

Manifest důstojného života

lidí s autismem, intelektovým
postížením a náročným
chováním a jejich pečujících



DĚTI
ÚPLŇKU

Obsah:

ÚVOD: VIZE A MAPA NA CESTU	s. 3
PRINCIPY, ZDROJE A HODNOTY	s. 6
SITUACE RODIN	s. 8
DŮSTOJNÝ ŽIVOT	s. 10
Sociální podpora	s. 14
Osamostatňování	s. 16
Komunikace	s. 19
Chování	s. 21
Vztahy a sexualita	s. 23
Zdraví a duševní rovnováha	s. 24
Samostatné rozhodování	s. 26
Omezování a nevhodné zacházení	s. 28
Podpora rodiny a právo pečujících na vlastní život	s. 30

ÚVOD: VIZE A MAPA NA CESTU

Lidé s autismem a intelektovým postižením jsou jedineční stejně jako neurotypičtí lidé bez postižení. Jedinečné jsou jejich příběhy, přání a touhy, jejich rodinné zázemí nebo sociální situace. Samotný fakt diagnózy vypovídá jen málo o tom, jaký člověk před námi stojí.

Naznačuje ale, jakým výzvám budou on nebo ona a jejich blízcí na cestě životem čelit. Charakter tohoto znevýhodnění do značné míry předjímá, jaká dilemata budou řešit, jakou podporu budou potřebovat, jakým obtížím se pravděpodobně nevyhnou. Nebude to u každého stejné, ale podobností se nakonec najde víc než rozdílů. Diagnóza není sama o sobě prognózou, může však být spolehlivou nápovědou. Popisuje nejčastější projevy, které se v předvídatelných životních situacích dostávají do kolize se zákonitostmi moderního světa, jenž byl vybudován primárně k uspokojení potřeb lidí s běžnou nervovou soustavou.

Lidé s autismem a intelektovým postižením jsou jedineční stejně jako neurotypičtí lidé bez postižení. Jedinečné jsou jejich příběhy, přání a touhy, jejich rodinné zázemí nebo sociální situace. Aby mohli žít radostný, naplňující a důstojný život, potřebují komplexní podporu, odborné provázení i obyčejnou lidskou sounáležitost.

A tato kolize může být velmi bolestná. Pokud svět většiny nedokáže pochopit odlišnou realitu těchto lidí a vhodně na ni reagovat, otvírá se hluboká propast, do níž se snadno propadají oni i jejich blízcí. Propast chronického vyčerpání, izolace, traumatu, osamělosti, nejistoty, chudoby a sociálního vyloučení.

Lidé se souběhem autismu a intelektového postižení, které budeme pro zjednodušení dále nazývat lidmi s PAS+, při nejlepším vůli nedokážou zvládnout všechny běžné předpoklady samostatného života. Potřebují komplexní podporu v mnoha oblastech. Potřebují odborné provázení i obyčejnou lidskou sounáležitost. Pokud je dostanou, mohou žít radostný, naplňující a důstojný život. V české realitě 21. století ovšem podpora, odbornost i sounáležitost často schází.

PAS+

porucha autistického spektra s těžkým funkčním postižením

Spolek Naděje pro děti úplňku vznikl z iniciativy rodičů takových dětí s cílem dosáhnout systémových změn, které jim umožní žít důstojný život. Od počátku jsme usilovali o zlepšení dostupnosti a kvality sociálních služeb, speciálního školství i zdravotní péče, o posílení odbornosti porozumění náročnému chování.

Naše představa toho, co všechno lidé s PAS+ k naplněnému životu potřebují, se postupně prohlubovala. Měli jsme možnost mnohokrát nahlédnout do vnitřního světa pečujících, vnímat jejich obavy, touhy a dilemata. Naučili jsme se rozumět systému, v němž se podpora odehrává. Jednotlivé dílky poznání se postupně skládaly v celkový obraz.

Tento manifest představuje syntézu našich dosavadních zkušeností. Má zejména dvojí funkci. Je formulací vize, k níž chceme jako spolek směřovat našimi aktivitami. A zároveň chce být určitou mapou vývoje, jakým člověk s autismem a intelektovým postižením a jeho rodina během života procházejí. Snaží se pojmenovat obvyklé potřeby, křížovatky a dilemata, upozornit na typická úskalí, poukázat na osvědčená řešení i potenciální rizika. Možná někomu poslouží

jako zrcadlo jeho vlastní situace, napoví, kudy se vydat, nebo ušetří strastiplné bloudění.

Snažili jsme se nebýt příliš detailní a nezahlcovat přetížené pečující nadbytečnými informacemi. Manifest důstojného života chce především nastínit naši vizi, přinášet porozumění a pocit sounáležitosti ve společném údělu. Respektujeme v něm jedinečnost každého člověka a zároveň nacházíme společné jmenovatele naší situace. Věříme, že ať už je hloubka postižení jakákoli, životy našich zranitelných blízkých mohou rozkvést do krásy, pokud k tomu dostanou vhodné podmínky. Tento text je ve své podstatě shrnutím těchto podmínek.

Přejeme si, aby se stal inspirací těm, kdo jdou touto cestou spolu s námi.

