

Diskusní fórum: Hluchoslepí a současný stav sociálních služeb

Datum konání: 25. března 2009

Místo: PedF UP v Olomouci, Žižkovo náměstí 5, Olomouc, posluchárna P22

I. diskusní téma - Definice hluchoslepoty

Autor: Jan Jakeš, VIA Občanské sdružení hluchoslepých

Osnova:

I. Proč potřebujeme definici hluchoslepoty

II. Předsudky a omyly o lidech s hluchoslepotou

III. Předsudky a omyly o hluchoslepotě

IV. Falešné postoje

V. Příklady definic hluchoslepoty

VI. Jak obecně definovat hluchoslepotu

VII. Vzorec definice hluchoslepoty

VIII. Uplatnění funkčního přístupu v definici hluchoslepoty

IX. Závěry, návrhy (žádat NRZP ČR, ASNEP, Vládní výbor pro ZPO, ministerstva

I. Proč potřebujeme definici hluchoslepoty

Důvodů, proč usilovat o definici hluchoslepoty, je mnoho, jsou to důvody teoretické, odborné a praktické. Například je to vymezení pojmů, co je hluchoslepotá, kdo je člověk s hluchoslepotou, čím se zabývá pomoc hluchoslepým, co jsou služby pro osoby s hluchoslepotou, jaká je statistika, atd.

Definici hluchoslepoty potřebujeme jako sůl! Všechny organizace, které působí v ČR na poli hluchoslepoty, mají svoji pracovní definici, ale žádná z nich není oficiálně uznávána státní správou, nemá zákonný základ. Z toho vznikají různé zmatky, předsudky a omyly ke škodě osob s hluchoslepotou!

II. Předsudky o lidech s hluchoslepotou:

Člověk s hluchoslepotou je považován za osobu, která:

- není schopna komunikace, výchovy a vzdělávání,
- není schopna samostatně rozhodovat, jednat, organizovat svoji činnost a určovat způsob svého života,
- není považována za rovnocenného partnera ostatních lidí, za platného člena společnosti, za osobu schopnou aktivního zapojení do společnosti,
- je závislá na odborníkovi, který ví lépe než ona, co potřebuje a co si má přát, a který musí organizovat její život.

III. Předsudky a omyly o hluchoslepotě

Hluchoslepotá:

- je považována za kombinaci úplné hluchoty a úplné slepoty. Osoby s kombinovaným postižením sluchu a zraku, u nichž jeden nebo oba smysly jsou postiženy částečně, nejsou považovány za hluchoslepe.

- je považována za prostý součet sluchového a zrakového postižení, a proto není potřeba ji definovat.
- je vymezena jako zrakové postižení s případnými potížemi s přihlédnutím k postižení sluchu.

Podle MPSV ČR není možné ani žádoucí vytvořit obecnou definici hluchoslepoty (dopis ze dne 29. března 2005).

Podle ministerstva spravedlnosti jsou hluchoslepe osoby zahrnuty pod pojem neslyšící (e-mail ze dne 21. listopadu 2008).

IV. Falešné postoje

Z těchto předsudků a omylů pramení falešné postoje k hluchoslepotě: Někteří lidé se za hluchoslepotu stydí, jiní se odmítají přiznat ke své hluchoslepotě, jiní naopak se za hluchoslepe vydávají.

Při všech těchto zmatcích jsou na MPSV ČR přesvědčeni, že dosavadní stanovená kritéria hodnocení zaručují správné posuzování osob s hluchoslepotou (viz Marián Hošek, 29. března 2005).

V. Příklady definic hluchoslepoty:

Hluchoslepotu je výrazné zdravotní postižení odlišné od jiných postižení. Vzniká při souběhu (kombinaci) postižení sluchu a zraku.

Hluchoslepotu je kombinované postižení sluchu a zraku. Omezuje člověka v provádění činností a zabraňuje jeho zapojení do společnosti až do takové míry, která vyžaduje od společnosti vyrovnávání formou speciálních služeb, úprav prostředí a techniky. (návrh přepracované verze tzv. severské definice).

Zákon č. 423/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchosleplých osob, úplné znění, § 2 odst. 2:

Za hluchoslepe se pro účely tohoto zákona považují osoby se souběžným postižením sluchu a zraku různého stupně, typu a doby vzniku, u nichž rozsah a charakter souběžného sluchového a zrakového postižení neumožňuje plnohodnotný rozvoj mluvené řeči, nebo neumožňuje plnohodnotnou komunikaci mluvenou řečí.

Vyhláška č. 182/1991 Sb., v platném znění, příloha č. 2 Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod:

bod 2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP), písmeno j) kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepotu) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40- 65 %, a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60, nebo oboustranné koncentrické omezení zorného pole v rozsahu 30 až 10 stupňů, i když centrální ostrost není poškozena,

bod 3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P), písmeno j) kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65 %, a oboustranné těžké ztráty zraku.

Memorandum - pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty (ze dne 10.12.2001).

VI. Jak obecně definovat hluchoslepotu

Různé definice používají různých slov k vyjádření různých hledisek (parametrů, proměnných, činitelů).

Obecné definiční vymezení pojmu hluchoslepota je stále předmětem diskusí na celém světě. Nejčastěji se jako komponenty fenoménu hluchoslepota uvádějí kombinované postižení sluchu a zraku, jeho důsledky na kvalitu života osob s tímto postižením a požadavky a potřeby osob s tímto postižením na potřebnou péči a pomoc.

