitu jejich života. Stejně tak chybí řídicí dokument pro nastavení podoby služeb pro tuto cílovou skupinu.

1.2. Koordinace podpory a multidisciplinární spolupráce

Opatření 1.2.1.: Na úrovni obcí s rozšířenou působností zavést individualizovaný systém koordinace podpory (case management) pro osoby s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči a zajistit multidisciplinární podporu prostřednictvím propojení odborníků z odpovídajících zdravotních, vzdělávacích a sociálních služeb dle potřeb konkrétní osoby, pro kterou je nezbytné je používat.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje, MŠMT, MZ

Opatření 1.2.2.: Metodicky nastavit, pilotně ověřit a případně systematicky implementovat multidisciplinární případový management pod vedením case managera v oblasti problematiky péče a podpory člověka s náročným chováním na krajské i obecní (obce s rozšířenou působností) úrovni při spolupráci relevantních sociálních, zdravotních a školských služeb.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje, MŠMT, MZ

Opatření 1.2.3.: Nastavit systém multidisciplinární spolupráce zaměřený na podporu člověka s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči včetně pilotního ověření v oblasti sociálních, zdravotních a školských služeb spolupracujících na regionální úrovni dle individuálních potřeb osoby.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje, MŠMT, MZ

Opatření 1.2.4.: Nastavit mechanismus multidisciplinárního zjišťování potřeb lidí s náročným chováním v oblasti sociálních, zdravotních a případně školských služeb na regionální úrovni dle individuálních potřeb člověka a zavést systém metodické podpory na národní, regionální a místní úrovni, včetně systematického sběru a vyhodnocení dat.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje, MŠMT, MZ

Opatření 1.2.5.: Zajistit kontinuitu péče a podpory pro lidi s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči v různých fázích jejich života, včetně přechodu z dětského do dospělého věku a při stárnutí v návaznosti na individuální potřeby člověka v sociální, školské i zdravotní oblasti.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Opatření 1.2.6.: Zajistit legislativní podporu postavení neformálních pečujících.

Gestor: MPSV

Zásadním problémem je chybějící multidisciplinární koordinace péče a spolupráce při řešení životní situace a potíží člověka s náročným chováním a jeho rodiny (pečujících). Na obcích s rozšířenou působností chybí case management, který by byl schopen koordinovat péči, a zajištění adekvátních zdravotních, sociálních a školských služeb člověku s náročným chováním. V důsledku toho dochází ke zhoršování projevů náročného chování, snižuje se sociální integrace, lidé s náročným chováním jsou vylučováni ze služeb a škol a dostávají se na okraj společnosti nebo do dlouhodobé pobytové psychiatrické péče.

Náročnost péče a vyčlenění na okraj společnosti dopadá na celé rodiny, které se dostávají do sociální izolace, pečující osoby jsou vyčerpané, ocitají se na konci svých sil bez naděje na zlepšení situace. Tato skutečnost se ve výsledku projeví nejen na kvalitě života pečující osoby, ale i na kvalitě života samotného člověka s náročným chováním. Výjimkou nejsou případy, kdy člověk s náročným chováním z důvodu nedostatečné podpory formou odlehčovací či ambulantní sociální služby po kolapsu a celkovém vyčerpání pečující osoby skončí dlouhodobě hospitalizován v psychiatrické nemocnici. Uvedená opatření si kladou za cíl nastavit vhodný typ koordinace podpory, včetně multidisciplinární spolupráce, analýzy potřeb a zajištění kontinuity péče.

1.3. Včasná identifikace a intervence

Opatření 1.3.1.: Revidovat současný systém raného screeningu neurovývojových poruch tak, aby dostatečně zohledňoval riziko rozvinutí náročného chování, zajistit dostupnost navazující diagnostiky a lékařské péče a napojení rodiny na služby, programy a terapie včasné intervence.

Gestor: MZ, MPSV

Opatření 1.3.2.: Zajistit rozvoj systému služeb a programů u dětí s intelektovým znevýhodněním tak, aby byly místně, časově a finančně dostupné a pomáhaly budovat rodičovské kompetence, poskytl rodině dostatečnou psychosociální podporu, umožnily maximální rozvoj dětí ve všech oblastech života a předcházely rozvinutí projevů náročného chování.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 1.3.3.: Zajistit včasný a koordinovaný přístup k podpoře neformálních pečujících, a to v součinnosti s nimi, včetně řešení možností jejich návratu na trh práce.

Gestor: MPSV

Výzkum jednoznačně prokazuje, že včasná identifikace rizik rozvinutí náročného chování a včasné intervence zaměřené jak na rozvoj dítěte s intelektovým znevýhodněním, tak na odbornou, sociální a psychologickou podporu jeho rodiny, představují nejlepší prevenci rozvinutí náročného chování. Rodina nesmí v náročné situaci zůstat sama bez odborného vedení a informací. Systém musí mít nastavené mechanismy včasného zachytu, které odhalí riziko neurovývojové poruchy s potenciálem rozvinutí problémů chování a následně rodinu zapojí do sítě rané intervence. Spektrum těchto služeb, programů a terapií založených na důkazech musí adresovat všechny podstatné oblasti podpory a rozvoje dítěte a rodiny.

1.4. Budování kapacit v komunitě

Opatření 1.4.1.: Průběžně mapovat potřeby cílové skupiny lidí s náročným chováním a jejich neformálních pečujících v oblasti sociálních a zdravotních služeb v území se zapojením (potenciálních) uživatelů a jejich blízkých.

Gestor: MPSV, MZ

Spolupráce: kraje, obce

Opatření 1.4.2.: Systematicky podporovat a motivovat kraje, aby do svých střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb promítly zjištěné potřeby lidí s náročným chováním a jejich neformálních pečujících a podporovaly budování nových a udržení stávajících kapacit služeb, které umožňují lidem s náročným chováním žít v komunitě (přednostně s podporou terénních a ambulantních služeb).

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje, obce

Opatření 1.4.3.: Systematicky podporovat budování kapacit odlehčovacích služeb, které umožní pečujícím si odpočinout a realizovat svůj osobní život, věnovat se sourozencům, čímž sekundárně prodlouží dobu, po kterou zvládne primární rodina pečovat o svého člena v domácím prostředí.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje, obce

Opatření 1.4.4.: V rámci určování priorit a prostřednictvím metodické podpory posílit mechanismus zohledňování potřeb cílové skupiny lidí s náročným chováním v rámci sítě poskytovatelů zdravotních služeb a uzavírání smluv o poskytování a úhradě zdravotních služeb ve spolupráci se zdravotními pojišťovnami.

Gestor: MZ

Spolupráce: zdravotní pojišťovny

Opatření 1.4.5.: V rámci určování priorit a prostřednictvím metodické podpory posílit místní, časovou a finanční dostupnost sociálních a zdravotních služeb podle zjištěných potřeb lidí s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ

Spolupráce: zdravotní pojišťovny, kraje, obce

Opatření 1.4.6.: Mapovat a odstraňovat bariéry v přístupu lidí s náročným chováním k obecním bytům/sociálnímu bydlení.

Gestor: MPSV, MMR

Spolupráce: obce, kraje

Podle Úmluvy mají mít lidé s náročným chováním možnost si zvolit, kde a s kým budou žít, a nesmějí být nuceni žít ve specifickém prostředí (ústavu) pouze z důvodu nedostatku komunitních služeb. V praxi však narážejí na nedostupnost potřebných služeb, ať už místní, časovou či finanční. Proto je nezbytné, aby všechny subjekty odpovědné za dostupnost služeb důsledně mapovaly jejich potřeby jakožto samostatné cílové skupiny, podle zjištěných potřeb vytvářely kapacity v komunitě a usilovaly o odstranění bariér v přístupu k službám. Dále je nezbytné, aby měly kraje nástroje, které jim umožní pružně reagovat na potřeby jednotlivce, které se nepodařilo zachytit v rámci plošného mapování potřeb v území, tedy například rozšířit kapacitu vhodné komunitní služby formou individuální dotace (a předejít tak institucionalizaci každého člověka).