PRINCIPY, ZDROJE A HODNOTY

Manifest důstojného života čerpá z mnoha zdrojů. V nejširším smyslu se hlásí k principům ochrany práv lidí s postižením, jak je formuluje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Jeho myšlenky dále vycházejí zejména ze dvou konceptů, které se prosadily v minulých dekádách k zajištění důstojného života lidí s intelektovým postižením – podpory zaměřené na člověka (Person-Centered Support) a podpory pozitivního chování (Positive Behaviour Support).

Ztotožňujeme se s hodnotami, na které klade důraz přístup podpory pozitivního chování – důrazem na lidskou důstojnost a kvalitu života, právem na sebeurčení a autonomii, minimalizací omezení. Sdílíme přesvědčení, že za kvalitu života člověka s PAS+ je zodpovědný systém jako celek, nikoli pouze on sám nebo jeho pečující rodina.

Věříme, že ať už je hloubka postižení jakákoli, životy našich zranitelných blízkých mohou rozkvést do krásy, pokud k tomu dostanou vhodné podmínky.

Ve svých postojích vycházíme z osvědčené zahraniční praxe v oblasti autismu, intelektového postižení a náročného chování, čerpáme z dostupných zahraničních strategií a politik pro tuto oblast. Formovaly nás také zkušenosti zdejších neformálních pečujících i profesionálů v sociálních službách, speciálním školství nebo oblasti ochrany práv zranitelných lidí.

Manifest je v souladu s principy praxe založené na důkazech (Evidence-Based Practice), ztotožňuje se s myšlenkou, že poskytovaná podpora by měla být založena na vědeckých poznacích a praktické zkušenosti. Respektuje však individuální hledání každého jedince nebo rodiny mimo důkazy podložený rámec, pokud člověku s postižením nepůsobí újmu.

Podpora zaměřená na člověka (Person-Centered Support)

Podpora zaměřená na člověka (person-centred support) vychází z předpokladu, že každý člověk má jedinečné potřeby, přání a životní cíle. Místo aby se člověk přizpůsoboval systému, podpora se přizpůsobuje jemu a jeho situaci. Tento přístup staví člověka do centra veškerého plánování a rozhodování. Důraz je kladen na důstojnost, volbu, vztahy a kvalitu života. Cílem je podpořit nezávislost, sebeurčení a plnohodnotné začlenění do společnosti. Člověk není pasivním příjemcem péče, ale aktivně se podílí na utváření svého života.

Podpora pozitivního chování (Positive Behaviour Support)

Komplexní přístup založený na důkazech, který je v anglosaském prostředí považován za základní rámec podpory lidí s mentálním postižením a chováním náročným na péči. Vychází z respektu k lidským právům a pracuje s principy funkční analýzy chování zaměřené na porozumění a naplnění potřeb lidí s mentálním postižením. Usiluje o zvýšení kvality jejich života a sekundárně zlepšení projevu chování. V Irsku je PBS povinnou součástí sociálních i zdravotních služeb.

Náročné chování

Jde o projevy chování u části lidí s mentálním postižením, autismem nebo dalšími neurovývojovými diagnózami, které jsou buď rizikové, nebo sociálně nevhodné. Podle odborníků na chování jde o způsob komunikace, jímž lidé s intelektovým znevýhodněním mohou dávat najevo své potřeby. Důvodem náročného chování tak může být například nerozpoznaná fyziologická bolest či jiný zdravotní problém, osamělost, stresující prostředí, nespokojenost s poskytovanou péčí nebo frustrace z nemožnosti se samostatně rozhodovat.

SITUACE RODIN

Narození dítěte s vážným neurovývojovým postižením, nebo pozdější rozvinutí projevů takového postižení zasahuje celý rodinný systém. Otrese dosavadní perspektivou a přirozenými předpoklady, jak se bude život dál vyvíjet, vyvolá velkou míru nejistoty a úzkosti z budoucnosti. Jak budeme žít dál? Jak situaci zvládneme? A jaký osud naše dítě čeká?

Vyrovňávání se s novou realitou, kterou si nikdo dobrovolně nevybral, probíhá postupně a zásadní roli v něm hrají vedle širší rodiny i postoje a podmínky společnosti. Pokud není veřejnost inkluzivně nastavená a systém nedokáže na potřeby rodin dětí s postižením přiměřeně reagovat, proces vyrovnávání bývá komplikovanější. Taková je bohužel česká realita.

Rodiny žijí v nejistotě a obavách z budoucnosti. Nemají se kam se obrátit pro radu a pomoc, systém je sám aktivně nevyhledává a podporu jim nenabízí.

Přirozenou součástí rodičovství dítěte s PAS+ mohou být projevy, kterým okolí nemusí rozumět – nerealistická očekávání stran dalšího vývoje dítěte, pocity viny a selhání, ačkoli rodiče situaci nezavinili a nemohli ji jinak ovlivnit, nebo přehnaný pocit zodpovědnosti za všechny aspekty situace. Častá je též nedůvěra v systém, nejistota stran optimální podpory dítěte a hledání alternativních řešení kvůli nedostatku informací nebo špatné dostupnosti vědecky podložených přístupů.

