

Název: Faktory určování potřeb osob s hluchoslepotou
Autor: Jan Jakeš
Pracoviště: VIA Občanské sdružení hluchoslepých, Praha, ČR
Praha, 20.04.2006

3. rodinná mezinárodní konference k problematice osob s hluchoslepotou, Základní škola a mateřská škola pro sluchově postižené, Olomouc, Kosmonautů 4, 772 00

Odborná sekce: B. chráněné bydlení a potřeby dospělých osob s hluchoslepotou

Anotace:

Jsou popsány tři faktory determinující určování potřeb osob s hluchoslepotou: vlastnosti bytí člověka, legislativní prostředí a použité nástroje hodnocení. V rámci faktoru legislativního prostředí je podáno vymezení chráněného bydlení podle návrhu zákona o sociálních službách a postavení termínů hluchoslepý a hluchoslepotá v současné legislativě. V rámci faktoru nástroje hodnocení je představena Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví a její aplikace při definování hluchoslepoty, určování potřeb hluchoslepých osob; na základě této klasifikace je též uvedena kritika návrhu zákona o sociálních službách.

ÚVOD

Občané s hluchoslepotou mají řadu specifických individuálních potřeb, jejichž naplnění je nezbytné k dosažení přiměřené kvality života. Určování potřeb občanů s hluchoslepotou je ovlivňováno třemi faktory:

- a) základní vlastnosti struktury bytí člověka, jimiž jsou bytí na světě, v čase a spolu s jinými lidmi, tedy světskost, dějinnost a společenskost;
- b) právní předpisy, především sociální legislativa;
- c) nástroj hodnocení.

I. ZÁKLADNÍ VLASTNOSTI STRUKTURY BYTÍ ČLOVĚKA

Lidské bytí člověka je bytím na světě, v čase a spolubytím s ostatními lidmi. Hluchoslepý člověk má shodné potřeby jako každý jiný člověk. Základní obecnou potřebou je potřeba reprodukce vlastního osobního bytí, tedy udržení života a tělesného, duševního a sociálního zdraví. Přitom platí, že člověk jakožto živá bytost, na rozdíl od jiných živých organismů, si musí jak svůj vztah k životnímu prostředí, tak možnosti k životu sám teprve vytvářet. Obojí se děje prostřednictvím interakce člověka se světem a druhými lidmi. Základním nástrojem, který má člověk k dispozici, je jeho tělo, tedy jeho tělesné struktury a tělesné funkce. Klíčovými strukturami a funkcemi jsou pro interakci člověka s prostředím orgány sluchu a zraku a funkce slyšení a vidění, které mají převahu nad ostatními smysly. Hluchoslepý člověk má tyto klíčové orgány nebo jejich funkce poškozené. Proto má hluchoslepý člověk kromě všeobecných potřeb navíc zvláštní prioritní základní potřebu: podpora interakcí s prostředím závislých na neporušeném vidění a slyšení, to znamená podpora těch interakcí, které jsou limitovány poruchou funkcí slyšení a vidění.

Význam, obsah a rozsah podpory interakcí hluchoslepeho člověka s prostředím vynikne, když si do důsledku uvědomíme, co je to životní prostředí. Pro názornost je zde uveden jednoduchý schématický popis životního prostředí člověka.

Životní prostředí člověka

1. Svět přírody:
 - a) původní člověkem nedotčená příroda;
 - b) člověkem změněná a využívaná příroda.
2. Svět uměle udělaný člověkem:
 - a) svět vytvořený z materiálních produktů činnosti člověka (například domy, města, dopravní cesty a další člověkem zhotovované a budované věci a objekty, které používá k různým účelům, jako třeba k bydlení, práci, odpočinku);
 - b) svět osobních a pracovních vztahů mezi lidmi (například přátelství, manželství, rodina, výchova, vlastnictví, pracovní prostředí, hospodářství, kultura a stát);
 - c) svět duchovních a kulturních produktů činnosti člověka (například jazyk, filozofie, věda, technika, umění, etika, právo, politika, náboženství).

Je nutno zdůraznit, že potřeba podpory interakcí s prostředím je pro člověka s hluchoslepotou potřebou zásadní a klíčovou, v plném smyslu slova existenciální, to znamená, že její praktické uskutečnění je podmínkou pro naplnění základní lidské potřeby interakce se životním prostředím a tím zdravé lidské existence.