1.5. Zajištění kvality a kontrola

Opatření 1.5.1.: Závazně definovat minimální materiálně-technický a personální standard sociálních služeb, které lidem s náročným chováním zajistí vhodné prostředí a individualizovanou podporu.

Gestor: MPSV

Opatření 1.5.2.: Zajistit efektivní zapojení lidí s náročným chováním a jejich blízkých do hodnocení kvality poskytovaných sociálních služeb, včetně získávání zpětné vazby vhodnými nástroji a zapojení patientských a rodičovských organizací.

Gestor: MPSV

Opatření 1.5.3.: Legislativně zakotvit nezávislý stížnostní mechanismus v sociálních službách v oblastech, kde chybí.

Gestor: MPSV

Opatření 1.5.4.: Zajistit u služeb pro lidi s náročným chováním efektivní fungování existujících kontrolních mechanismů v sociálních službách.

Gestor: MPSV

Opatření 1.5.5.: Legislativně zakotvit novou skutkovou podstatu přestupku postihujícího neoprávněné zásahy do důstojnosti, soukromí, integrity a bezpečí osob při poskytování sociálních a zdravotních služeb.

Gestor: MPSV, MZ

Stát dosud nestanovil závazné personální a materiálně-technické standardy služeb v návaznosti na zohlednění potřeb pro lidi s náročným chováním. Je tedy na uvážení zřizovatelů služeb, jaké parametry služby jsou ochotni nastavit. V teoretické rovině má sice zájemce o službu možnost volby, ta je však s ohledem na nízkou kapacitu služeb a dlouhé čekací doby, zvláště v některých regionech, iluzorní. Závazné standardy jsou jedním z předpokladů pro to, aby člověk s náročným chováním mohl získat kvalitní službu - dostatečně individualizovanou a v prostředí, které odpovídá jeho potřebám a splňuje parametry pro zachování soukromí. Zároveň je třeba zdůraznit, že by se mělo jednat o minimální standardy - zřizovatel (poskytovatel) tedy bude mít prostor nastavit vyšší parametry poskytované služby.

Pro zlepšení kvality služeb je důležité, aby jejich poskytovatelé a zřizovatelé aktivně zjišťovali spokojenost samotných uživatelů a případně i jejich blízkých a následně přizpůsobovali službu podle zjištěných potřeb a přání. Je přitom třeba zajistit, aby se do hodnocení služby mohli zapojit i klienti s narušenou komunikační schopností. Důležitým předpokladem pro zajištění kvality služeb a ochrany práv jejich uživatelů je také efektivní nezávislá kontrola. Stávající kontrolní mechanismy však často v důsledku nedostatečného personálního zabezpečení neplní svou roli uspokojivě. Navíc v některých oblastech zcela chybí nezávislý stížnostní mechanismus (sociální služby). V neposlední řadě je třeba stávající systém ochrany práv posílit o některé prvky prevence špatného zacházení s lidmi žijícími v pobytových zařízeních a také jeho postih.

Mnohým závažným zásahům v oblasti zdravotních a sociálních služeb do důstojnosti, soukromí a bezpečí pacientů a klientů neodpovídá žádná skutková podstata přestupku. Není možné tedy postihnout zásahy do základních práv pacientů a klientů, které nenaplní skutkovou podstatu trestného činu, nebo u těch případů, kdy soubor dílčích jednání či opomenutí různých osob, jež samy o sobě nedosahují dané závažnosti, ve svém souhrnu dosáhne závažnosti špatného zacházení s člověkem. Přitom z mezinárodních závazků vyplývá povinnost státu špatné zacházení odpovídajícím způsobem postihovat a tím od něho odrazovat. Také správní orgány tyto zásahy do základních práv pacientů zjišťují při řešení stížností nebo při kontrolách. Protože nemají nástroj k postihu, mohou pouze poskytovatelům ukládat nápravná opatření do budoucna. To nestačí k nápravě v případech, kdy vážné porušení základních práv mělo neopakovatelnou povahu, nebo kdy zabránění opakování či pokračování nesnesou odkladu.

1.6. Podpora pozitivního chování

Opatření 1.6.1.: V systému školských, sociálních a vybraných zdravotních služeb systematicky podporovat implementaci přístupu podpory pozitivního chování zaměřeného na člověka s náročným chováním a podpořit, že se tento přístup stane nedílnou součástí individuálních plánů těchto lidí, zejména s ohledem na prevenci náročného chování a management krizových situací zaměřený na minimalizaci restriktivních opatření, či další z metod a přístupů zaměřených na podporu naplnění individuálních potřeb člověka s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Opatření 1.6.2.: Podpořit vytváření vhodných podmínek včetně možného posílení odborných kapacit a podpory zajištění financování pro interní i externí působení odborníků na podporu

pozitivního chování a dalších metodických přístupů zaměřených na podporu naplnění individuálních potřeb člověka s náročným chováním v rámci sociálních, vzdělávacích a vybraných zdravotních služeb a rodiny člověka s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Opatření 1.6.3.: Vypracovat metodické postupy užití speciálních pomůcek a metod pro užití u lidí s náročným chováním na základě jejich individuálních potřeb a implementovat je do praxe.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 1.6.4.: Nastavit způsob diagnostiky a metodické podpory v oblasti užití speciálních pomůcek a metod zaměřených na individualizovanou podporu lidí s náročným chováním a to tak, aby byl regionálně dostupný (např. prostřednictvím metodických center).

Gestor: MPSV, MZ

Podpora pozitivního chování (dále jen „PBS“) představuje nejefektivnější a na důkazech založený přístup k podpoře lidí s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním, v jehož rámci lze adresovat různé aspekty životní situace těchto lidí a využít různé metody a terapie k jejímu zlepšení a prevenci potíží v chování. PBS má být základní perspektivou, z níž je fenomén náročného chování nahlížen.

Měla by být běžně dostupná ve všech prostředích a systémech podpory, kde lidé z této skupiny žijí nebo tráví čas, od primární rodiny, po vzdělávací, sociální a vybrané zdravotní služby (zejména služby psychiatrické péče a lůžková zařízení). Zcela klíčová je pak implementace principů PBS a možnost PBS intervencí ve službách, které klienty s intelektovým znevýhodněním podporují dlouhodobě. Tyto služby by měly mít možnost zaměstnat odborníka na pozitivní podporu chování jako součásti svého týmu nebo jej přizvat jako externího konzultanta v dostatečné časové kapacitě a se zajištěným financováním z veřejných zdrojů. Tento specialista by se měl podílet na přípravě a přehodnocování individuálních plánů klientů s náročným chováním a nastavit mechanismy prevence náročného chování a postupy řešení krizových situací minimalizující zásah do práv těchto lidí.

Lidé s náročným chováním (i poskytovatelé služeb těmto lidem) by měli mít možnost získat příspěvek na pomůcky, které usnadní péči, zabrání zranění a přispějí k samostatnosti člověka s náročným chováním. Je třeba vytvořit metodické postupy, které určí postup diagnostiky

(tzn. co za konkrétní pomůcky konkrétní člověk s náročným chováním potřebuje pro naplnění svých potřeb), dále pak musí vzniknout metodické postupy, jak tyto pomůcky používat. Vzhledem k tomu, že některé pomůcky mohou být použity restriktivním způsobem, musí vytvoření metodik předcházet důkladná analýza a diskuze osob pečujících, jakož i odborných a lidskoprávních institucí.