Podpora širší rodiny a přátel je klíčová, často se však stává, že okolí neví, jak na nastalou situaci reagovat, a stáhne se,

takže rodina ztrácí část sociálních vazeb, ocitá se v izolaci. Nukleární rodina čelí velké zátěži, která může narušit partnerský vztah, takže jeden z rodičů zůstane na péči sám. Nástup projevů náročného chování přináší další otřes a může mít traumatizující dopad na rodiče i sourozence.

Rodiny žijí v nejistotě, kam se obrátit pro radu a pomoc, systém je sám aktivně nevyhledává a podporu jim nenabízí. Čelí vysoké stresové zátěži, protože péče o dítě s PAS+ zabírá většinu praktických i mentálních kapacit rodičů. Mají málo času na péči o sourozence postiženého dítěte, na něž situace rovněž negativně dopadá, i na sebe navzájem. Nežádá se stává, že jeden z rodičů musí přestat pracovat a dlouhodobě se věnuje výhradně péči, což přináší další izolaci, výpadek příjmu a ztrátu kariérních příležitostí do budoucna.

V realitě českého systému rodiny často nemají v náročné situaci žádnou podporu sociálních služeb, nebo je její objem či kvalita nedostatečná. Typickým jevem je kolize potřeb, která nemá jednoduché řešení – aby mohl rodič zajistit potřeby dítěte, musí rezignovat na část svých nebo naopak.

Péče se stává zcela dominující náplní života a rodič se stává tím, kdo dítěti nejlépe (výhradně) rozumí, což může vést k intenzivnímu spojení, které výhledově komplikuje přirozené osamostatňování.

Rodiny žijí v tíživé nejistotě a obavách z budoucnosti.

DŮSTOJNÝ ŽIVOT

Důstojný život je ústředním pojmem tohoto manifestu, esencí jeho vize. Domníváme se, že zajištění takového života má být základním cílem podpory člověka s PAS+ ve všech životních etapách.

Klíčovými předpoklady jeho naplnění jsou zejména:

1. Vstřícná společenská atmosféra vůči lidem s PAS+, prostředí a maximální zapojení těchto lidí do přirozené.
2. Možnost mít smysluplnou náplň času a žít aktivní život ve všech obdobích a prostředích.
3. Dostupná diagnostika, rané intervence / neurovývojové terapie, koordinace podpory a její plánování do budoucna.
4. Dostupné inkluzivní vzdělávání přizpůsobené individuálním potřebám a možnostem člověka s PAS+, celoživotní rozvoj jeho dovedností s důrazem na maximální posílení možností komunikace.
5. Dostupná, kvalitní a individualizovaná podpora člověka s PAS+ formou komunitních služeb ve všech etapách života včetně cílené podpory při přechodu mezi těmito etapami. A vstřícně nastavený systém sociálních dávek pro zajištění důstojné životní úrovně člověka s PAS+ a jeho pečujících.
6. Možnost osamostatnění a nezávislého života s adekvátní podporou v přirozeném prostředí v rámci komunity. Pravidelný kontakt s rodinou a přáteli, podpora v rozvoji sociálních vztahů.

7. Maximální rozvoj komunikačních dovedností a využívání vhodných systémů náhradní komunikace ve všech prostředích. Posílení schopnosti komunikace je klíčové pro vyjádření potřeb a prevenci projevů náročného chování.
8. Etický a funkční přístup k náročnému chování, založený na porozumění příčinám chování, úpravě prostředí a prevenci.
9. Podpora v oblasti vztahů a sexuality založená na respektu a edukaci.
10. Dostupná zdravotní péče bez bariér, podpora životního stylu k zajištění fyzického a psychického zdraví.
11. Partnerský přístup všech aktérů k pečující rodině, zahrnutí člověka s PAS+ a jeho blízkých do rozhodování.
12. Minimalizace fyzických omezení, šetrný a etický přístup, ochrana před nevhodným zacházením.
13. Komplexní podpora rodiny, která umožňuje skloubit péči o člověka s PAS+ s vlastním zaměstnáním, zájmy, rodinným a společenským životem.

Diagnostika, vzdělání a rozvoj

Předškolní a školní věk představují klíčová životní období, kdy děti s PAS+ mohou maximalizovat svůj rozvojový potenciál a osvojit si dovednosti, které jim umožní žít v budoucnu kvalitní život s co nejvyšší mírou samostatnosti a soběstačnosti. Zejména je nutné rozvíjet komunikační dovednosti, sebeobsluhu a učit dítě a jeho okolí pozitivními strategiím snižujícím riziko výskytu náročného chování.

Každé dítě s podezřením na PAS+ a jeho rodina má právo na včasnou diagnostiku a s ní spojenou návaznou nabídku dalších možností rozvoje a podpory. Neurovývojové programy a terapie mají být místně i finančně dostupné ihned po rozvinutí symptomů potenciálního neurovývojového postižení bez ohledu na to, zda je již formálně určena diagnóza. Dostatečně intenzivní terapeutická a pedagogická práce s dítětem může zlepšit vývoj dítěte a předcházet rozvoji jeho budoucích omezení.

Každé dítě by mělo mít možnost maximalizovat svůj rozvojový potenciál a osvojit si dovednosti, které mu umožní žít v budoucnu kvalitní život s co nejvyšší mírou samostatnosti a soběstačnosti.