Je zapotřebí upozornit, že touto zásadně prioritní potřebou člověka s hluchoslepotou je podpora interakce, nikoli uskutečňování zajišťování interakce. Hluchoslepý člověk musí mít možnost uskutečnění osobního interagování s podporou, nesmí být zbavován dobrodiní vlastní přímé, byť podporované interakce! Nelze akceptovat situaci, kdy by interakci zajišťoval za hluchoslepeho člověka někdo jiný! Aktivní činnou osobou v interakci s prostředím musí být hluchoslepý člověk, nikoli pedagogický nebo sociální pracovník, podobně jako když na sportovních akcích soutěží závodníci, nikoli trenéři nebo členové doprovodu.

II. PRÁVNÍ PŘEDPISY (SOCIÁLNÍ LEGISLATIVA)

Vzhledem k tématu konference se dotkneme dvou oblastí:

- a) sociální služba chráněného bydlení;
- b) termíny hluchoslepý a hluchoslepotá v dosavadní legislativě.

III/A. Sociální služba chráněného bydlení

Zákon č.108/2006 Sb., ze dne 14. března 2006, o sociálních službách, definuje službu chráněného bydlení v § 51, odstavcích 1 a 2 takto:

(1) Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně

duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- b) poskytnutí ubytování,
- c) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Obsah základních činností služby chráněného bydlení je vymezen v § 13 návrhu prováděcí vyhlášky (červenec 2005) k zákonu o sociálních službách takto:

(1) Základní činnosti zajišťované při poskytování chráněného bydlení obsahují:

- a) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy; jedná se zejména o tyto činnosti:
 - 1. příprava stravy nebo pomoc s přípravou stravy,
 - 2. poskytnutí stravy,
- b) poskytnutí ubytování; jedná se zejména o tyto činnosti:
 - 1. ubytování, které má znaky samostatného bydlení v domácnosti,
 - 2. nezbytné služby – úklid, praní ložního a osobního prádla, žehlení,
- c) pomoc při zajištění chodu domácnosti; jedná se zejména o tyto činnosti:
 - 1. běžný úklid a údržba domácnosti,
 - 2. údržba domácích spotřebičů,
 - 3. velký úklid domácnosti (sezónní úklid, úklid po malování apod.),
 - 4. nákupy a běžné pochůzky,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; jedná se zejména o tyto činnosti:
 - 1. pracovně výchovná práce s dětmi,
 - 2. pracovně výchovná práce s dospělými,
 - 3. pomoc při obnovení či upevnění kontaktu s rodinou, přirozenými sociálními sítěmi a dalšími sociálními systémy podporující sociální začlenění osob,
 - 4. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,
 - 5. zajištění podmínek pro přiměřené vzdělávání,

- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím; jedná se zejména o tyto činnosti:
1. doprovázení dětí do školy, k lékaři, na zájmové aktivity,
 2. doprovázení dospělých do školy, práce, k lékaři, na zájmové aktivity,
 3. doprava osob se ZP a seniorů z domácnosti do místa, kde je zabezpečována sociální služba a zpět,
 4. doprava osob se ZP a seniorů z domácnosti nebo ze zařízení do školy, práce, k lékaři, k vyřízení běžných záležitostí a na zájmové aktivity,
- f) sociálně terapeutické činnosti; jedná se zejména o psychoterapii a socioterapii, jejichž poskytování by mělo vést k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začlenění osob,
- g) pomoc při prosazování práv a zájmů; jedná se zejména o tyto činnosti:
1. pomoc při komunikaci,
 2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí.

II/B. Termíny hluchoslepý a hluchoslepota v dosavadní legislativě

Jednou z podmínek spravedlivého, jasného a srozumitelného práva je jednoznačné vymezení pojmů. Pojmy použité v právních předpisech by měly mít jasně definovaný obsah, přičemž obsah určitého pojmu by měl být vymezen ve všech právních předpisech shodně. Určitý pojem by měl být vyjádřen ve všech právních normách jediným termínem, a tentýž termín by měl ve všech právních normách označovat stejný pojem. V české legislativě tomu tak často není. Platí to i pro pojmy hluchoslepý a hluchoslepota. V rozporu se shora uvedenou podmínkou jednoznačného vymezení je jejich obsah v české sociální legislativě vyjadřován různými způsoby:

1. Obecnými formulacemi typu: smyslové postižení, zrakové nebo sluchové postižení, souběžné postižení více vadami, vady pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost;
2. Kombinací termínů označujících postižení zraku a postižení sluchu;
3. Ustanovením, že zdravotní postižení v právním předpisu neuvedené se přirovnává k takovému zdravotnímu postižení, které je v předpisu uvedeno, a které je s ním z hlediska funkčních dopadů nejvíce srovnatelné; tento postup je ale v případě hluchoslepoty, jež je kombinovaným postižením zraku a sluchu, znehodnocen ustanovením, podle kterého se při souběhu více postižení určí tzv. rozhodující zdravotní postižení a funkční dopady ostatních postižení jsou v podstatě anulovány ustanovením, že jejich funkční dopady se do celkového hodnocení nezapočítávají, pouze je lze v omezeném rozsahu zohlednit dílčím navýšením bodového hodnocení rozhodujícího postižení;
4. Termíny hluchoslepý (ve formě substantiva i adjektiva) a hluchoslepota.

Příklad vyjádření pojmu hluchoslepý přirovnáním k jiným zdravotním postižením a kombinací termínů označujících vady zraku a vady sluchu:

Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 157/1997 Sb., ze dne 24. června 1997, kterou se mění a doplňuje vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 284/1995 Sb., kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění
Čl.I

2. Příloha č. 2 zní:

" Příloha č. 2 k vyhlášce č. 284/1995 Sb.

Procentní míry poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti

Kapitola VII - Smyslové orgány

Oddíl A - Zrak

Obecné posudkové zásady: Míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti se stanoví podle ostrosti zrakové dosažené s korekcí do blízka i do dálky, zorného pole a případných potíží s přihlédnutím k intelektovým schopnostem či postižení sluchu.

4. Příloha č. 3 se doplňuje bodem 10, který zní:

"10. Těžce slabý zrak spolu s těžkou nedoslýchavostí, popřípadě úplnou nebo praktickou hluchotou".

[poznámka autora: příloha 3 obsahuje seznam zdravotních postižení umožňujících soustavnou výdělečnou činnost za zcela mimořádných podmínek]

Termín hluchoslepý se v českém právním předpisu objevuje poprvé v roce 1995:

Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 206/1995 Sb., ze dne 1. září 1995, kterou se mění a doplňuje vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky č. 182/1991 Sb. , kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, a kterou se mění vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 136/1993 Sb. , kterou se stanoví odměna pěstouna při výkonu pěstounské péče ve zvláštních zařízeních.

69. V příloze č. 4 bod III zní:

"III. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro zrakově postižené občany

...

14. Elektronická komunikační pomůcka pro hluchoslepé

...

19. Elektronická orientační pomůcka pro nevidomé a hluchoslepé

V roce 1997 se termín hluchoslepý objevil ve vyhlášce o speciálních školách a speciálních mateřských školách (tato vyhláška byla v roce 2004 zrušena nabytím účinnosti nového školského zákona):

Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 127/1997 Sb., ze dne 7. května 1997, o speciálních školách a speciálních mateřských školách

§ 3 Počty dětí a žáků ve třídě

(3) Třídy přípravného stupně, třídy speciálních škol a speciálních mateřských škol pro děti a žáky s více vadami nebo pro děti a žáky s lékařskou diagnózou autismus se naplňují do šesti žáků, třídy pro děti a žáky hluchoslepé do čtyř žáků.

§ 4 Organizace speciálních škol a speciálních mateřských škol

(5) Ve speciální třídě pro žáky s lékařskou diagnózou autismus, ve třídě pro žáky hluchoslepé, ve třídě přípravného stupně a ve třídě pomocné školy pro žáky s více vadami zabezpečují výchovně vzdělávací činnost současně dva pedagogičtí pracovníci.

V roce 2000 se termín hluchoslepý objevuje v zákonu o silničním provozu a několik měsíců poté v roce 2001 v příslušné prováděcí vyhlášce:

Zákon č. 361/2000 Sb., ze dne 14. září 2000, o provozu na pozemních komunikacích a o změnách některých zákonů (zákon o silničním provozu)

§ 67 - Speciální označení vozidel a osob

(6) Osoby nevidomé a hluchoslepé používají jako speciálního zařízení hole.

[poznámka autora: v platném znění zákona má tento odstavec číslo 9]

Vyhláška Ministerstva dopravy a spojů č. 30/2001 Sb., ze dne 10. ledna 2001, kterou se provádějí pravidla provozu na pozemních komunikacích a úprava a řízení provozu na pozemních komunikacích

§27

(2) Speciální označení osoby nevidomé je bílá hůl, označení osoby hluchoslepé je hůl s bílými a červenými pruhy o šířce 100 mm.