1.7. Dostatečné kapacity škol a školských poradenských zařízení

Opatření 1.7.1.: Analyzovat v rámci srovnání na národní i regionální úrovni potřebnost kapacit u lidí s chováním náročným na péči a případně následně vybudovat odpovídající kapacity škol a školských poradenských zařízení tak, aby všechny děti a žáci s náročným chováním měli možnost celodenní docházky v rozsahu odpovídajícím jejich potřebám, jakož i potřebám jejich rodin, a to včetně docházky do školní družiny, a to na základě rovnoměrných parametrů v rámci celé České republiky. Posílit personální kapacity školských poradenských zařízení tak, aby tato byla schopna poskytnout pracovníkům škol, dětem a žákům s náročným chováním adekvátní a rychlou poradenskou a metodickou pomoc v potřebné míře a kvalitě.

Gestor: MŠMT

Spolupráce: kraje, obce

Opatření 1.7.2.: V návaznosti na identifikaci potřebných kapacit dle jednotných parametrů na národní úrovni systematicky metodicky podporovat zajištění místní, časové a finanční dostupnosti výchovně-vzdělávacích služeb podle zjištěných potřeb lidí s náročným chováním.

Gestor: MŠMT

Spolupráce: kraje, obce

Kapacity škol zřízovaných podle § 16 školského zákona nedosahují v některých regionech kapacit potřebných pro poskytnutí vzdělávání dětí a žáků s chováním náročným na péči. Nejsou výjimkou případy, kdy dítě není přijato ke vzdělávání a kdy jeden z rodičů pod tlakem okolností vzdělává dítě doma. Podpora dětí s náročným chováním vyžaduje multidisciplinární přístup, čemuž by měla odpovídat i nastavená podpůrná opatření v potřebném stupni podpory, a to i ve třídách zřízovaných podle § 16 školského zákona. K budování potřebných kapacit chybí nejen dostatečná finanční podpora provozních nákladů, ale i nákladů investičních. Soukromá školská poradenská zařízení mají vyměřený mnohem nižší normativ na žáka než zařízení státní, aniž by bylo legislativně možné kompenzovat rozdíl v příjmech zpoplatněním služeb.

MŠMT akceptuje zajištění (gestorství) potřeby analýzy v rámci srovnání národní a regionální potřeby, neboť je evidentní, že analytická část potřeby je vhodná a žádoucí i pro samotné MŠMT. Ve věci zajištění kapacit MŠMT zdůrazňuje, že postavení MŠMT je v pozici „případného zajištění kapacit“, protože školy a školská poradenská zařízení dominantně zřizují obce a kraje a MŠMT zde může být v roli iniciátora a spolupracujícího subjektu.

1.8. Podpurná opatření ve školství a metodická podpora

Opatření 1.8.1.: Zajistit, aby doporučení školského poradenského zařízení ke vzdělávání dítěte s náročným chováním obsahovalo konkrétní postupy a metodická doporučení pro poskytnutí individualizované podpory, která předchází náročnému chování, a zohledňovalo přístup podpory pozitivního chování.

Gestor: MŠMT

Opatření 1.8.2.: Zahájit diskuzi o možnostech zajištění podpory formou přímé pedagogické práce učitele či asistenta pedagoga v domácím prostředí dítěte s náročným chováním, které z vážných zdravotních důvodů nemohou navštěvovat školu a jsou vzdělávány v domácím prostředí, a to včetně využití všech forem vzdělávání.

Gestor: MŠMT

Aby bylo náročné chování dítěte učitelem zvládnutelné, je zapotřebí intenzivní spolupráce se školským poradenským zařízením. Individuální plány musí být vypracované na míru konkrétnímu dítěti a obsahovat jednoznačná, konkrétní a efektivní doporučení vedoucí k prevenci výskytu náročného chování.

Je nutné nezapomenout na sice méně početnou, ale o nic méně důležitou skupinu žáků s náročným chováním, kteří z důvodu svého handicapu či přidruženého onemocnění nejsou schopni navzdory veškerým snahám docházet do školy. Tito žáci se aktuálně vzdělávají podle § 42 školského zákona v domácím prostředí za metodické a pedagogické podpory poradenského zařízení. Vlastní výkon pedagogické práce tak zůstává především na rodině. Vzdělávání těchto dětí se nedaří převést do gesce škol zřizovaných podle § 16 odst. 9 školského zákona tak, aby rodina měla nárok na přímou pedagogickou práci s dítětem ze strany učitele či asistenta pedagoga, a to v domácím prostředí.

1.9. Výzkum a inovace

Opatření 1.9.1.: V rámci systému zdravotních, školských a sociálních služeb a relevantních výzkumných institucí zajistit systém podpory výzkumu a inovací v oblasti náročného chování s důrazem na hledání a přenos nových metod, terapií a technologií, které zlepšují kvalitu života lidí s náročným chováním, a to včetně finanční podpory výzkumu a inovací.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Česká republika se prostřednictvím strategických dokumentů hlásí k rozvoji a dosažení pokroku v oblasti řízení a financování systému výzkumu, vývoje a inovací. Programy na využití finančních prostředků pro výzkum, vývoj a inovace ale necílí přímo na problematiku náročného chování, což vede k tomu, že výzkumná pracoviště toto téma neřeší.

Mezi cíle výzkumné a inovační politiky v České republice by tak měl patřit i rozvoj spolupráce mezi výzkumnou a aplikační sférou v oblasti náročného chování. Granty by měly cíleně podporovat hledání a ověřování nových metod, terapií a technologií. Výzkumná pracoviště by měla mít možnost ucházet se o pracovní místa či stáže v zahraničí s cílem přenosu dobré praxe do České republiky.

1.10. Opatření omezující pohyb a minimalizace jejich užívání

Opatření 1.10.1.: Činit kroky k minimalizaci užívání opatření omezujících pohyb osob s náročným chováním prostřednictvím zavádění podpory pozitivního chování a dalších metod vedoucích k naplnění individuálních potřeb člověka s náročným chováním do praxe zdravotnických a sociálních služeb.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 1.10.2.: Realizovat analýzu oblastí, v nichž jsou opatření omezující pohyb užívána, včetně postupů, které vedou ke snížení jejich užití. Vytvořit, případně aktualizovat metodické postupy v oblasti prevence užívání opatření omezujících pohyb v sociálních a zdravotnických službách v souladu s nejnovějšími odbornými poznatky.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 1.10.3.: Vytvořit podmínky pro přenos dobré praxe ze zahraničí v oblasti užívání fyzických, mechanických a chemických restrikcí, minimalizovat jejich nadužívání u lidí

s náročným chováním a nastavit vzdělávání v této oblasti, které podpoří redukci užívání restriktivních opatření.

Gestor: MPSV, MZ

Různé formy omezující pohyb jsou využívány jak ve zdravotnictví, tak v sociálních službách. V některých rezortech jsou upraveny zákonnými normami, někde se dějí ad hoc, bez vzdělání pracovníků, evidence či monitoringu. Navíc i v těch oblastech, kde platné právní předpisy vymezují podmínky používání opatření omezujících pohyb včetně jejich druhů (sociální a zdravotní služby), dochází v praxi k používání dalších druhů opatření, která mají charakter restrikce, a to bez přiměřeného použití pravidel pro „standardní“ opatření omezující pohyb.