Výzkumy ukazují, že vyhlídky dítěte s PAS+ významně ovlivňuje také míra podpory, jakou dostávají jeho pečující. Rodiče mají být vzděláváni a vedeni v tom, jak dítě rozvíjet, jak mu rozumět a jak reagovat na jeho projevy. Nemají však být z důvodu nedostupné podpory nuceni stávat se jeho terapeuty.

Všechny děti s PAS+ mají právo na adekvátní předškolní a školní vzdělávání, které je obzvláště důležité kvůli

maximálnímu rozvoji potenciálu jejich dovedností, zdravému vývoji a začlenění do společnosti. Vzdělávání musí být přizpůsobeno individuálním potřebám a možnostem dítěte s PAS+, mělo by vycházet z dobré znalosti specifík autismu a intelektového postižení. Děti mají mít možnost pobývat ve školní družině a účastnit se zájmových aktivit v rámci školy i mimo ni.

Pokud se vyskytne náročné chování, škola by měla reagovat analýzou jeho příčin, úpravou prostředí a přístupu a zavedením pozitivních strategií, které zvyšují kvalitu života dítěte ve školním prostředí a snižují výskyt náročného chování. Chování je formou komunikace a nesmí být důvodem k vylučování dítěte do domácího vzdělávání, nebo omezování prezenční školní docházky. Do řešení situace musí být zapojeni rodiče jako partneři, spolupráce a jednotný přístup jsou klíčovými faktory zlepšení situace.

Dospívající a mladí dospělí mají mít možnost po ukončení základní školy navštěvovat další formy vzdělávání úměrně svým možnostem a hloubce postižení. Sociální rehabilitace představuje účinnou možnost rozvoje jejich praktických dovedností a samostatnosti. Lidé s PAS+ mají být vzdělávání celoživotně, sociální služby poskytující dlouhodobou podporu mají tuto potřebu zohledňovat a naplňovat například angažováním speciálních pedagogů ve svých týmech.

Sociální podpora

Člověk s PAS+ a jeho rodina potřebují v průběhu života komplexní podporu vhodných sociálních služeb. Mají být časově, místně i finančně dostupné, odborně kvalitní a lidsky vlídné. Vhodné jsou služby komunitního charakteru v přirozeném prostředí a blízko bydliště rodiny, umísťování lidí s PAS+ do služeb ústavního typu je nežádoucí, prostředí velké instituce zhoršuje kvalitu života a přispívá k rozvoji náročného chování. Dominantní má být podpora formou terénních, ambulantních a komunitních pobytových služeb s malým počtem klientů.

Služby pro lidi s PAS+ musí rozumět specifikům autismu a fenoménu náročného chování, podporovat své klienty v duchu principů podpory pozitivního chování a podpory zaměřené na člověka. Měly by mít vytvořené nástroje, jak náročnému chování předcházet a snižovat používání fyzických omezení. Kvalitní služby vždy zohledňují životní příběhy svých klientů včetně možných traumat z minulosti a partnersky spolupracují s rodinami. Pěstují ve svých týmech atmosféru důvěry a otevřené komunikace, odborně podporují pracovníky v přímé péči.

Zajištění všech potřebných služeb představuje pro pečující rodinu často neúměrnou zátěž. Podpora člověka s PAS+ by proto měla být koordinovaná případovým koordinátorem a plánovaná s dlouhodobým předstihem, aby nedocházelo k jejím výpadkům během přechodu člověka do dalších životních období.

Člověk s PAS+ a jeho rodina potřebuje během svého života zejména tyto sociální služby a další formy komunitní podpory:

- Raná péče
- Osobní asistence
- Homesharing – sdílení péče v přirozené komunitě

- Odlehčovací služby v terénní, ambulantní i pobytové formě
- Sociálně aktivizační služby
- Denní stacionáře
- Služby k zajištění samostatného života v dospělosti – komunitní pobytová služba nebo podpora samostatného bydlení
- Svozová doprava do škol a služeb

Člověk s PAS+ a jeho rodina potřebují komplexní podporu vhodných sociálních služeb. Mají být časově, místně i finančně dostupné, odborně kvalitní a lidsky vlídné. Musí rozumět specifikům autismu a fenoménu náročného chování, podporovat své klienty v duchu principů podpory pozitivního chování a podpory zaměřené na člověka.

Lidé s PAS+ potřebují k životu finanční podporu. Neobejdou se bez sociálních dávek, jejichž výše by měla odpovídat nákladům na zajištění důstojného života v komunitě a úhradu potřebné podpory. Systém posuzování výše potřebné podpory musí adekvátně zohledňovat specifika autismu, intelektového postižení a náročného chování.

Systém sociální podpory je třeba nastavit tak, aby rodinní příslušníci dětí a dospívajících s PAS+ mohli skloubit dlouhodobou péči s vlastním zaměstnáním či podnikáním. Takový model považujeme za žádoucí a jeho nezbytným předpokladem jsou dostupné a kvalitní služby, s nimiž lze péči sdílet.

U dospělých lidí s PAS+ by měl dávkový systém především umožňovat zajištění jejich samostatného života s podporou kvalitních komunitních služeb, nikoli finančně motivovat rodinné pečující k dlouhodobé péči do pokročilého věku.