V roce 2004 se objevuje termín hluchoslepý v novém správním řádu:

Zákon č. 500/2004 Sb., ze dne 24. června 2004, správní řád

§ 16 Jednací jazyk

(5) [...] Osobě hluchoslepé bude ustanoven prostředník, který je schopen se s ní dorozumět pomocí řeči pro hluchoslepé.

V roce 2005 je termín hluchoslepý použit ve dvou prováděcích vyhláškách k novému školskému zákonu:

Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 72/2005 Sb., ze dne 9. února 2005, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

Příloha 2 Standardní činnosti center

II. Standardní činnosti speciální

7) Centrum poskytující služby žákům hluchoslepým, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky použijí se standardní činnosti speciální podle typu zdravotního postižení žáka.

Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 73/2005 Sb., ze dne 9. února 2005, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

§ 1

(4) Za žáky s těžkým zdravotním postižením se pro účely této vyhlášky považují žáci s těžkým zrakovým postižením, těžkým sluchovým postižením, těžkou poruchou dorozumívacích schopností, hluchoslepí, se souběžným postižením více vadami, s autismem, s těžkým tělesným nebo těžkým či hlubokým mentálním postižením.

§ 5 Typy speciálních škol

Typy speciálních škol pro účely jejich označování 6) jsou:

c) mateřská škola pro hluchoslepé, základní škola pro hluchoslepé,

Ve výše uvedených právních předpisech se operuje s pojmem hluchoslepý, aniž by byl blíže vymezen jeho obsah. Mohlo by se zdát, že jeho obsah je apriorně znám a všeobecně přijímán. Kéž by tomu tak opravdu bylo! Naše úsilí zařadit definici pojmu hluchoslepota, respektive hluchoslepý, do českého práva zatím přineslo jen dílčí výsledky. Pojem hluchoslepota je dnes vymezen ve dvou dokumentech s přesně omezenou působností:

1. Memorandum - pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty;
2. Vyhláška MPSV č. 506/2005 Sb., pro přiznávání průkazů ZTP a ZTP/P.

Obsah pojmu hluchoslepota je zde vymezován pomocí lékařských hledisek. Funkční přístup se částečně uplatnil v Memorandu.

II/B.1. Memorandum - pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty

Z Memoranda Citujeme pouze část přímo vymezující obsah pojmu hluchoslepota.

Memorandum - pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty, ze dne 10. prosince 2001, které bylo podepsáno pod záštitou předsedkyně výboru pro zdravotnictví a sociální politiku Senátu PČR Zuzany Roithové.

čl. I Hluchoslepota

Pro účel předepisování sluchadel a dalších kompenzačních pomůcek Hluchoslepým je pacient se současnou vadou zraku a sluchu, jejichž kombinace výrazně ztěžuje orientaci v prostoru. Při předepisování /sluchadel/ kompenzačních pomůcek je rozhodující stanovisko pověřeného oftalmologa S4 (v příslušném kraji podle místa bydliště pacienta) nebo oftalmologa z Centra zrakových vad v Praze(dále jen CZV) a současně stanovisko pověřeného specialisty v oboru ORL - S3 .

čl. II Odborná kritéria hluchoslepoty (pro předepsání specifických pomůcek)

Odst. 1 : Posouzení vady zraku:

- a) visus s optimální korekcí 6/60 na lepším oku a horší
- b) koncentrické zúžení zorného pole na lepším oku ke 30 stupňům bez ohledu na visus
- c) visus s optimální korekcí 6/60 - 6/24 na lepším oku
- d) změny na zorném poli vážnějšího charakteru (kvadrantové výpady, hemianopsie, apod.) bez ohledu na visus
- e) visus s optimální korekcí 6/18 na lepším oku nebo méně vážné změny na zorném poli bez ohledu na visus.

U bodu a), b) pacient je hluchoslepý.

U bodu c), d) hluchoslepotu u pacienta z očního hlediska zvaží oftalmolog.

U bodu e) na návrh oftalmologa o hluchoslepotě pacienta rozhodne psycholog.

