

Jan Jakeš: Hluchoslepí lidé a osobní asistence.
otištěno v časopise: Skok do reality. Speciální noviny o legislativě pro zdravotně postižené, 2004, ročník 5, číslo 3, strany 3- 4. Praha:Národní rada zdravotně postižených České republiky (www.nrzp.cz)

Hluchoslepý člověk se podobá cizincům, kteří se ocitli v mlze v neznámé krajině. Aby přežili, potřebují někoho, kdo se v těch končinách vyzná, kdo jim ukáže, jak přežít, a kdo jim umožní dorozumět se s místními obyvateli. Podobně jako ti zbloudilí cizinci, i hluchoslepí lidé potřebují pomocníka – osobního asistenta, který jim pomůže rozvinout účelné interakce (vzájemné působení) s prostředím.

Osobní asistent pomáhá hluchoslepému jedinci při zajišťování těch základních biologických, smyslových, psychických, sociálních a kulturních potřeb, které by si zabezpečoval a uskutečňoval v rámci vlastních schopností sám, kdyby mu v tom nebránila hluchoslepota. Osobní asistent hluchoslepeho člověka má zejména tyto úkoly: dělá průvodce při orientaci a pohybu v prostředí, tlumočí, popisuje a přibližuje okolí, informuje o chování jiných lidí v prostoru, umožňuje rozhovory a zprostředkovává informace o různých tématech, pomáhá při výkonu různých každodenních činností, jako je vedení domácnosti, korespondence, administrativní činnost, vzdělávání, zaměstnání, zájmové činnosti, sport a rekreace, kultura atp.

Co umožní nová legislativa

Nová sociální legislativa týkající se sociálních služeb a umožňující osobní asistenci zajistí lidem s hluchoslepotou naplňování práva na samostatnost a svobodu volby. Umožní jim rozvíjet vlastní iniciativu, přispěje k jejich vytržení z pasivity. Umožní kvalitnější, a pokud bude služba poskytována v plném rozsahu potřeby také plné, začlenění do společnosti včetně zapojení do osobních vztahů, součinnosti a spolupráce. Hluchoslepí lidé tak budou moci žít jako ostatní, dostanou prostor k rozhodování o tom, od koho a jakou péči a pomoc budou žádat, budou mít snazší přístup k celoživotnímu vzdělávání a celoživotnímu rozvoji osobnosti. Doufáme, že pak už nebudou závislí pouze na pomoci členů rodiny a dobrovolníků, i když jejich pomoc bude i nadále velmi důležitá.

Zavedení osobní asistence do naší legislativy bude mít dokonce celospolečenské přínosy. Umožní značné části hluchoslepých lidí kvalitní život doma, bez nutnosti zajišťovat pro ně ústavní péči, budou se moci snáze a efektivněji věnovat takovým aktivitám, při kterých uplatní svou odbornou způsobilost. Členové rodiny a životní partneři hluchoslepeho jedince se budou moci více věnovat své odborné práci a uplatňovat ve společnosti svoji kvalifikaci. Stárnoucí rodiče a životní partneři, kteří by často sami vzhledem ke své zdravotní a sociální situaci potřebovali pomoc, budou zbaveni tíživých starostí, jak svému hluchoslepému synovi, dceři či partnerovi pomoci nebo jak jim zabezpečit potřebnou pomoc v budoucnosti. Dojde k vytvoření nových pracovních příležitostí, zejména pro mladé lidi.

Jak vypadá systém ve Flandrech

Osobní asistence by v České republice mohla probíhat podobně jako například v Belgii, přesněji řečeno ve Flandrech. Tamní systém popsal hluchoslepý Vlám Peter Vanhoutte ve svém příspěvku "Deafblind people and state-provided personal assistance" (5. evropská konference EBU hluchoslepých lidí, Fredericia, říjen 2003) takto:

"Po několikaletém zkušebním období uzákonila vlámská vláda v roce 2000 tzv. rozpočet osobní asistence. Rozpočet osobní asistence je určitá suma peněz, kterou jednotliví lidé se zdravotním postižením nebo sociálním handicapem mohou dostat od státu na zajištění a úhradu potřebné pomoci a asistence. V závislosti na individuálních potřebách se tato částka pohybuje mezi 7500 a 35000 euro za rok. Každá osoba s vážným postižením, která potřebuje asistenci, se může rozhodnout, jakou pomoc zvolí. Může požádat o finanční podporu ve formě rozpočtu osobní asistence. Lidé se ovšem mohou také rozhodnout, že budou využívat pomoc a péči, které poskytují tradiční instituce a služby. Ale ty doposud bohužel často nepracují podle potřeb klienta: poskytovatelé sami rozhodují o tom, jaké péče se komu dostane. Mnoho postižených lidí si vybralo rozpočet osobní asistence a nyní figurují na dlouhém seznamu čekatelů, neboť poptávka je mnohem větší než dostupné fondy.

Také já jsem se rozhodl využít rozpočtu osobní asistence, protože jsem byl velmi závislý na rodině a přátelích, kteří mi dobrovolně pomáhali. V důsledku toho byly moje možnosti zapojení do společnosti velmi omezené. Finanční podpora mi umožňuje vést nezávislý život. Mohu rozhodovat o tom, kdo bude mým asistentem a jak a kdy potřebnou asistenci dostanu. Finanční částka může být využita k zaměstnání několika lidí, kteří pro vás dělají věci, které sami dělat nemůžete nebo které jsou pro vás velice obtížné. Asistent vám může pomoci s osobní hygienou, údržbou domácnosti, komunikací, mobilitou, při odpočinkových aktivitách i administrativních úkonech.

Využití rozpočtu osobní asistence má mnoho výhod, ale vyžaduje i trochu práce navíc. Musíte si hledat vhodné asistenty, setkat se s vybranými lidmi a dohodnout s nimi průběh služby, uzavřít s nimi pracovní smlouvy, vyplácet je a vést finanční administrativu atd. Ve Flandrech se pro uživatele rozpočtu osobní asistence pořádají kurzy s výukou potřebné problematiky. Můžete se také spolehnout na agenturu zajišťující dočasné práce a svěřit jí předběžný výběr a papírování. Pozor je třeba dát na to, aby nebyla překročena celková přiznaná částka, takže člověk musí trochu počítat. Všechny náklady se musí doložit a každý rok je nutné zpracovat finanční výkaz.

Aby asistenti mohli pracovat pro lidi s postižením, musí být vyškoleni. Potřebný výcvik mohou získat v kurzech nebo jim ho můžete poskytnout vy sami. Například já učím své asistenty Lormovu abecedu a některé pomocné techniky.

Rozpočet osobní asistence je dobrý systém, ale má některé problémy. Předpokládá mnoho papírování a odpovědnosti. Pro osobní asistenci musíte najít někoho, komu můžete věřit, což není snadné – zejména na venkově je pro hluchoslepé, kteří používají znakový jazyk, těžké najít asistenta, se kterým by mohli komunikovat."

Asistence v naší zemi

V České republice by klient měl mít možnost hledat a vybírat si asistenty sám, pokud chce. Kromě toho by však hluchoslepý klient měl mít k dispozici síť různých poskytovatelů služeb osobní asistence, aby si zajistil pomoc podle místa svého bydliště a podle místa své aktuální potřeby (například kdyby hluchoslepý obyvatel Plzně jel vlakem do Olomouce, čekal by tam na něj olomoucký osobní asistent). Na dobrovolnickém základě již dnes službu osobní asistence poskytuje řada neziskových organizací působících v různých regionech. Snad lze říci, že pokrývají většinu míst naší země. V případě zavedení profesionální osobní asistence by tedy neměl být problém s tím, aby dosavadní i nově zřízené poskytovatele zařadili do svého týmu osobních asistentů také lidi se specializací a akreditací pro poskytování asistence hluchoslepým klientům. Mohlo by se to řešit i tak, že by si dosavadní asistenti vozíčkářů, průvodci a předčitatelé nevidomých, tlumočníci neslyšících, ohluchlých a nedoslýchavých lidí rozšířili svou způsobilost. V případě trvalé potřeby v regionu by poskytovatele mohli zaměstnávat osobní asistenty specializované výlučně na službu hluchoslepým občanům.