Osamostatňování

Domníváme se, že každý člověk bez ohledu na své postižení má právo na postupné osamostatňování od původní rodiny. Má mít možnost žít v dospělosti svůj vlastní nezávislý život s adekvátní podporou a při zachování rodinných a přátelských vztahů.

V případě lidí s PAS+ je možnost osamostatňování často z různých důvodů omezená. Nejčastěji kvůli nedostatku vhodných služeb, které mohou péči převzít, nebo z rozhodnutí pečujících rodičů v péči pokračovat ještě dlouho po dovršení dospělosti dítěte.

Každý člověk bez ohledu na své postižení má právo na postupné osamostatňování a mít možnost žít v dospělosti svůj vlastní nezávislý život s adekvátní podporou a při zachování rodinných a přátelských vztahů. Na osamostatňování mají právo být připravováni i pečující rodiče.

Respektujeme v tomto ohledu individuální přístup různých rodin, v němž často hrají roli špatné zkušenosti, nedostatky služeb i odůvodněné obavy, zda a jak péči o člověka s PAS+ zvládnou. Realitou však je, že děti s PAS+ často přežijí své rodiče. Domníváme se tedy, že kvůli snížení rizika náhlého a nepřipraveného přechodu z rodiny a kvůli větší schopnosti adaptace v nižším věku má člověk s PAS+ právo být na osamostatňování připravován a v jeho klíčových momentech dobře podpořen.

Proces osamostatňování začíná dlouho před odchodem z původního bydliště rozvíjením socializace a sociálních dovedností. V tom hraje nezastupitelnou roli škola, sociální

služby, homesharing i širší komunita. Schopnost vytvářet nové vztahy, regulovat stres z neznámého a adaptovat se na nová prostředí představuje klíčovou podmínku úspěšné separace.

Na osamostatňování mají právo být připravováni i pečující rodiče. Výchova a dlouhodobá péče o dítě s vážným postižením formuje jejich psychickou realitu a v prostředí zanedbaného systému podpory často vytváří vzájemnou závislost a pochopitelnou nedůvěru vůči okolí a profesionálním službám.

Odchod dítěte do vlastního bydlení nebo bydlení v pobytové sociální službě přináší radikální životní změnu, s níž se budou muset vyrovnávat a výpadek péče nahradit jinými životními aktivitami. Návrat na trh práce nebo vytváření nových společenských příležitostí obnáší pochopitelnou nejistotu a překonávání nelehkých bariér. Protože ve zdejší realitě pečující často žijí z dávek, o něž ve chvíli odchodu svého blízkého do pobytové služby přijdou, systém je musí podpořit, aby se ze dne na den neocitli v hmotné nebo bytové nouzi. Rovněž terapeutická podpora nebo podpora formou peer konzultací může toto zlomové období usnadnit.

Nelze stanovit ideální věk pro osamostatnění člověka s PAS+. Některé děti s výraznými a komplexními projevy náročného chování nedokáže jejich původní rodina zvládnout už v prepubertálním věku nebo v dospívání a potřebují přechod do vhodné služby již před dovršením dospělosti. Je to nejlepší řešení pro všechny a nejde o selhání rodiny.

Pro většinu lidí s PAS+ se zdá být nejvhodnějším časem osamostatnění období mladé dospělosti od 18 do 26, respektive 30 let věku.

Proces osamostatňování by měl probíhat postupně, přináší stresovou zátěž, kterou je třeba rozložit v čase. Základním

předpokladem je najít vhodnou službu, která tento přechod ve spolupráci s rodinou připraví a vytvoří člověku s PAS+ domov přizpůsobený jeho individuálním potřebám.

Domníváme se, že v české realitě existují dva základní vhodné modely bydlení:

- pobytová služba komunitního typu s nízkým počtem klientů a přirozenou strukturou domácností kopírujících rodinný život
- podpora samostatného bydlení, kdy člověk bydlí ve vlastním či nájemním bydlení a je v potřebném rozsahu podporován docházející terénní službou

Člověk s PAS+ má právo na postupnou adaptaci na nové prostředí a nové lidi podle principů podpory pozitivního chování. Jeho potřeby musí být důkladně zmapovány a promítnuty do individuálního plánu podpory, se svým novým prostředím se musí seznamovat postupně formou návštěv a prodlužujících se adaptačních pobytů.

Komunikace

Lidé s PAS+ mívají ztíženou možnost komunikace, často jsou neverbální. Právě hendikep v oblasti komunikace výrazně přispívá k jejich vnitřní úzkosti, nejistotě a frustraci. Absence či výrazné omezení této schopnosti proto vytvářejí předpoklad k rozvinutí projevů náročného chování.

Jedním z hlavních cílů vzdělávání těchto lidí proto musí být maximální rozvoj komunikačních dovedností. Jde o účinnou prevenci potíží v oblasti chování a klíčovou podmínku kvalitního života s nejvyšší možnou mírou nezávislosti.

Nejvýznamnější roli hraje raná péče, školka, škola a neurovývojové terapie v období dětství a dospívání, kdy je potenciál k rozvoji komunikace nejvyšší. Vytvoření vhodných systémů verbální či náhradní a podpůrné komunikace (znaky, obrázkové systémy, elektronické komunikátory) a jejich systematické používání v denní rutině se má stát samozřejmostí.