Cílem tohoto dokumentu je nastavit péči a podporu lidí s náročným chováním tak, aby opatření omezující pohyb nebyla potřebná, případně byla poslední volbou v krizových situacích. Minimalizace užívání opatření omezujících pohyb přímo souvisí s využíváním preventivních metod při práci s člověkem s náročným chováním a podporou pozitivního chování. Mezinárodní síť Restraint Reduction Network poskytuje nejmodernější odborné know-how v této oblasti a může sloužit jako zdroj inspirace pro zlepšení tuzemské praxe.

1.11. Podpora smysluplného trávení volného času a seberealizace

Opatření 1.11.1.: Systematicky podporovat adekvátní a smysluplné trávení volného času lidí s náročným chováním, naplnění jejich potřeb seberealizace, včetně podpory v přístupu k adekvátně přizpůsobenému pracovnímu uplatnění.

Gestor: MPSV

Jednou ze zásadních potřeb člověka je seberealizace. Lidé s náročným chováním mají často omezenou či uzavřenou cestu k vlastní seberealizaci a smysluplnému trávení volného času, ať už z důvodu nedostatku služeb, dostupných přizpůsobených veřejných služeb, pracovního uplatnění anebo personálu, který by seberealizaci zprostředkoval. Omezení možnosti seberealizace může také plynout z nepochopení potřeb lidí s náročným chováním a neschopnosti tyto potřeby reflektovat. V důsledku toho se může prohlubovat chování, které je pro okolí výzvou.

1.12. Zajištění odpovídající podpory v rámci oblasti sociálního zabezpečení

Opatření 1.12.1.: Analyzovat a na základě komplexní analýzy revidovat kritéria pro hodnocení funkčních schopností a disability pro účely příspěvku na péči u skupiny osob s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči tak, aby zohledňovaly funkční postižení, relevantně odrážely individuální potřeby a specifika, a napomohly k ukotvení této skupiny osob v sociálním systému.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 1.12.2.: Analyzovat a na základě provedené analýzy vymezit okruh osob s chováním náročným na péči pro účely zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a jeho prováděcího předpisu tak, aby tento systém přispíval ke kompenzaci postižení a podpoře sociálního začlenění také u lidí s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ

Podle Úmluvy je stát povinen vyplácet lidem s postižením finanční prostředky, které jim zajistí úhradu nákladů souvisejících s postižením, a umožnit jim přístup ke kvalitním kompenzačním pomůckám, zařízením a podpůrným technologiím. Ani jedno současný dávkový systém v ČR ve vztahu k lidem s náročným chováním neplní v dostatečné míře.

Současný způsob posuzování zvládnutí základních životních potřeb v rámci řízení o příspěvku na péči nezohledňuje míru nutné podpory lidí s náročným chováním. Posudkoví lékaři nedostatečně vyhodnocují i samotné náročné chování (ve formě sebepoškozování, agrese atd.), respektive s ním spjaté nároky na podporu člověka s náročným chováním. Spravedlivý systém posuzování potřebné míry podpory a následného přiznání příspěvku na péči v adekvátní výši je přitom klíčovým prvkem prevence institucionalizace člověka s náročným chováním.

Stávající nastavení příspěvku na zvláštní pomůcku podle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením je takové, že potřeby lidí s náročným chováním opomíjí (obecně zvláštní pomůcky) nebo jsou podmínky vzniku nároku upraveny nevhodně (např. příspěvek na pořízení auta).

Příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení auta lze přiznat pouze lidem s „autistickými poruchami s těžkým funkčním postižením, s opakovanými závažnými a objektivně

prokázanými projevy autoagrese nebo heteroagrese přetrvávajícími i přes zavedenou léčbu". Navázání nároku na podmínku „zavedené léčby“ nezohledňuje stávající (ne)dostupnost terapií, mimo jiné finanční, a může vytvářet na rodiny i tlak směrem k využití medikamentózní léčby. Podle platné právní úpravy tak má nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení auta pouze část lidí s náročným chováním. Ve vztahu k ostatním zvláštním pomůckám se již s touto cílovou skupinou nepočítá vůbec. Proto ani seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které se vyplácí příspěvek (prováděcí vyhláška), nezahrnuje pomůcky, které tito lidé potřebují. Jedná se přitom o uzavřený výčet, který nelze rozšířit pouhým výkladem.

1.13. Rozvoj diagnostiky a vyšetřovacích metod ve zdravotnictví

Opatření 1.13.1.: Provést rešerši zahraniční praxe v oblasti diagnostiky a vyšetřovacích metod zaměřených na pacienty s obtížemi v komunikaci či spolupráci, přizpůsobit tyto metodické postupy českému prostředí, případně vyvinout vlastní a následně je implementovat do zdravotnictví ve všech jeho úrovních.

Gestor: MZ

Praktičtí lékaři ani specialisté v současném zdravotním systému často nemají k dispozici jasný postup, jakým způsobem vyšetřovat a diagnostikovat pacienty, kteří z důvodu komunikačního handicapu nedokáží popsat své subjektivní fyziologické potíže, případně je manifestují chováním. V praxi pak dochází k fenoménu tzv. „zastínění diagnózou“ (diagnostic overshadowing), kdy jsou projevy chování přisuzovány duševním obtížím souvisejícím s intelektovým znevýhodněním, aniž by byl dostatečně zohledněn jejich možný fyziologický původ. Překážkou ke stanovení diagnózy, vyšetření a provedení léčebných zákroků bývá také nedostatek kompetencí lékařů a definovaných postupů pro situace, kdy pacient nespolupracuje nebo se aktivně brání. Je nutné, aby lékaři ve všech úrovních zdravotního systému měli k dispozici klinické postupy diagnostiky a vyšetřovacích metod osob s omezenou možností komunikace a spolupráce.

1.14. Zajistit přístup ke zdravotním službám

Opatření 1.14.1.: Systematicky podpořit přístup lidí s náročným chováním ke zdravotním službám bez omezení a vytvořit systém zpřístupňujících opatření v návaznosti na analýzu identifikovaných bariér.

Gestor: MZ

Lidé s náročným chováním mají často omezený přístup ke zdravotní péči. Jsou lékaři odmítáni z důvodu obtížné vyšetřitelnosti nebo se nedokáží přizpůsobit obvyklým nárokům zdravotnického systému (čekání v čekárně, omezený čas na vyšetření, vícelůžkové pokoje apod.). Ten se naopak nechce nebo nedokáže přizpůsobit jejich potřebám, například v oblasti alternativní komunikace či odlišné tolerance stresové zátěže. Pro pečující bývá obtížné vyjednat se zdravotnickým zařízením individualizovaný přístup, který umožní poskytnutí péče v adekvátním rozsahu a kvalitě.

Je proto nutné identifikovat bariéry v přístupu lidí s náročným chováním ke zdravotní péči, odstranit je a nastavit systém zpřístupňujících mechanismů pro zajištění podpory, kdy řešením může být v návaznosti na identifikaci a akční plán například posílení témat v rámci individuálních plánů, pilotní ověření a podpora vzniku pozice koordinátora podpory zvláště zranitelných cílových skupin osob včetně lidí s náročným chováním v rámci lůžkových zařízení nebo zajištění vhodných podmínek pro hospitalizaci s neomezenou možností doprovodu včetně případné individualizované podpory při realizaci ambulantních operačních výkonů. Z britské praxe lze převzít například institut zdravotních facilitačních plánů, které definují optimální podmínky návštěvy zdravotního zařízení, vyšetření a léčby s ohledem na individuální potřeby pacienta, a jsou podkladem pro přípravu a organizaci této návštěvy. Z tohoto důvodu by byla opodstatněná realizace pilotního ověření, kdy řešením může být například následné zřízení pozice pověřeného koordinátora péče o zvláště zranitelné cílové skupiny (včetně lidí s náročným chováním) v rámci lůžkových zařízení a zajištění vhodných podmínek pro hospitalizaci včetně možnosti jednolůžkových pokojů s neomezenou možností doprovodu během hospitalizace v rámci podpory zvláště zranitelných cílových skupin (současná právní úprava zaručuje právo na doprovod pouze lidem s omezenou svéprávností v oblasti rozhodování o zdravotních službách, a to navíc za podmínek, že to umožňuje vybavení zdravotnického zařízení a nebude narušeno poskytování zdravotních služeb).