Často jsou zdůrazňovány rozdíly v kompetenci mezi osobním asistentem a profesionálním tlumočnickem (překladačem) pro hluchoslepého člověka. Tyto rozdíly jsou někdy zcela minimální, avšak osobní asistenti pokryjí více potřeb hluchoslepého člověka. U profesionálního překladače se předpokládá mnohaleté vzdělání.

Služba osobní asistence by měla být dostupná také uživatelům ústavní péče a pečovatelské služby vždy v těch případech, kdy zařízení samo není schopno poskytnout služby zabezpečující potřebný kontakt a interakci hluchoslepého člověka s jeho prostředím. Týká se to zejména služeb zajišťujících mobilitu, komunikaci a přístup k informacím.

Jak by fungovala inspekce sociálních služeb u hluchoslepých lidí? Představujeme si, že kromě obvyklých kritérií by prověřovala kvalitu průvodcovské činnosti, tlumočení, schopnosti vyhledávat a získávat informace pro hluchoslepého klienta, specifických dovedností, znalostí a osobnostních rysů osobních asistentů.

V souvislosti se sociálními službami je vhodné připomenout, že podle nových odhadů, které vycházejí ze zahraničních zkušeností, připadá na 100 tisíc obyvatel 40 hluchoslepých osob. To znamená, že například v Praze (1 200 tisíc obyvatel) žije 480 a v Olomouci (100 tisíc obyvatel) 40 hluchoslepých lidí. Na jednu stranu lze očekávat, že ne všichni budou osobní asistenci požadovat (například ti, kteří žijí v ústavech nebo vystačí s dobrovolnickou pomocí rodiny a přátel). Ale pokud se podaří systém profesionální asistence opravdu prosadit a zavést v širší pokrývající plný rozsah potřeby uživatelů, lze předpokládat, že zájem hluchoslepých lidí, zejména mladých a středního věku, bude velký.

Co bude rozhodující

Důležitým limitujícím faktorem zájmu o osobní asistenci bude dostupnost a výše příspěvku na posílení kupní síly hluchoslepých žadatelů. Kupní síla těchto občanů je většinou minimální, protože jsou skoro všichni odkázáni na invalidní důchody a případné zvýšení důchodu pro částečnou nebo převážnou bezmocnost. Pokud bude výše příspěvku na zvýšení kupní síly nastavena tak, že nepokryje náklady na úhradu potřebných služeb, může to naopak vyvolat nezáměr hluchoslepých lidí o aktivní začleňování do společnosti a prohloubit jejich pasivitu a rezignaci. Je nutno brát v úvahu skutečnost, že i při dostatečné osobní asistenci musí hluchoslepý člověk vynakládat na uspokojení svých přirozených biologických, psychologických a sociálních potřeb výrazně vyšší úsilí než lidé se zdravými smysly. Proto klient, který při uvažování o svém rozpočtu dojde k závěru, že jeho osobní vnitřní uspokojení a radost jsou vykoupeny zhoršením jeho ekonomické situace, s velkou pravděpodobností ztratí o takové služby zájem. Využívání služby osobní asistence by pro něj totiž paradoxně znamenalo zhoršení životní úrovně.

Obecně je možné konstatovat, že za optimální nastavení příspěvku na péči lze považovat takovou finanční částku, která v plném rozsahu vyrovná pokles kupní síly vzniklý úhradou využívaných služeb osobní asistence, včetně průvodních nákladů osobního asistenta (stravné, cestovné, další výdaje). Zásadou by mělo být pravidlo, že využívání osobní asistence nezpůsobí pokles dosavadní kupní síly klienta. Osobní asistence není nadstandardní službou a nelze ji přirovnávat ke službám například úklidové čety, služebné, zahradníka či osobního řidiče pracujících v domácnostech zámožných lidí. Pokud zásada vyloučení poklesu kupní síly bude dodržena, lze očekávat posílení zájmu hluchoslepých lidí o činnorodé zapojení se do života společnosti, nárůst jejich samostatnosti a soběstačnosti a také celkové zlepšení kvality jejich života. Hluchoslepi lidé rovněž budou moci lépe využít své schopnosti a prospět celé společnosti.

Jan Jakeš, VIA Občanské sdružení hluchoslepých