Jedním z hlavních cílů vzdělávání musí být maximální rozvoj komunikačních dovedností. Jde o účinnou prevenci potíží v oblasti chování a klíčovou podmínku kvalitního života s nejvyšší možnou mírou nezávislosti.

Komunikace patří mezi klíčové oblasti, kam zaměřit pozornost v případě rozvinutí projevů náročného chování. Právě chování člověku s PAS+ často slouží jako způsob vyjádření toho, co nedovede vyjádřit jinak. Posílení jeho schopnosti komunikovat bývá funkčním nástrojem prevence náročného chování. Je třeba naučit ho bezpečnějším a sociálně přijatelnějším způsobům, jak si říct o to, co potřebuje.

Riziko oslabení komunikačních dovedností představuje střídavý pobyt ve dvou prostředích nebo významné životní přechody z jednoho prostředí do druhého – například mezi školou a službou, rodinou a službou nebo dvěma sociálními službami. Stává se, že jednotliví aktéři nejsou v přístupu ke komunikaci jednotní, nebo si nepředávají informace. Je třeba zajistit a kontrolovat, aby každá nová instituce podpory převzala fungující komunikační systém konkrétního člověka s PAS+, využívala ho a dále rozvíjela.

Chování

Náročné chování představuje fenomén, který aktéry podpory často není dobře pochopen, bývá na něj nevhodně reagováno a stává se důvodem k omezování, vylučování nebo trestání člověka s PAS+.

K zajištění kvality života lidí s PAS+ proto nevyhnutelně patří správné porozumění tomuto fenoménu a implementace vhodných strategií, jak mu předcházet nebo jak na něj reagovat.

Chování je forma komunikace. K zajištění kvality života lidí s PAS+ proto nevyhnutelně patří správné porozumění náročnému chování a implementace vhodných strategií, jak mu předcházet nebo jak na něj reagovat.

Jsme přesvědčeni, že nejvhodnějším rámcem přístupu je v tomto směru podpora pozitivního chování, která kombinuje etické hodnoty a důraz na lidská práva s odborností behaviorální analýzy. Jde o velmi komplexní oblast, z níž pro účely tohoto manifestu vybíráme jen hlavní principy.

Tím základním je přesvědčení, že chování u lidí s PAS+ není „problém“, ale nesoulad mezi jejich potřebami a přístupem okolí. Je třeba pracovat s prostředím, aby se člověk mohl cítit lépe a nemusel své potřeby manifestovat náročným chováním.

Chování je formou komunikace těchto lidí, plní pro ně určitou funkci. Pokud je chování náročné, tedy rizikové pro ně samotné či jejich okolí, případně společensky nevhodné, může jít o komunikaci nespokojenosti, signál, že jejich potřeby nejsou naplněny. Častými důvody jsou fyziologické příčiny, potíže ve vztazích nebo jejich nedostatek, nespokojenost s přístupem okolí či s prostředím, smyslové přetížení,

deprivace, osamělost, nemožnost se samostatně rozhodovat nebo nuda.

V praxi je nutné pokusit se důvody této nespokojenosti odhalit, zjistit význam a funkci chování. Následně pak zjištěnou potřebu naplnit, případně člověka naučit vhodnějším způsobům, jak svou situaci komunikovat.

Osvědčenou strategií rovněž bývá zaměřit se na pozitivní aspekty situace, dopřát člověku to, co má rád, a naopak odstraňovat to, co ho netěší. Zvýšení jeho radosti a pocitu naplněného života snižuje náročné projevy.

Náročné chování má často zdravotní příčiny, způsobuje je bolest nebo jiný fyziologický problém. Tento důvod je v realitě u neverbálních lidí často přehlížen a diagnostika, prevence i zdravotní péče jsou zanedbávány. Je třeba hledat fyziologické důvody chování a řešit zdravotní situaci lidí s PAS+.

Je žádoucí, aby celý proces analýzy, prevence a managementu náročného chování probíhal ve spolupráci všech aktérů podpory a se zapojením člověka s PAS+ samotného a jeho rodiny. Přístup musí být v různých prostředích v základních principech jednotný a předvídatelný. Koordinace a spolupráce jsou základem etické a funkční podpory, jejímž hlavním cílem je zvýšení kvality života.

Náročné chování nikdy nesmí být odnaučováno tresty a nátlakem.

V souladu se světovými doporučeními jsme přesvědčeni, že psychotropní medikace má být až poslední možností řešení projevů náročného chování. Léky mají smysl, pokud člověk s PAS+ trpí duševním onemocněním (deprese, úzkost, psychóza), v krizových situacích nebo jako podpůrný nástroj, který je pravidelně vyhodnocován. Medikace by ale neměla nahrazovat vhodnou podporu a zajištění kvalitního života.

Vztahy a sexualita

Lidé s PAS+ mají stejné vztahové a sexuální potřeby jako neurotypická populace, znevýhodnění v oblasti intelektu ovšem někdy způsobuje, že nedokážou tyto potřeby obvyklým způsobem vyjádřit a naplňovat. Mohou mít obtíže s navazováním a udržováním blízkých vztahů, nemusejí rozumět kulturním normám, nechápou dobře hranice adekvátnosti mezilidského kontaktu nebo nevědí, jak zacházet se svou sexualitou. Jsou ale schopní se učit, pokud i v této oblasti dostanou dostatek srozumitelných informací a kvalitní podporu.