1.15. Individualizovaný model podpory ve zdravotnictví

Opatření 1.15.1.: Na základě komplexní analýzy pilotně ověřit a implementovat v rámci nastavení zdravotní péče individualizovaný model podpory s multidisciplinárním přístupem, v němž se organizace a způsob poskytování podpory přizpůsobují potřebám pacientů s náročným chováním.

Gestor: MZ

Opatření 1.15.2.: Nastavit takový systém bonifikace poskytování zdravotních služeb pacientům s náročným chováním, který bude adekvátně zohledňovat vyšší časovou a personální náročnost.

Gestor: MZ

Stávající systém organizace ambulantní i lůžkové zdravotní péče a jejich úhrad je často v rozporu s potřebami lidí s náročným chováním a tento fakt může v důsledku negativně ovlivňovat jejich zdravotní stav. Úhrady z veřejného zdravotního pojištění například nijak nebonifikují náročnost poskytování péče lidem s náročným chováním (s výjimkou úhrady zubního ošetření) a vytvářejí nežádoucí ekonomický tlak, v němž se obtížně realizuje podpora v navýšené časové či personální kapacitě. Podobně nepružně se systém chová v oblasti multidisciplinarity. Pokud je například člověk s náročným chováním neschopen podstoupit krevní odběry, zobrazovací vyšetření či drobný zákrok bez celkové anestezie, je žádoucí provést všechny potřebné úkony během jediné anestezie, což se v rámci lůžkových zařízení obtížně domlouvá a výsledek do značné míry závisí na dobré vůli zdravotníků. Je proto nutné zohlednit potřeby lidí s náročným chováním v procesech organizace poskytování zdravotní péče, vytvořit individualizovaný a multidisciplinární model zdravotní péče pro tuto skupinu pacientů a adekvátně nastavit její finanční zajištění.

1.16. Specializovaná psychiatrická péče a optimalizace medikace

Opatření 1.16.1.: Zajistit programy realizace a rozvoje specializované psychiatrické péče pro pacienty s intelektovým znevýhodněním a náročným chováním a revidovat Doporučené postupy psychiatrické péče s důrazem na nefarmakologické postupy a prevenci nadměrné preskripce psychotropní medikace.

Gestor: MZ

Český systém péče o duševní zdraví nemá dostatečně vybudovanou specializaci pro oblast mentálního postižení, specifika psychiatrické péče o tuto skupinu pacientů nejsou adekvátně adresována v atestačním ani následném vzdělávání, stejně jako v Doporučených postupech psychiatrické péče. Kvůli nedostatku kapacit a příslušné odbornosti v sociálním sektoru přitom ambulantní a lůžková psychiatrie často pečuje o lidi s akutními potížemi v chování, čemuž by měla předcházet podpora pozitivního chování v rodině a sociálních a vzdělávacích službách. Pro symptomatický management chování lidí s náročným chováním je pak v nadměrné míře, dlouhodobě a bez dostatečné revize využívána psychotropní medikace (zejména

antipsychotické léky) a omezovací prostředky, aniž by byly dostatečně adresovány nenaplněné potřeby těchto lidí a příčiny jejich chování. Tuto praxi považují světová klinická doporučení za rizikovou. Je třeba posílit odbornost českých psychiatrů v oblasti mentálního postižení a náročného chování a metodicky nastavit optimální preskripci psychotropní medikace včetně rozvoje metodik a projektů depreskripce s ohledem na práva a potřeby této skupiny pacientů.

1.17. Prevence dlouhodobé hospitalizace a institucionalizace

Opatření 1.17.1.: Zajistit lidem s náročným chováním v současné době dlouhodobě hospitalizovaným v psychiatrických nemocnicích a dlouhodobě žijícím v pobytových zařízeních sociálních služeb ústavního typu vhodnou komunitní pobytovou nebo terénní službu. Nastavit systém prevence dlouhodobé hospitalizace a umisťování těchto lidí do pobytových služeb, které nemají komunitní charakter.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 1.17.2.: Zajistit nástroje a kapacity multidisciplinární podpory v případech krizí lidí s náročným chováním spojených s eskalací chování, a to jak v přirozeném prostředí bydliště, tak v rámci nově zřízených krizových lůžek kombinujících možnosti psychiatrické a sociální péče s behaviorální podporou.

Gestor: MZ, MPSV

V důsledku chybějících kapacit a nedostatečné odbornosti v oblasti podpory pozitivního chování je řada lidí s náročným chováním nucena žít dlouhodobě hospitalizovaná v psychiatrických nemocnicích. Tato praxe představuje vážný zásah do jejich práv a významné riziko pro jejich zdraví. Podobně nevhodný způsob podpory pak přináší umisťování těchto lidí do velkokapacitních pobytových sociálních služeb, jejichž prostředí podle dostupné evidence zhoršuje kvalitu jejich života a zvyšuje riziko eskalace náročného chování. Lidé s náročným chováním mají právo žít v přirozené komunitě, blízko své rodiny a v síti přirozených vztahů. Je třeba analyzovat, kolik lidí v zařízeních velkokapacitního typu žije, připravit projekty jejich přechodu do přirozené komunity a stanovit jasný časový rámec deinstitucionalizace.

V současné době jsou krize člověka s náročným chováním řešeny buď v rodině či pobytové službě za cenu vysokého vyčerpání pečujících a rizika zhroucení celého systému podpory pod enormní zátěží, nebo psychiatrickou hospitalizací. Její nevýhodou je ovšem jednostranný

management symptomů farmakoterapií, vystavení pacienta stresujícímu prostředí, které může krizi prohloubit, a rovněž absence sociální a behaviorální podpory, která by dokázala pracovat se skutečnými příčinami zhoršení chování, pokud jím není duševní onemocnění. Je proto žádoucí, aby pro případ krize existovaly multidisciplinární terénní týmy a krizová lůžka s multidisciplinárním přístupem, která nabídnou člověku s náročným chováním a jeho pečujícím komplexní zdravotně-sociálně-psychologickou podporu.

1.18. Systém spolupráce integrovaného záchranného systému

Opatření 1.18.1.: Nastavit systém spolupráce složek Integrovaného záchranného systému s jednotlivými organizacemi poskytujícími služby lidem s chováním náročným na péči včetně nastavení efektivní komunikace.

Gestor: MV, MZ

Spolupráce: kraje

Složky IZS často nepřistupují k řešení náročného chování adekvátním způsobem, kdy pracovníci nedisponují v dostatečné míře metodickými postupy k řešení krizových situací, které by zohledňovaly specifika handicapu a respektovaly jádrové potíže lidí s náročným chováním. Jejich doporučení tak nemusí být realizovatelná v souladu se zákonem. Řešením je vytvoření školicího modulu, proškolení pracovníků IZS v oblasti náročného chování s cílem dosáhnout adekvátního a respektujícího přístupu k lidem s náročným chováním.

