

Textový doprovod semináře

KOORDINÁTOR PODPORY

Návrh systémového řešení v sociální oblasti pro osoby se zdravotním postižením s přesahem do oblasti zdravotnictví a školství,

pořádaného pod záštitou Mgr. Petra Gazdika
místopředsedy Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky.

Adresováno:

zákonodárcům, politickým představitelům, zástupcům státní správy a samosprávy,
zástupcům nestátních neziskových organizací, sebeobhájčům, rodičům a blízkým osob
s handicapem, pečujícím osobám,
odborné i laické veřejnosti.

Aktualizovaná verze původní výzvy

RODIČE JAKO PARTNEŘI!

účastníků kurzu občanského sdružení



„JAK SE STÁT OBHÁJCEM PRÁV LIDÍ S POSTIŽENÍM“

Autorů

Renaty Kalcovské, Evy Kolářové, Hany Kubíkové, Mileny Němcové, Hany Petákové,
Hany Stěhulové, Martina Tomáška, Aleše Vojáčka.
Praha, listopad 2012

Občané jako partneři ?

Jsme občané, které spojuje jedna věc – zdravotní handicap náš nebo našich dětí. Situace, kterým kvůli zdravotnímu postižení musíme čelit, se snažíme aktivně řešit. Nečekáme s nataženou rukou, chceme být rovnocennými partnery ve společnosti. To byl hlavní důvod naší účasti v kurzu občanského sdružení Rytmus: „Obhájce práv lidí s postižením“, který měl podtitul: „Kdo, když ne Vy? Kdy, když ne teď?“

V průběhu kurzu jsme měli mj. prostor seznámit se se stěžejními osobními prožitky jednotlivých účastníků, a tak se lépe vzájemně pochopit a tolerovat specifické potřeby toho kterého postižení. Ale také rozpoznat to, co je nám společné bez ohledu na typ postižení a věk dítěte. Kurzu se účastnili a k autorům této prezentace patří také přímo osoby nejpovolnější – lidé s postižením.

Co je nám společné?

- **Všichni jsme postrádali a postrádáme informace.** Z oblasti sociální, zdravotní, pracovněprávní i vzdělávací. Informace o možnostech dostupné péče, o nabídkách institucionální i jiné podpory. Informace relevantní, aktuální. Přicházeli jsme a přicházíme k nim dosud za cenu velkých časových ztrát, ze kterých plynou ztráty finanční.

S narozením dítěte s postižením se v naší spolupráci stále příliš nepočítá. Lékaři neumějí sdělovat nepříznivé zprávy, praktičtí lékaři si s postižením často nejsou schopni pomoci, odborní lékaři jsou daleko. Psychologické podpory se rodičům dostane jen zřídka, zpravidla až v době, kdy se ze situace opravdu zhroutlí. Rodiče netuší, jaké podpory ze strany státu se jim může dostat, sociální pracovníci se zase vůbec nedozvědí, že existuje rodina, která pomoc potřebuje. Sociální pracovníci jsou také často svázáni mantinely, které smysluplnou práci ani neumožňují a místo skutečné pomoci se musejí věnovat byrokratickým úkonům, výzkumům či nesmyslným analýzám. Řízení, které vede k posouzení zdravotního stavu člověka pro oblast sociální je pro běžného občana velice komplikované a ve výsledku nepředvídatelné. Finanční náročnost péče o handicapované dítě se nedá s výchovou zdravého dítěte srovnat (častá lékařská vyšetření a dojíždění za nimi, nákladné pomůcky, léky, potravinové doplňky, pomůcky pro rozvoj, dojíždění do školy apod). Následkem nedostatečné podpory se řada rodin dostává do finanční pasti a hmotné nouze. Náročnost osobní péče (fyzická i psychická) o handicapovaného člena rodiny, nedostatek sociálních služeb nebo jejich nevyužívání ze strany rodiny kvůli tomu, že o jejich existenci vůbec netuší, to vše vede k velkému tlaku na pečující osoby a často i k rozpadu rodiny. Další problémy souvisejí se vzděláváním a výběrem vhodného typu školy, s dalším společenským i pracovním uplatněním člověka s handicapem i jeho nejbližších. Některé problémy mohou řešit neziskové organizace nebo sociální služby, cílová skupina však o možnostech, které nabízejí, má často zkreslené či nulové informace.

Informace k nám sice proudí z různých stran, bohužel ne vždy správné a relevantní, či sdělované ve srozumitelné a využitelné podobě. Tam, kde by stačila podpora a dostatek informací k rozhodnutí, se nám dostává jiných a méně vhodných způsobů pomoci. Stávající systém z nás bohužel nedělá rovnoprávné partnery, výsledkem chaotického stavu je spíše zvyšující se závislost na systému související s finanční náročností řešení vznikajících problémů.