Zejména v dospělosti po osamostatnění a v prostředí pobytových sociálních služeb jsou tito lidé ohroženi osamělostí. Většinu jejich každodenních vztahů tvoří vztahy s profesionálními pečujícími, kteří se střídají. Je proto důležité aktivně podporovat a rozvíjet síť jejich přirozených vztahů.

Považujeme za nepřijatelné, aby byla sexualita lidí s PAS+ potlačována hormonální medikací, jak se v realitě někdy děje. Lidem s PAS+ je třeba poskytnout odborné provázení odpovídající jejich schopnostem porozumění, naučit je pomocí vysvětlování, vizualizací, nácviků nebo pomůcek, aby dokázali dosáhnout vlastního uspokojení. Edukace a osvěta zároveň může posílit jejich schopnost respektovat pravidla mezilidského kontaktu, společenské konvence a zákonné hranice.

Lidé s PAS+ mají stejné vztahové a sexuální potřeby jako neurotypická populace.

Zdraví a duševní rovnováha

Řada výzkumů a statistik dokládá, že zdravotní péče je u lidí s PAS+ často zanedbávána. Existují systémové bariéry, které jim brání v přístupu ke zdravotním službám, a politika státu v této oblasti by měla směřovat k jejich odstranění.

Zejména je nutné ve zdravotnických zařízeních vytvořit takové podmínky, které poskytnou dostatek času na adaptaci a sníží u těchto pacientů stres z neznámého prostředí při vyšetření a zákroku. Zdravotníci se musí umět přizpůsobit individuálním potřebám a musí být nastaveny diagnostické postupy pro neverbální pacienty, kteří nedokážou běžným způsobem komunikovat, co je trápí.

Zdravotní péče je u lidí s PAS+ často zanedbávána. Existují systémové bariéry, které jim brání v přístupu ke zdravotním službám.

Dostupnost péče je klíčová. Lidé s PAS+ potřebují praktické lékaře, kteří jsou ochotni přizpůsobit průběh návštěvy a uvažovat spolu s rodinou o zdravotním stavu v širším kontextu. Potřebují poučené specialisty i dostatek klinických psychologů i psychiatrů s dobrým povědomím o tématu neurovývojového postižení a rizicích farmakoterapie náročného chování.

Pokud zákrok vyžaduje kvůli snížené kapacitě ke spolupráci, vysoké úzkosti či dalším faktorům specifické podmínky jako třeba celkovou narkózu, pacient s PAS+ nesmí být vystaven dlouhým čekacím lhůtám, které ohrožují jeho zdraví a duševní rovnováhu.

Zdravotní stav je podmíněn životním stylem. Zdraví svých klientů musí mít na zřeteli také sociální služby, poskytující lidem s PAS+ dlouhodobou podporu. Jídelníček, dostatek pohybu, prevence, bohaté sociální příležitosti a další aspekty životosprávy vytvářejí nejen předpoklad dobré fyzické kondice, ale i duševní harmonie. Prevence duševních potíží a rozvoje náročného chování je klíčová.

Samostatné rozhodování

Každý člověk má právo rozhodovat o svém životě. Lidé s neurovývojovým postižením mají toto právo stejně jako ostatní – v praxi jim ale bývá příliš často a příliš snadno upíráno.

Zkušenosti přitom ukazují, že možnost podílet se na rozhodování zlepšuje kvalitu života a předchází náročnému chování. Nemusí jít o složitá rozhodnutí. I vyjádření souhlasu nebo nesouhlasu, libosti nebo nelibosti je rozhodování. A i to je důležité respektovat.

Mezinárodní právo – konkrétně Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením – vychází z toho, že každý člověk má právní způsobilost. Pokud někdo potřebuje pomoc s rozhodováním, má mu být tato pomoc poskytnuta. Opatrovník, pečující rodina i sociální služba mají vždy usilovat o to, aby člověk rozhodoval sám, nebo se na rozhodování co nejvíce podílel.

Víme ale, že pro část lidí s těžkým a středně těžkým intelektovým postižením, autismem a náročným chováním to v praxi nestačí. Existují situace – zvláště při plánování budoucnosti a osamostatnění od rodiny – kdy ani s maximální podporou nelze zjistit, co člověk skutečně chce. I odborná literatura tyto situace uznává jako výjimku, která existuje.

V těchto případech může být nevyhnutelné, že rozhoduje nejbližší rodina či opatrovník. Vždy by ale mělo platit, že náhradní rozhodování sleduje nejlepší zájem člověka s PAS+, probíhá jen tehdy, kdy je to skutečně nutné, v přesně vymezeném rozsahu a s pravidelným přezkumem. A vždy s maximální snahou porozumět tomu, co by si člověk přál – i ze způsobu, jakým reaguje, z jeho životní historie, ze znalosti

jeho osobnosti. Pro naplnění těchto předpokladů je důležité usilovat o maximální rozvoj komunikačních dovedností.

System, který lidem s PAS+ bere možnost rozhodovat paušálně – tedy bez toho, aby kdokoliv skutečně zjišťoval, co dokážou a co chtějí – považujeme za nepřijatelný.