Odst. 2 : Posouzení vady sluchu:

Indikace v případě korekce sluchu u hluchoslepých se řídí platnou metodikou v souladu se Zákonem č. 48/1997 Sb. Zákona o veřejném zdravotním pojištění dle platného číselníku PZT VZP. Foniatr nebo ORL lékař předepisující sluchadla (pověření S3) zažádá standardním způsobem komisi zdravotních pojišťoven (řešící problematické případy v přidělování sluchadel) o plnou úhradu sluchadla nebo sluchadel včetně digitálních pro hluchoslepeho dle odstavce II, str. 16 výše uvedeného zákona. Tato možnost se navíc rozšiřuje i o pacienty s hluchoslepotou starších 18 let.

U oboustranných vad má pacient s hluchoslepotou bez ohledu na věk nárok na oboustrannou korekci (dvě sluchadla), je však nutný souhlas komise řešící problematické případy v přidělování sluchadel.

Vada sluchu jednostranná s průměrnou ztrátou 40 dB HL na frekvencích 500, 1000 a 2000 Hz nebo větší nebo vada oboustranná s průměrnou ztrátou 30 dB HL na frekvencích 500, 1000 a 2000 Hz na lepším uchu nebo větší.

Poznámka:

Korekce u jednostranné vady sluchu má za účel navíc zajistit maximální možnou prostorovou orientaci sluchovou cestou, je-li znemožněna těžkou vadou zrakovou.

Odst. 3 : Posouzení psychologa (podle odst. 1.bodu e)

Vyjádření psychologa se vyžaduje pouze u pacientů zařazených podle vady zraku uvedené pod bodem e).

Psycholog posuzuje pacienta z hlediska funkčního a to podle této definice:

"Hluchoslepotu je zdravotní postižení vyvolané souběhem (kombinací) sluchového a zrakového postižení. Je to kategorie vyznačující se nutností individuálního a specifického přístupu, a to ať již v otázce výchovy, tak následně v oblasti vzdělávání a sociální rehabilitace. Omezení, ztráta a trvalá absence přirozeného sluchového a zrakového kontaktu s okolím jsou příčinou závažných poruch v oblasti mezilidské komunikace, prostorové orientace, fyzického, psychického a sociálního zdraví, a to bez ohledu na věk pacienta. Řešení těchto problémů vyžaduje včasnou specifickou péči a pomoc oftalmologa, foniatra, psychologa a spec.pedagoga."

II/B.2. Vyhláška MPSV č. 506/2005 Sb.

Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 506/2005 Sb., ze dne 28.12.2005, kterou se mění vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů

Příloha číslo 2 - Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod
2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) se přiznávají zejména v těchto případech postižení:

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,

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) se přiznávají v těchto případech postižení:

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.

III. NÁSTROJ HODNOCENÍ

Abychom mohli určit potřeby hluchoslepých lidí, musíme poznat, které funkční schopnosti člověka jsou kombinovanou poruchou zraku a sluchu postiženy a které jsou zachovány. Aby bylo možno standardním způsobem vymezovat funkční dopady zdravotních postižení na kvalitu života člověka a vzájemně je srovnávat, je nutno mít k dispozici vhodný nástroj. Takovým nástrojem je Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (dále jen MKF), v anglickém originálu International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Klasifikaci vypracovala Světová zdravotnická organizace (SZO), anglicky World Health Organisation (WHO). MKF byla schválena 54. Světovým zdravotnickým shromážděním (World Health Assembly- WHA) dne 22. května 2001 (Rezoluce WHA 54.21). Shromáždění doporučilo klasifikaci k mezinárodnímu používání a vybídlo členské státy SZO, aby ji co nejdříve ve svých zemích zavedly.

MKF jakožto mezinárodně schválený a doporučený dokument je vhodným nástrojem, s jehož pomocí lze kromě jiného:

- a) vymezovat potřeby hluchoslepých lidí;
- b) kriticky zkoumat různé systémy hodnocení osob s postižením;
- c) stanovit definici hluchoslepoty s použitím funkčních hledisek.

III/A. MKF - nástroj pro vymezování potřeb občanů s hluchoslepotou

MKF poskytuje standardní kritéria funkčního hodnocení toho, jak zdravotní stav omezuje hodnocenou osobu při běžných každodenních aktivitách a odborných profesionálních výkonech. Funkční schopnosti, zdravotní postižení a způsobilost hodnocené osoby jsou hodnoceny se zřetelem na vliv spolupůsobících faktorů okolního prostředí a faktoru osobnosti. Významnou součástí klasifikace je systém kvantifikace.

MKF je členěna:

- druhotně na dvě části;
- systematicky na komponenty;
- hierarchicky na tři úrovně.