Pro nás současná situace znamená a stále znamená:

- cestu pokus omyl, s různou úspěšností,
- ztrátu času, který by byl jinak věnován práci s dítětem, jeho zdravými sourozenci, rodině,
- ztráta kontinuity s prostředím, vytržení z přirozeného prostředí
- mnohdy ztrátu zaměstnání či rozpad rodiny ...

Co nabízíme?

Přicházíme s nápadem, námětem, věříme, že řešením pro nás, vás i stát a jeho napjatý rozpočet. Řešením, které je koncepční a pomůže všem potřebným bez rozdílu. Napomůže efektivnímu plánování a využívání těch prostředků, které jsou k dispozici, omezí jejich budoucí potřebu, povede k důstojnému životu osob s handicapem v jejich přirozeném prostředí, k jejich návratu a setrvání ve společnosti k respektování a naplňování základních hodnot člověka.....

Řešení problému:

ustavení funkce KOORDINÁTORA PODPORY.

Je to úředník na nejnižším územním správním celku (obci) a je tak člověku, který má handicap/stal se handicapovaným nebo jeho zákonnému zástupci nejbližší.

Je součástí komunity, zároveň však má dostatečnou autoritu pro získávání relevantních informací a kompetence k řešení problémů.

U tohoto koordinátora podpory se scházejí informace o tom, že se v obci „objevil“ člověk s handicapem (narodil/přistěhoval/stal se handicapovaným) a tento koordinátor se stává jeho „životním průvodcem“.

Koordinátor:

- **informuje rodinu, člověka s handicapem** o variantách podpory a řešení situace v oblastech sociální, zdravotní, vzdělávací, je mu nápomocen a oporou v případě potřeby při vyřizování příslušných agend,
- **zprostředkovává kontakty a spolupráci** s neziskovými organizacemi, poskytovateli sociálních služeb, poradenskými zařízeními apod.,
- **soustředí a předává podklady státní správě a samosprávě** – útvarům sociálním, školským a zdravotnickým. Dává podklady komunitnímu plánování, komisím, postupuje základní informace se zachováním maximální ochrany dat místním školským zařízením, sociálními službám, úřadu práce.
- **provází rodinu dítěte s handicapem, později dospělého člověka s handicapem**, je prevencí krizových situací, díky němu k nim totiž nedochází, pokud přece jen, zná rodinu, člověka, prostředí a možnosti řešení problému.
- **soustředí informace potřebné pro relevantní dlouhodobé plánování** potřebných opatření a služeb v komunitě, člověk s handicapem zůstává v „systému“, v „síti“, je na něj pamatováno, nestane se s postupem věku „neviditelným“ a po odchodu jeho nejbližších bezprizorním.
- nabízí úzkou spolupráci mezi zainteresovanými stranami: zdravotnictvím – sociální oblastí – vzděláváním – rodinou /člověkem se zdravotním postižením.

Co přinese zřízení funkce Koordinátora podpory v praxi?

- Včasnou a důstojnou pomoc tady a teď.
- Úsporu času všech zainteresovaných.
- Důstojnost a respekt lidem s handicapem.
- Důstojnost a respekt jejich rodinám.
- „Zasíťování“ (propojování) osob s handicapem.
- Relevantní podklady pro plánování na jednotlivých úrovních v dotčených resortech.
- Jistotu.
- Dosažitelnost.
- Život v komunitě s individuální podporou šitou na míru.
- Toleranci.
- Prevenci exluze.
- Setrvání v přirozeném prostředí.
- Prevenci institucionalizace.
- Efektivní využití finančních prostředků na všech úrovních.
- Úzké propojení zainteresovaných oblastí a jejich spolupráci na všech úrovních.
- Úsporu času, práce, financí.
- Odstranění duplicitních až xplicitních agend.
- Vzájemný respekt.

Oponentura:

Možná si myslíte, že tyhle úkony už obce dávno dělají? Mají přece řadu povinností danou zákony, například zákonem o sociálních službách, zákonem o obcích a dalšími. Bohužel – my a celá dlouhá řada rodičů, která stojí za námi, jsme důkazem, že v praxi toto řešení zatím nefunguje, příp. funguje jen někde, částečně a či zcela nesystémově.

Nabízíme zkušenost s dennodenní realitou života s postižením v jeho nejrůznějších oblastech. Nabízíme náhled na praktické dopady právních předpisů, dobře míněných opatření, vyhlášek či zákonů.

Uvedené řešení si neklade nárok na úplnost. Je námětem k úvahám, diskusím, jednáním, hledáním a nacházením odpovědí. Pokud Vás jakkoliv oslovilo, podělte se s námi o Váš názor, jsme připraveni k diskusi, spolupráci.

Chceme být
občané jako partneři!

Děkujeme za pozornost

Hana Kubíková, Milena Němcová, Martin Tomášek.
Praha, květen 2014