Každý člověk má právo rozhodovat o svém životě. Možnost podílet se na rozhodování zlepšuje kvalitu života a předchází náročnému chování.

Omezování a nevhodné zacházení

Mnoho pečujících rodin i profesionálů se dostává do situací, kdy je nutné projevy náročného chování lidí s PAS+ nějakým způsobem omezit. Někdy v zájmu jejich či vlastního bezpečí, jindy kvůli ochraně okolí apod.

Uvědomujeme si, že tomuto omezování se nelze úplně vyhnout a ani při nejlepší péči u některých lidí nelze dosáhnout stavu, kdy by náročné chování zcela vymizelo. Je však důležité v tomto ohledu zachovávat etický, šetrný a bezpečný přístup v duchu principů podpory pozitivního chování.

Klíčový je důraz na prevenci a deeskalaci situace. Pokud nutnost omezení nastane, mělo by zejména v institucích poskytujících podporu (školy, sociální služby, zdravotnická zařízení) probíhat podle předem schváleného plánu, v něm se postupuje od nejméně omezujících praktik k těm více restriktivním postupně podle stupně naléhavosti.

Je důležité zachovávat etický, šetrný a bezpečný přístup v duchu principů podpory pozitivního chování.

Omezení je možné aplikovat jen na nezbytně nutnou dobu a s vědomím toho, že člověk se nachází ve vysoce stresové situaci a náročné chování plní určitou funkci. Není tedy žádoucí ho například zastavit úplným znehybněním, ale především šetrnými způsoby tlumit dopad jeho chování. Pokud je omezení prováděno nevhodným způsobem, existuje vysoké riziko traumatizace a narušení vztahů.

Omezující postupy ohrožující život a zdraví nejsou přijatelné. Účelem omezujících postupů je zajistit bezpečí člověka

s PAS+ a jeho okolí, aniž by došlo k psychické či fyzické újmě, narušení důvěry a kvality vztahů.

Je smutnou, leč historicky mnohokrát potvrzenou realitou, že lidé s PAS+ a zejména s projevy náročného chování jsou vystaveni riziku špatného zacházení, zneužívání a týrání. Je proto důležité, aby všechny instituce podporující člověka s PAS+ s tímto rizikem počítaly a v rámci svých vnitřních předpisů a procesů se mu snažily v maximální míře předcházet. Kultura etického přístupu ke klientům, důraz na lidská práva, atmosféra otevřené komunikace, důsledné kontrolní mechanismy a zapojení lidí s PAS+ do rozhodování jsou osvědčenými nástroji prevence těchto nežádoucích jevů.

Podpora rodiny a právo pečujících na vlastní život

Dosud se tento manifest věnoval především potřebám samotného člověka s PAS+. Ne náhodou – pokud jsou tyto potřeby naplněny, přináší to značnou praktickou i psychickou úlevu pečující rodině. Pokud systém podpory funguje dobře, zátěž primární rodiny významně klesá.

Jsme přesvědčeni, že péče o člověka s PAS+ by neměla bránit pečujícím žít vlastní život, mít volnou kapacitu na výchovu dalších dětí a péči o ně, pracovní kariéru, seberozvoj a péči o své zdraví, rozvíjení sociálních vztahů a zájmů.

Pečující rodiče si zaslouží ocenění a komplexní podporu. Potřebují ulevit sdílením péče s dostupnými, kvalitními a důvěryhodnými službami, potřebují zůstat živou součástí přirozené komunity. Potřebují mít na straně státní správy partnera v podobě koordinátora, který je bude systémem provázet, pomůže jim se v něm vyznat, naplánovat a dlouhodobě koordinovat potřebnou podporu. Potřebují, aby se jim roky věnované péči započítávaly do výpočtu starobního důchodu.

Péče o člověka s PAS+ by neměla bránit pečujícím žít vlastní život, mít volnou kapacitu na výchovu dalších dětí a péči o ně, pracovní kariéru, seberozvoj a péči o své zdraví, rozvíjení sociálních vztahů a zájmů.

A především potřebují vědět, že o jejich děti bude v dospělosti kvalitně postaráno, aby nežili s obavami z budoucnosti. Narození potomka s neurovývojovým postižením vždy bylo a zůstane zásadní výzvou, událostí, která život nevyhnutelně ovlivní a promění. Nemělo by ale být neúměrnou zátěží, která pečující vyřazuje z běžného života a izoluje je.

Jsme přesvědčeni, že naše společnost má všechny předpoklady pro to, aby důstojný život lidem s autismem a intelektovým postižením i jejich pečujícími umožnila.



Usilujeme o důstojný život lidí s těžkým autismem, intelektovým a funkčním postižením, jejich rodin a pečujících. Sdružujeme rodiny lidí s vyššími nároky na péči, přinášíme inovace systému sociální podpory a zvyšujeme povědomí široké i odborné veřejnosti o tématech spojených s chováním náročným na péči.

Naděje pro Děti úplňku, z. s., 04/2026



Napište nám

info@detiuplnku.cz



Projděte si web

www.detiuplnku.cz

Sledujte nás



facebook.com/detiuplnku



instagram.com/detiuplnku