

Dospělý člověk s hluchoslepotou, bydlení a sociální služby
Jan Jakeš, VIA Občanské sdružení hluchoslepých

Přednáška přednesená dne 30. července 2010 na mezinárodní konferenci pro hluchoslepe a jejich rodiny Listen To Me 5, pořádané sdružením Záblesk - Sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí v Olomouci od 27. července do 1. srpna 2010

Děkuji organizátorům této mezinárodní konference za pozvání, abych se s Vámi podělil o své zkušenosti.

Dospělé lidi s hluchoslepotou můžeme rozdělit do skupin podle toho jak bydlí. Během své praxe jsem se setkával s dospělými lidmi s hluchoslepotou, kteří žijí:

- společně se svými rodiči, nebo s jedním z rodičů;
- společně s některým z blízkých příbuzných, například se sourozencem nebo v rodině sourozence, zejména tehdy, když rodiče zemřeli;
- společně s životním partnerem, manželem nebo manželkou, bez dětí;
- společně s manželem a svými malými a dospívajícími dětmi, které vychovávají ve vlastní rodině;
- společně s dospělými dětmi, případně s rodinou svých dospělých dětí;
- samostatně ve vlastním domově;
- individuálně nebo skupinově v zařízeních sociálních služeb poskytujících ubytování.

Za každou touto položkou se skrývají příběhy různých lidí s hluchoslepotou, se kterými jsem se osobně setkal. Jak už to v životě chodí, některé příběhy mají dobrý konec, některé skončily smutně. Pokud je mi známo, v ČR zatím nikdo nezpracoval studii o životě dospělých osob s hluchoslepotou v rodině. Proto nemohu tento výše uvedený přehled kvantifikovat.

Zastavme se u poslední položky výše uvedeného výčtu, u zařízeních sociálních služeb, která poskytují ubytování. Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou takovými zařízeními domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem a chráněné bydlení. Ale v ČR neexistuje žádné takové zařízení specificky určené pro osoby s hluchoslepotou. Lidé s hluchoslepotou, kteří z různých důvodů žijí v zařízeních sociálních služeb, bydlí v lepším případě v domovech pro zrakově postižené, v horším případě v domovech pro seniory a v tom nejhorším případě v domovech pro osoby s mentálním postižením. Nikdo neví, kolik lidí s hluchoslepotou žije v bez adekvátní pomoci právě v zařízeních pro osoby s mentálním postižením. Na základě některých zkušeností mám smutný pocit, že takových lidí je hodně.

Z toho vyplývá, že dospělí lidé s hluchoslepotou, kteří z různých důvodů ztratí možnost žít ve svém přirozeném rodinném prostředí, nebo ztratí schopnost žít ve své vlastní domácnosti, nemají v podstatě kam jít. Čeká je život v prostředí, které není připraveno, aby jim zajistilo potřebné kompenzace formou speciálních služeb, úprav prostředí a techniky. Takové případy nastávají, když například rodiče člověka s hluchoslepotou zemřou nebo zestárnou natolik, že sami potřebují pomoc svého okolí. Podobná je situace manželských dvojic, kdy jeden z dvojice je hluchoslepý a druhý

manžel zemře nebo ztratí schopnost zajišťovat chod domácnosti a pomáhat svému hluchoslepému partnerovi.

V České republice nejsou vytvořeny podmínky pro zajištění kvalitního života osob s hluchoslepotou ve vlastním obydlí ani v zařízeních sociálních služeb. Nejvhodnější podmínky mají lidé s hluchoslepotou, kteří žijí ve funkčním rodinném prostředí. Ale rodina, která se stará o svého člena s hluchoslepotou, to dělá na úkor svých ekonomických aktivit, na úkor svého volného času a za cenu poklesu životního standardu dané rodiny. Navíc je to řešení přechodné, protože není zabezpečena adekvátní a kvalitní pomoc v případě, kdy se rodina nemůže o člověka s hluchoslepotou dále postarat. Orgány státní správy, samosprávy a poskytovatelé sociálních služeb péči v rodině zlehčují a znevažují. Kritizují skutečnost, že příspěvky na péči, které lidé s hluchoslepotou dostávají, jejich rodina spotřebovává pro sebe, místo toho, aby za ně byly pořizovány sociální služby nabízené poskytovateli sociálních služeb. Dokonce se navrhuje legislativní opatření, která by umožnila snížení nebo odebrání příspěvků na péči těm osobám se zdravotním postižením, které sociální služby u poskytovatelů neobjednávají.

Současná oficiální sociální politika České republiky preferuje profesionální poskytovatele sociálních služeb. Ale dosavadní praxe samotných poskytovatelů nepřináší dospělým osobám s hluchoslepotou žádný hmatatelný přínos. Navíc osoba s hluchoslepotou nemá tolik prostředků, aby si mohla zajistit potřebné služby v plném rozsahu potřeby. Příspěvky na péči, které jsou lidem s hluchoslepotou přiznávány, zdaleka nepokrývají náklady na smluvně poskytované sociální služby.

Aby systém sociálních služeb pro dospělé osoby s hluchoslepotou skutečně efektivně fungoval, je zapotřebí radikálně změnit jednak dosavadní praxi a pravidla pro stanovení stupně závislosti osob s hluchoslepotou. Dále je nutno přizpůsobit strukturu nabízených sociálních služeb potřebám osob s hluchoslepotou. Dnes nabízené služby jsou často odtržené od skutečných životních potřeb osob s hluchoslepotou. Základní důraz by měl být kladen na zajišťování podmínek pro kvalitní bydlení, zabezpečení životních potřeb, zapojení do života společnosti a podporu seberealizace a emancipace osob s hluchoslepotou. K tomu jsou potřeba především tyto sociální služby: osobní asistence, pečovatelská služba, průvodcovské a předčitatelské služby, tlumočnické služby a podpora samostatného bydlení nebo poskytnutí ubytování. Služby musí být kvalitní, dostupné v čase, kdy je člověk s hluchoslepotou potřebuje, a v rozsahu, v jakém je potřebuje. Je nutno odmítnout dosavadní praxi, kdy se člověk s hluchoslepotou musí přizpůsobovat poskytovatelům služeb a například používat služby jen v "provozních hodinách", nebo čekat, až sociální pracovník bude mít čas.

Společnost, která není schopna připravit vhodné podmínky pro začlenění osob s hluchoslepotou, sama sebe připravuje o tvůrčí a ekonomický potenciál, který lidé s hluchoslepotou mají. Vždyť také lidé s hluchoslepotou jsou schopni zapojit se do spolupráce na tvorbě Materiálních statků a kulturních hodnot, a přinášet tak užitek ostatním lidem.

Děkuji Vám za pozornost.