Části MKF jsou:

- a) část 1 zahrnuje Funkční schopnosti a zdravotní postižení;
- b) část 2 zahrnuje spolupůsobící faktory.

Komponenty MKF jsou:

a) část 1 Funkční schopnosti a zdravotní postižení obsahuje komponenty:

- Tělesné funkce (fyziologické funkce tělesných systémů včetně psychologických funkcí);
- Tělesné struktury (anatomické části těla, jako například tělesné orgány, končetiny a jejich složky);
- Aktivity (vykonání úkonu, úlohy anebo provádění činnosti, například učení se, pozorování, naslouchání, komunikování, pohybování se, řízení automobilu, podnikání);
- Participace (zapojení se do životní situace, například zraková aktivita je lehce podprůměrná, postačující ke všem běžným aktivitám, ale nedostatečná pro výkon funkce strojvůdce);

b) část 2 spolupůsobící faktory obsahuje komponenty:

- Faktory prostředí (fyzické, sociální a postojové prostředí, ve kterém člověk žije a vede svůj život);
- Osobní faktory (genotypické a fenotypické vlastnosti dané osoby; v MKF nejsou klasifikovány pro jejich velkou společenskou a kulturní rozdílnost).

Každá komponenta se skládá z různých domén. V rámci každé domény jsou obsaženy kategorie, které představují jednotky klasifikace.

Úrovně (stupně podrobnosti) MKF jsou:

- a) jednoúrovňová klasifikace, obsahuje seznam názvů domén (kapitol);
- b) dvojúrovňová klasifikace, obsahuje seznam názvů domén (kapitol) a kategorií první podřazené úrovně;
- c) podrobná klasifikace s definicemi, obsahuje názvy všech domén (kapitol), kategorií první podřazené úrovně a položek druhé podřazené úrovně a definice domén, kategorií a položek.

Všechny komponenty se testují v jednotlivých doménách stejným systémem kvalifikátorů. Systém MKF tak zajišťuje srovnatelnost údajů mezi zeměmi, disciplínami zdravotní a sociální péče, službami a časem.

Pro informaci je zde uveden základní první stupeň klasifikace:

Komponenta "b" tělesné funkce

1. Mentální funkce
2. Senzorické funkce včetně bolesti, která se chápe jako důležitá informace
3. Funkce hlasu a řeči
4. Funkce kardiovaskulárního, hematologického, imunitního a respiračního systému
5. Funkce zažívacího, metabolického a endokrinního systému
6. Funkce genitourinálního a reprodukčního systému
7. Funkce neuromuskuloskeletální a funkce vztahující se k pohybu
8. Funkce pokožky a k ní se vztahující struktury

Komponenta "s" tělesné struktury

1. Struktury nervového systému
2. Oko, ucho a příslušné struktury

3. Struktury vztahující se k hlasu a řeči
4. Struktury kardiovaskulárního, imunitního a respiračního systému
5. Struktury vztahující se k zažívacímu, metabolickému a endokrinnímu systému
6. Struktury vztahující se ke genitourinárnímu a reprodukčnímu systému
7. Struktury vztahující se k pohybu
8. Kůže a k ní se vztahující struktury

Komponenty "d" Aktivity a participace:

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).

Komponenta "e" faktory Prostředí

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.

Z hlediska hodnocení a určování potřeb hluchoslepých lidí jsou velmi významné komponenty Aktivity a participace. Domény těchto komponent zahrnují všechny oblasti života od základního učení se nebo pozorování až k složitým oblastem, jako jsou například interpersonální vztahy anebo zaměstnání. Komponentu je možné využívat k určení aktivit (a) nebo participace (p) nebo pro obě. Domény této komponenty jsou kvalifikovány pomocí dvou kvalifikátorů - výkonu (performance) a schopnosti (kapacity). Informace, kterou takto získáme na základě seznamu domén, poskytuje matici údajů, ve které se údaje nepřekrývají a žádný údaj není nadbytečný.