1.19. Zajistit vhodné podmínky pro poskytování služeb a udržení kvalifikovaných zaměstnanců

Opatření 1.19.1.: Zlepšit podmínky poskytování služeb pro lidi s náročným chováním prostřednictvím adekvátní investiční podpory na zajištění vhodného prostředí (zázemí), zajistit odpovídající finanční jistotu při zajišťování služeb pro tyto lidi prostřednictvím nastavení nárokového a víceletého financování. Zajistit financování, které reflektuje náročnost práce s lidmi s náročným chováním a také nutnost adekvátní odbornosti pracovníků.

Gestor: MPSV

Aktuální systém nastavení jednoletého financování extrémně zatěžuje poskytovatele služeb nejen administrativní náročností, ale také nejistotou, zda bude daná služba v dalším roce

podpořena. Nejsou garantovány finanční prostředky a služby jsou nuceny hledat další zdroje, které pokryjí výpadky ze státního rozpočtu. Současně do systému neproudí dostatečné finanční prostředky pro to, aby zaměstnavatelé byly schopni udržet v sociálních službách kvalifikované pracovníky, kteří směřují za lepšími podmínkami do školství, či úplně mimo systém sociální, zdravotní či školský. Je nutné vytvořit konkurenční prostředí k těmto sektorům pro vhodné nastavení a udržení kvalitních služeb a pracovníků v nich.

2. Snížit stigmatizaci lidí s náročným chováním

2.1. Osvěta veřejnosti

Opatření 2.1.1.: Zajistit realizaci osvětových a informačních kampaní zaměřených na destigmatizaci lidí s intelektovým znevýhodněním, zejména s cílem představit specifické potřeby lidí s chováním náročným na péči a posílit obecné porozumění a empatii veřejnosti vůči této obzvláště zranitelné skupině obyvatel.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 2.1.2.: Podpořit realizaci lokálních destigmatizačních kampaní a mediaci komunikace s místní komunitou v obcích, kde se obyvatelé snaží zabránit budování nových zařízení služeb pro lidi s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ

Spolupráce: kraje

Běžná veřejnost má často nepřesné a zkreslené představy jak o lidech s intelektovým znevýhodněním, tak zejména o fenoménu náročného chování, které se s ním může pojít. Tyto představy bývají nadsazené z hlediska domnělé míry rizika, jaké lidé s intelektovým postižením představují pro své okolí (agrese, sexuální obtěžování), a také z důvodu neznalosti skutečných důvodů chování a potřeb těchto lidí. Velmi neukotvené je rovněž povědomí veřejnosti o právech lidí s intelektovým znevýhodněním na běžný život a zařazení do společnosti.

V důsledku této neznalosti a předsudků existuje zřetelná společenská stigmatizace lidí s náročným chováním. V některých případech se může projevat aktivním občanským odporem v lokalitě, kde je plánováno budování nových služeb. Místní kampaně často založené na dezinformacích a negativních emocích už dokázaly některé takové projekty zastavit

nebo významně zkomplikovat. Je proto třeba posílit obecnou informovanost veřejnosti o této problematice formou kampaní a osvětových projektů. Specifickou podporu v boji proti dezinformacím a mediační práci s lokální komunitou pak vyžadují projekty budovaných zařízení sociálních služeb, které čelí občanskému odporu.

3. Zlepšit informovanost rodin s lidmi s náročným chováním

3.1. Informovanost rodin o dostupných formách pomoci

Opatření 3.1.1.: Zajistit informovanost neformálních pečujících o dostupných formách pomoci.
Gestor: MPSV

Dlouhodobé a trvalé působení mnoha stresových a krizových faktorů souvisejících s péčí o člověka s náročným chováním vede k tomu, že se pečující mohou dostat do stavu, kdy nejsou schopni, kromě základních činností spojených s péčí, hledat řešení prostřednictvím komplexu dostupných sociálních, zdravotních a jiných služeb, které by jim mohly pomoci při zlepšování jejich současné životní situace. V takových situacích hrají velmi důležitou roli obce s rozšířenou působností, konkrétně pak pozice koordinátora podpory, v jehož kompetenci je koordinace víceoborové a interdisciplinární pomoci a současně má ke svým občanům nejbližší. Přestože obecní úřady obcí s rozšířenou působností na území svého správního obvodu mají dle platné legislativy již nyní za úkol koordinovat poskytování sociálních služeb, o této možnosti řada pečujících neví. Úkolem opatření je dostat informaci o pracovní náplni koordinátorů podpory k pečujícím a najít cesty, jak zvýšení informovanosti dosáhnout. Jednou z možností je rodiny informovat prostřednictvím praktických lékařů, kteří jsou obvykle s rodinou v pravidelném kontaktu, dále pak prostřednictvím médií, zejména komunitních periodik.

3.2. Vzdělávání neformálních pečujících

Opatření 3.2.1.: Zajistit nabídku vzdělávání a odborné podpory neformálně pečujících prostřednictvím poskytovaného vzdělávání, konzultačních služeb a psychosociální podpory.
Gestor: MPSV

Neformální pečující, zejména rodinní příslušníci, představují první instanci podpory člověka s náročným chováním. Právě v rámci rodiny se vytvářejí základní vzorce chování, které přetrvávají do dospělosti. Je proto klíčové, aby neformální pečující měli dostatek informací

a odborné podpory, aby mohli budovat své kompetence a podporovat své blízké nejlepším možným způsobem a měli možnost péči zvládat s minimálním využíváním omezovacích postupů. Je třeba jim zajistit dostupnou vzdělávací podporu prostřednictvím služeb včasné intervence, návazného vzdělávání a dostupné sítě odborníků na pozitivní podporu chování. Klíčovým předpokladem, aby mohli pečovat nejlepší možným způsobem, je pak jejich vlastní duševní zdraví a sociální situace. Je tedy třeba poskytovat podporu i v této oblasti.

4. Posílit lidské zdroje v oblasti práce s lidmi s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči

4.1. Vzdělávání studentů a absolventů odborných škol

Opatření 4.1.1.: Zvýšit povědomí o problematice lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči žáků odborných středních škol (obory sociální péče, ošetřovatelství, pedagogika, zdravotní sestra atd.) např. prostřednictvím doplnění vzdělávacích plánů o témata podpory pozitivního chování ve formě přednášek, praktických nácviků či odborné praxe.

Gestor: MŠMT, MZ, MPSV

Opatření 4.1.2.: Zvýšit povědomí o problematice lidí s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči studentů vysokých škol (obory sociální péče, sociální práce, sociální patologie, ošetřovatelství, pedagogika a speciální pedagogika, logopedie, psychologie, lékařství, zdravotní sestra atd.), např. prostřednictvím doplnění kurikulů o témata podpory pozitivního chování ve formě přednášek, praktických nácviků či odborné praxe.

Gestor: MZ, MPSV

Opatření 4.1.3.: Implementovat principy podpory pozitivního chování do osnov kvalifikačních kurzů pracovníků v sociálních službách a kurzů asistenta pedagoga.

Gestor: MPSV

V současném systému vzdělávání profesí, které se ve své praxi následně mohou setkat s lidmi s náročným chováním, chybí oblasti zabývající se podporou pozitivního chování a práce s touto skupinou lidí, včetně akcentu na práci s pečujícími. V důsledku toho nejsou budoucí profesionálové v oblasti školství, sociálních služeb a zdravotnictví adekvátně připraveni na setkání s těmito lidmi. Často pak dochází k neadekvátním situacím, které vedou k upírání

základních práv lidem s náročným chováním („nevyšetřitelnost“, domácí výuka apod.). Zde je spatřován velký potenciál pro zvýšení povědomí a odbornosti studentů a absolventů odborných středních a vysokých škol související s následným zvýšením kvality života lidí s náročným chováním.