VII. Vzorec definice hluchoslepoty

Proto navrhuji obecný vzorec, podle kterého hluchoslepota je výsledkem vzájemného průniku (součinu) pěti nezávisle proměnných komponent:

$H = f(S \times Z \times r \times Q \times P)$, přičemž:

"H" znamená hluchoslepota;

"f" označuje funkci neboli vztah závislosti H na komponentách S, Z, r, Q, P;

"x" je znak pro logický součin (správně "stříška" = konjunkce) ;

"S" znamená stav sluchu;

"Z" znamená stav zraku;

"r" označuje koeficient (součinitel) hluchoslepoty (koeficient synergie sluchu a zraku), odvozený na základě relačního procesu agregace a substituce funkcí sluchu a zraku (sluchového a zrakového vnímání). Vyjadřuje, nakolik je omezena či znemožněna přirozená schopnost kompenzace sluchové nedostatečnosti zrakem a naopak;

"Q" označuje množinu všech důsledků a okolností kombinovaného postižení sluchu a zraku, které mají vliv na kvalitu života člověka. Spadají sem aspekty osobního rozvoje a učení, vzdělávání, rehabilitace, bydlení, zaměstnání a další, tedy aspekty zabezpečování a uspokojování základních životních (biologických, duševních a sociálních) potřeb člověka;

"P" označuje množinu požadavků a potřeb lidí s hluchoslepotou, které jsou potřebné k jejich sociálnímu začlenění do společnosti.

VIII. Uplatnění funkčního přístupu v definici hluchoslepoty

Vhodným prostředkem k vymezení a vyhodnocení funkčních dopadů hluchoslepoty na život člověka je Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, postižení a zdraví WHO. Byla schválena 54. Světovým zdravotnickým shromážděním Světové zdravotnické organizace (WHO) v roce 2001.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví WHO zavádí pro hodnocení dopadů zdravotních postižení na život člověka čtyři komponenty:

- tělesné struktury (orgány),
- tělesné funkce,
- činnosti a zapojení,
- vlivy prostředí.

Činnosti a zapojení se hodnotí v devíti doménách:

1. Učení se a uplatnění vědomostí.
2. Všeobecné úkoly a požadavky (provést jednoduchý úkol, složitý úkol sám, ve skupině, řídit stupeň vlastní aktivity a odpovědnosti, zvládat obtíže a stress).
3. Komunikace.
4. Pohyblivost.
5. Péče o sebe.
6. Život v bytě.
7. Mezilidská jednání a vztahy (jednat s různými lidmi – cizími, přáteli, příbuznými, členy rodiny, partnery, přiměřeným způsobem v souvislosti se společenskou situací).
8. Hlavní oblasti života (výchova předškolní, školní, povolání, vyšší vzdělání, práce a zaměstnání, ekonomický život).
9. Komunita, sociální a civilní život (život ve společnosti mimo rodinu, rekreace, spiritualita, lidská práva, politický život a občanství).

Další komponentou jsou faktory prostředí a faktor osobní (vlastnosti dané osobou). Komponenta prostředí obsahuje následující domény:

1. Produkty a technologie.
2. Přírodní prostředí a člověkem vytvořené změny v prostředí.

3. Podpora a vztahy (účinná fyzická a citová podpora, výživa, ochrana, vztahy k jiným osobám v jejich domě, na pracovišti, ve škole, ve hrách).

4. Postoje (postoje členů rodiny, přátel, příbuzných, autorit, společnosti, státní normy, organizace).

5. Služby, systémy a principy řízení.

Všechny komponenty se testují v jednotlivých doménách stejným systémem kvalifikátorů, které vyjadřují omezení v procentech:

0 = Žádný problém 0–4 %.

1 = Lehký (nepatrný) problém 5–24 %.

2 = Mírný (střední) problém 25–49 %.

3 = Těžký extrémní problém 50–95 %.

4 = Úplný (totální) problém 96–100 %.

IX. Závěr:

Informovat o svých potřebách:

orgány státní správy a tzv. reprezentativní organizace osob se zdravotním postižením, zejména Národní radu zdravotně postižených ČR (NRZP ČR).

Použitá literatura:

Jakeš, Jan. How to define deafblindness? An attempt at a synthesis. Deafblind International Review, 2003, January – June, č. 31, s. 43 - 44.

Jakeš, Jan. Jak definovat hluchoslepotu? Speciální pedagogika, 13, 2003, číslo 4, s. 304 - 311.

Jakeš, Jan. Možnosti pracovních aktivit hluchoslepých. VI. Mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami. 4. sekce. Pracovní uplatnění osob se sluchovým postižením a možnosti pracovních aktivit hluchoslepých. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, katedra speciální pedagogiky. 15. března 2005. Rukopis.

Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia. Bratislava: EKO VYS, 2003. Svetová zdravotná organizácia, Ženeva. Slovenský preklad anglického vydání International Classification of Functioning, Disability and Health. ISBN 92 4 154542 9

Pačesová, Ota; Jakeš, Jan. Definice hluchoslepoty. Návrh. Praha 2004. 10 stran. Rukopis. (viz www.okamzik.cz odkaz VIA Sdružení hluchoslepých)

Pfeiffer, Jan. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). In: Votava, Jiří a kol.: Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. Praha: Karolinum, 2003. S. 16 – 23. ISBN 80-246-0708-5

Poslední trendy v pojetí definice hluchoslepoty v zahraničí a České republice.
www.lorm.cz/hluchoslepí, staženo 29.4.2006.

Votava, J. a kol. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. Praha:
Karolinum, 2003. Digitální text od nakladatele. ISBN 80-246-0708-5.

V Praze dne 24. března 2009