Pro informaci je uveden seznam kategorií domény Život v domácnosti (seznam je ve slovenštině, protože se mi nepodařilo v ČR získat český překlad MKF, přestože jej údajně mělo vydat Ministerstvo zdravotnictví ČR již v roce 2003; viz Jan Pfeiffer 2003):

KOMPONENTY: AKTIVITY A PARTICIPÁCIA
 DVOJÚROVŇOVÁ KLASIFIKÁCIA (první úroveň třídění)
 Kapitola 6 ŽIVOT V DOMÁCNOSTI

Nadobúdanie nevyhnutných potrieb (d610-d629)

d610 Obstarávanie miesta na bývanie
d620 Obstarávanie tovaru a služieb
d629 Inak špecifikované a nešpecifikované obstarávanie tovaru a služieb

Úlohy v domácnosti (d630-d649)

d630 Príprava jedál
d640 Výkon domácich prác
d649 Inak špecifikované a nešpecifikované úlohy v domácnosti

Starostlivosť o predmety v domácnosti a pomoc druhým (d650-d669)

d650 Starostlivosť o predmety v domácnosti
d660 Pomoc druhým
d669 Inak špecifikovaná a nešpecifikovaná starostlivosť o predmety v domácnosti a pomoc druhým
d698 Inak špecifikovaný život v domácnosti
d699 Nešpecifikovaný život v domácnosti

Pro podrobnou predstavu je uvedená ukážka tretej úrovne klasifikácie domény Život v domácnosti, oblasť príprava jedla.

Kapitola 6 ŽIVOT V DOMÁCNOSTI

d630 Príprava jedla

* Plánovanie, organizovanie, varenie a servírovanie jednoduchých a zložitejších jedál pre seba a iných, ako je zostavenie jedálneho lístka, výber potravín a nápojov, zaobstaranie ingrediencií na prípravu jedla, príprava teplých a studených jedál a nápojov, servírovanie jedla.

* Zahŕňa: prípravu jednoduchých a zložitejších jedál.

* Nezahŕňa: jedenie (d550), pitie (d560), obstarávanie tovaru a služieb (d620), vykonávanie domácich prác (d640), starostlivosť o predmety v domácnosti (d650), starostlivosť o iných (d660).

d6300 Príprava jednoduchých jedál

* Organizovanie, varenie a servírovanie jedál s malým počtom ingrediencií, na prípravu a servírovanie ktorých sú potrebné jednoduché metódy, ako je príprava rýchleho občerstvenia alebo ľahkého jedla, úprava ingrediencií rezaním, miešaním, varením a varenie takých potravín, ako je ryža alebo zemiaky.

d6301 Príprava zložitejších jedál

* Plánovanie, organizovanie, varenie a servírovanie jedál s väčším počtom ingrediencií, na prípravu a servírovanie ktorých sú potrebné zložitejšie metódy, ako je plánovanie jedla s viacerými chodmi a úprava ingrediencií pomocou kombinovaných činností t. j. lúpaním, krájaním, mixovaním, miesením, miešaním, predkladanie a servírovanie jedla spôsobom zodpovedajúcim príležitosti a kultúre.

* Nezahŕňa: používanie domácich spotrebičov (d6403).

d6308 Inak špecifikovaná príprava jedál

d6309 Nešpecifikovaná príprava jedál

III/B. Kritika § 9 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon o sociálních službách řeší oblast hodnocení stupně závislosti občanů s postižením na pomoci jiné osoby postupem, který neodpovídá MKF. Řadí vedle sebe do jedné roviny úkony a činnosti různých hierarchických úrovní a stupňů podrobnosti. Všechny hodnocené úkony mají stejnou váhu bez ohledu na to, zda to je dílčí manipulace s vypínačem nebo základní lidská činnost, například komunikace. Zcela jsou pomínuty základní lidské činnosti pozorování a naslouchání. Některé úkony se překrývají, například manipulace s vypínači a kohouty a manipulace se zámky. Je zjevné, že jsou značně znevýhodněni občané se smyslovými vadami a duševními poruchami.

Zřetelně je to patrné již při letném pročetí § 9 zákona:

§ 9 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

(1) Při posuzování péče o vlastní osobu pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

- a) příprava stravy,
- b) podávání, porcování stravy,
- c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu,
- d) mytí těla,
- e) koupání nebo sprchování,
- f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení,
- g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny,
- h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh,
- i) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě,
- j) stání, schopnost vydržet stát,
- k) přemísťování předmětů denní potřeby,
- l) chůze po rovině,
- m) chůze po schodech nahoru a dolů,
- n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení,
- o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání,
- p) orientace v přirozeném prostředí,
- q) provedení si jednoduchého ošetření,
- r) dodržování léčebného režimu.