5. Utvářet a rozvíjet klíčové kompetence profesionálních pečujících a odborníků pracujících s lidmi s náročným chováním

5.1. Sdílení dobré praxe a partnerství

Opatření 5.1.1.: Posílit odborné kompetence školských, sociálních a zdravotních pracovišť prostřednictvím rozvoje komunikace, sdílení poznatků a know-how mezi organizacemi a dobrovolnickými skupinami, které se zabývají podporou lidí s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Spolupráce: kraje

Nastavit a vybudovat systém sdílení dobré praxe a osvědčených postupů v oblasti školských, zdravotních a sociálních služeb je jednou z možných cest vedoucích k posilování kompetencí odborných pracovišť. Dotační výzvy by měly být zaměřené na posilování spolupráce mezi poskytovateli služeb lidem s náročným chováním s cílem implementovat inovativní metody a osvědčené přístupy v rámci jednotlivých pracovišť. Zapojeni by měli být i poskytovatelé, kteří teprve uvažují o rozšíření kapacit ve prospěch této cílové skupiny. Může se tak dít prostřednictvím stáží realizovaných v tuzemsku i zahraničí, vytvářením rezidenčních míst, realizací kazuistických seminářů a konferencí apod.

5.2. Kvalifikace a informovanost profesionálů

Opatření 5.2.1.: Prohloubit kvalifikaci profesionálů, kteří se ve své praxi setkávají s lidmi s náročným chováním, prostřednictvím odborného vzdělávání a školení v podpoře pozitivního chování a dalších metod respektujících individuální potřeby lidí s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Opatření 5.2.2.: Posílit informovanost profesionálů o potřebách lidí s náročným chováním a přístupech k jejich naplnění a respektu.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Opatření 5.2.3.: Vytvořit podmínky pro sdílení dobré praxe ze zahraničí v oblasti prevence restriktivních opatření, zavádět moderní metody do praxe v ČR, a to prostřednictvím odborného vzdělávání.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Lidé s náročným chováním a jejich rodiny se často setkávají s profesionály, kteří mají minimum informací o problematice intelektového znevýhodnění a o chování náročném na péči. Také v kontextu rozšiřování kvalifikace profesionálů nenacházíme kurzy a další vzdělávání, které by rozšiřovalo povědomí o podpoře této skupiny a přístupech k ní. Tato oblast není v současném systému dalšího vzdělávání akcentována. Podpora pozitivního chování je realizována okrajově, spíše nahodile, bez systematického posilování a ukotvování v systému podpory lidí s náročným chováním. V důsledku toho dochází k nevhodným postupům při péči o lidi s náročným chováním, omezování přístupu k adekvátním péči a dalšímu omezování jejich práv (např. na adekvátní lékařskou péči, školní výuku, zajištění potřeb).

5.3. Podpora pozitivního chování

Opatření 5.3.1.: Vyškolit odborníky v sociálních službách, školských a vybraných zdravotnických službách (min. na úrovni psychiatrických nemocnic) v podpoře pozitivního chování či dalších metodách podpory naplnění individuálních potřeb člověka s náročným chováním a zajistit tak implementaci podpory pozitivního chování a dalších metod do systému školství, zdravotnictví a sociálních služeb.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Podpora pozitivního chování představuje velmi efektivní a smysluplný přístup zaměřený na podporu lidí s náročným chováním. Jeho efektivita spočívá v předcházení náročného chování prostřednictvím adekvátní komunikace, přizpůsobení prostředí a lidí kolem. Současně využívá další metody a terapie, které směřují ke zvýšení kvality života člověka s náročným chováním. Tento přístup by se měl stát zásadním a dostupným ve všech oblastech v kontextu vývoje člověka s náročným chováním. Napříč rezorty je potřeba vzdělávat odborníky, kteří budou schopni podporu pozitivního chování naplňovat v praxi.

5.4. Vzdělávání v oblasti alternativní a augmentativní komunikace

Opatření 5.4.1.: Systematicky vzdělávat zaměstnance poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb a škol a školských zařízení, kteří poskytují podporu lidem s náročným chováním, v oblasti alternativní a augmentativní komunikace.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT

Řada lidí s náročným chováním má v různé míře narušenu schopnost verbální komunikace, což může k rozvoji náročného chování přispívat. Aby mohli vyjádřit své potřeby a přání, potřebují mít vytvořený funkční komunikační systém. Ten je zpravidla založen na využívání metod alternativní či augmentativní komunikace. Zvláště pro pobytová zařízení však platí, že stávající úroveň znalostí těchto metod u pracovníků, kteří poskytují podporu lidem s náročným chováním, není uspokojivá. Je proto potřeba vytvořit rámec pro systematické vzdělávání těchto pracovníků.

5.5. Kurikula vzdělávacích programů

Opatření 5.5.1.: Kurikula vzdělávacích programů univerzit připravující studenty na výkon práce v sociální, zdravotnické a školské oblasti rozšířit o seznámení se s přístupem podpory pozitivního chování vedoucího k naplnění potřeb lidí s náročným chováním.

Gestor: MPSV, MZ

Opatření 5.5.2.: Vzdělávací programy středních a vyšších odborných škol připravující studenty na výkon práce v sociální, zdravotnické a školské oblasti rozšířit o seznámení se s přístupem podpory pozitivního chování vedoucího k naplnění potřeb lidí s náročným chováním.

Gestor: MŠMT, MPSV, MZ

Metody práce a přístupy k lidem s náročným chováním nejsou součástí vzdělávacích programů středních, vyšších ani vysokých škol. Školy nevzdělávají studenty v oblasti nových metod a problematiky podpory lidí s náročným chováním. Studenti nemají představu, co práce s touto cílovou skupinou obnáší, nemají možnost získat potřebnou praxi již během studií, což vede k jejich nezájmu věnovat se této cílové skupině v rámci pozdějšího pracovního uplatnění. Je třeba je motivovat a podporovat jejich zapojení formou stáží a specializovaných vzdělávacích programů.

5.6. Vzdělávání pracovníků orgánů činných v trestním řízení

Opatření 5.6.1.: Zajistit systematické vzdělávání pracovníků orgánů činných v trestním řízení (soudy, státní zástupce, policie) v oblasti komunikace a přístupu k lidem s náročným chováním a v oblasti rizik špatného zacházení při poskytování zdravotních a sociálních služeb. Evidovat a redukovat neadekvátní přístupy v kontextu krizových situací a následného řešení těchto situací.

Gestor: MV, MPSV

Opatření 5.6.2.: Vytvořit školicí modul a proškolit pracovníky orgánů činných v trestním řízení v oblasti náročného chování s cílem dosáhnout adekvátního a respektujícího přístupu k lidem s náročným chováním.

Gestor: MV, MSp

Pro zachování lidských práv a prevenci špatného zacházení je potřeba zaměřit pozornost také na pracovníky orgánů činných v trestním řízení, kdy je nezbytné prohloubit znalost problematiky náročného chování včetně problematiky obtíží v komunikaci jako prevenci k dalšímu sekundárnímu poškozování lidí s náročným chováním.

5.7. Vzdělávání osob podílejících se na výkonu kontroly

Opatření 5.7.1.: Systematicky vzdělávat inspektory kvality sociálních služeb, školní inspektory, zaměstnance krajských úřadů a další osoby podílející se na kontrole sociálních, zdravotních a školských služeb o právech lidí s postižením, rizicích špatného zacházení, problematice intelektového znevýhodnění a náročného chování.

Gestor: MPSV, MZ, MŠMT, MV

Spolupráce: kraje

Jedním z předpokladů efektivní kontroly poskytovatelů služeb pro lidi s náročným chováním je, aby kontrolující měli vhlad do problematiky intelektového znevýhodnění a náročného chování a byli si vědomi zranitelného postavení lidí s náročným chováním, zvláště v kombinaci s narušenou komunikační schopností. Kontrolující by měli mít přehled o právech lidí s postižením zaručených Úmluvou, především o jejich právu na autonomii a individualizovanou podporu. Vzdělávání osob podílejících se na kontrole v uvedených tématech však dosud není systematicky nastaveno, což má negativní vliv na úroveň ochrany práv lidí s náročným chováním.

5.8. Vzdělávání pedagogických pracovníků

Opatření 5.8.1.: Realizovat specifické vzdělávací programy zaměřené na potřeby dětí a žáků s náročným chováním a na podporu pozitivního chování v rámci dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků. Zajistit systematickou metodickou podporu pro pedagogické pracovníky škol a školských poradenských pracovišť.

Gestor: MŠMT

Výuka žáků a studentů s náročným chováním je velmi náročná a přináší vysoké nároky na pedagogy. Ti bez další průpravy a vzdělávání v oblasti podpory pozitivního chování nemají dostatečné kompetence a nástroje, jak s lidmi s náročným chováním pracovat. Často práce s těmito lidmi probíhá intuitivně. Je nutné přinést pro současné praktikující pedagogy specifické vzdělávací programy v podpoře pozitivního chování, ale také zajistit jejich supervizi a metodickou podporu. Metodická podpora a supervize by měla směřovat také do školských poradenských pracovišť, která by měla být posílena o vědomosti o této problematice a podpoře pozitivního chování.

5.9. Metodická a konzultační podpora a supervize

Opatření 5.9.1.: Systémově zakotvit dostupnou podporu pracovníků prostřednictvím supervize a další metodické a konzultační podpory s dostatečnou časovou dotací pracovníkům přímo podporujícím lidi s náročným chováním v sektoru zdravotnictví, školství a sociálních služeb.

Gestor: MŠMT, MZ, MPSV

Podpora lidí s náročným chováním je pro zaměstnance sociálních, výchovně-vzdělávacích institucí i zdravotnických zařízení psychicky velmi náročná. Pracovníci v přímé péči musí řešit řadu krizových situací, při kterých se lidé s náročným chováním mohou dostávat do afektu, chovat se agresivně, sebepoškozují se, křičí. Pracovník je tak často pod silným náporům emocí, které mohou mít za důsledek jeho profesní selhání. Předejít této situaci může pomoci pravidelná a povinná metodická a konzultační podpora či supervize, kdy konzultant/supervizor přináší pracovníkovi možnost získat reflexi na vlastní práci a vztahy. Cílem této metodické a konzultační podpory je tak prevence vyhoření a spokojenější, kompetentnější a osobnostně vyrovnanější pracovník.

6. Financování a legislativa

K úspěšnému naplnění tvorby dokumentu je třeba zajistit finanční krytí k plnění jednotlivých opatření a optimalizaci právního rámce.

Tento dokument definuje 33 strategických cílů a 61 opatření vycházejících ze tří strategických oblastí. U každého opatření je uveden vysvětlující text popisující slabé stránky systému a možná řešení, která vyplynula z odborné diskuze v rámci přípravné fáze dokumentu. Realizace opatření bude následně v procesu tvorby akčního plánu rozpracována do jednotlivých aktivit a provedena finanční analýza. Dalším krokem bude definování indikátorů plnění a uvedení gestorů zodpovědných za realizaci opatření.

Financování dle tohoto dokumentu bude zajištěno v rámci stanovených personálních i finančních limitů jednotlivých rezortů. Zvýšené nároky na státní rozpočet v souvislosti s realizací tohoto dokumentu budou řešeny v rámci rozpočtových kapitol jednotlivých rezortů, které budou stanoveny vládou na příslušná období podle možností státního rozpočtu. Veškeré potřeby v oblasti počtu míst a objemu prostředků na platy spojené s přijetím navrženého materiálu budou v dotčených rozpočtových kapitolách plně zabezpečeny v rámci již stanovených limitů počtu míst a objemu prostředků na platy, tj. bez nároku na jejich jakékoliv navýšení.

Skupina osob s náročným chováním je jednou z celého spektra osob s postižením, kterým stát poskytuje pomoc a podporu ať již formou poskytování informací, celým spektrem sociálních služeb nebo podporou rodiny, která se o takovéhoho člověka stará. Uváděné zvýšené finanční, materiálně-technické a personální zdroje pro zajištění maximální kvality poskytované podpory je tedy třeba brát v celém kontextu reformy sociální péče a to včetně nastavení personálních, materiálně-technických a finančních podmínek a to včetně navázání mezioborové spolupráce.

6.1. Legislativa

Některá opatření vyžadují přijetí či změnu právních předpisů. Potřebné změny legislativy, včetně jejich gestora a termínu předložení návrhů předpisů vládě, budou konkretizovány v akčních plánech.

6.2. Metodika tvorby dokumentu

Proces tvorby dokumentu začíná identifikací problémů a záměrem dokumentu a končí závěrečným, případně průběžným vyhodnocením výstupů dokumentu. Jako nedílnou součást strategického řízení, přispívající k naplňování účelu dokumentu, je tak nutné provádět efektivní monitorování a hodnocení dokumentu s cílem zajištění neustálého zlepšování a přizpůsobování podpory potřebám lidí s náročným chováním. Každý strategický materiál je živý dokument, který je třeba pravidelně aktualizovat, aby bylo zajištěno, že jednotlivá opatření a aktivity vedoucí k jejich naplnění jsou v souladu s aktuálními potřebami, vývojem a nejnovějšími poznatky. Pro optimální zajištění realizace a dosažení komplexního řešení je nezbytná mezirezortní spolupráce.

Dokument byl vytvořen v rámci mezioborové pracovní skupiny, která byla zřízena v únoru 2023 z podnětu předsedy vlády ČR na Úřadu vlády v úzké spolupráci s vedoucí Úřadu vlády, vicepremiérem a ministrem práce a sociálních věcí a zmocněnkyní vlády pro lidská práva. Členy skupiny byli zástupkyně a zástupce ministerstva zdravotnictví a ministerstva práce a sociálních věcí, jakož i zástupci neziskového sektoru, například neziskové organizace NAUTIS, TUDYTAM, Mikasa, Naděje pro děti úplňku, Diakonie ČCE či odborné společnosti Psychiatrická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně.

Dokument bude prováděn prostřednictvím dvou akčních plánů, přičemž první bude přijat na období 2024–2027, druhý pak na období 2028–2030. Po schválení dokumentu bude ustavena skupina k tvorbě prvního Akčního plánu k realizaci Systémových opatření pro podporu osob s intelektovým znevýhodněním a chováním náročným na péči (dále jen „Akční plán“) pod vedením zmocněnkyně vlády pro lidská práva, která vypracuje návrh Akčního plánu a předloží jej ke schválení vládě ČR. Vláda ČR zajistí dostatečnou personální kapacitu pro koordinátora zodpovědného za implementaci a aktualizaci dokumentu a akčního plánu po dobu jejich platnosti. Finanční i personální dopady k zajištění činnosti koordinátora budou pokryty v rámci schváleného rozpočtu kapitoly 304 – Úřad vlády ČR na daný rok bez dodatečných požadavků na jeho navýšení.

6.3. Nositel a gestor

Nositelem Systémových opatření je Úřad vlády ČR. Gestorem byla stanovena zmocněnkyně vlády pro lidská práva, která bude odpovědná za implementaci Systémových opatření v rámci mezirezortní koordinace.