(2) Při posuzování soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

- a) komunikace slovní, písemná, neverbální,
- b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí,
- c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi,
- d) obstarávání osobních záležitostí,
- e) uspořádání času, plánování života,
- f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku,
- g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování),
- h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla,
- i) mytí nádobí,
- j) běžný úklid v domácnosti,
- k) péče o prádlo,
- l) přepírání drobného prádla,
- m) péče o lůžko,
- n) obsluha běžných domácích spotřebičů,

- o) manipulace s kohouty a vypínači,
- p) manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří,
- q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady,
- r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti.

(3) Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti podle § 8 se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat jednotlivé úkony podle odstavců 1 a 2.

III/C. MKF - nástroj pro stanovení definice hluchoslepoty

MKF je prostředkem, pomocí kterého lze stanovit podstatné odlišující znaky hluchoslepoty a význam pojmu hluchoslepoty - jeho obsah a rozsah. Již náš návrh definice hluchoslepoty, který jsme prezentovali na semináři v Záhřebu v roce 2002 a publikovali v roce 2003 v ČR a zahraničí, byl založen na funkčních hlediscích. Podobně návrh z roku 2004, který jsme předložili MPSV ČR, odpovídal tehdejší posudkové praxi. MPSV ČR náš návrh odmítlo s poukazem, že soudobý světový a evropský trend vychází ze sociálního modelu zdravotního postižení založeného na lidských právech a nikoliv z medicínského modelu, pro který je při hodnocení potřeb osob se zdravotním postižením rozhodujícím východiskem diagnóza. MPSV opomenulo skutečnost, že smyslem lékařských hledisek v naší definici je zdůraznění specifické etiologie hluchoslepoty, a že naše návrhy vycházejí z funkčních principů. V této souvislosti je nutno upozornit, že samotná MKF pracuje s komponentami tělesné funkce a tělesné struktury, aby bylo možno kompletně postihnout všechny záporné faktory jakéhokoli postižení. Více podrobností lze nalézt v níže citované literatuře.

Ve světě je otázka definice hluchoslepoty stále živá a aktuální. Například v roce 2005 předložil španělský parlament vládě návrh zákona, kterým má být hluchoslepoty uznána jako specifické zdravotní postižení. Definicí hluchoslepoty se zabývá také pracovní skupina odborníků ze severských zemí. Její předseda Lex Grandia V lednu 2006 předložil k připomínkám návrh revize severské definice hluchoslepoty. Uvádíme zde překlad jejího plného znění do češtiny:

Návrh úpravy Severské definice hluchoslepoty zahrnující poznámky z praktického ověřování (Grandia, Lex: Latest proposal of a Nordic definition. E-mailová konference EDBN Group, 6. leden 2006):

Definice:

Hluchoslepoty je zásadní od jiných odlišné postižení.

Hluchoslepoty je kombinované postižení zraku a sluchu. Limituje člověka v provádění činností a omezuje jeho zapojení do společnosti až do takové míry, která vyžaduje od společnosti poskytnutí kompenzace formou speciálních služeb, úprav prostředí a techniky.

Poznámky upřesňující definici hluchoslepoty:

Zrak a sluch jsou pro získávání informací nejdůležitější. To znamená, že snížení funkce těchto dvou smyslů, které zprostředkují informace získávané na dálku,

zvyšuje nutnost užívat smyslů, které jsou určeny pro informace z bezprostředního dosahu - ke zprostředkování informací získávaných na blízko (taktilní, kinestetické, haptické, čichové a chuťové) a také nutnost spoléhat se na paměť a dedukci.

Nutnost specifických úprav prostředí a služeb závisí na době vzniku postižení v souvislosti s vývojem komunikativnosti a osvojení jazyka, na stupni sluchového a zrakového postižení, na tom, zda je hluchoslepota spojena s jinými postiženími a na tom, zda je stabilizovaná nebo se dále prohlubuje.

Schopnost člověka s hluchoslepotou vykonávat různé činnosti může být u některých činnostech postižena více, u jiných činnostech méně. Je tedy nutno posuzovat každou činnost a participaci na této činnosti (zapojení se do činnosti) zvlášť.

Také podmínky prostředí a vnitřní osobní faktory mohou způsobovat rozdílnosti v funkčních schopnostech v rámci každé činnosti a participace na ní (zapojení se do dané činnosti).

Hluchoslepota je příčinou proměnlivosti potřeb spoluvytvářeného přizpůsobování všech činností a obzvláště veškerých druhů informací, při sociálních interakcích a komunikaci, při prostorové orientaci a volném pohybu v prostředí, při každodenních běžných činnostech a úsilí vyžadujících činnostech prováděných na blízko (near-activities) včetně čtení a psaní.

Spoluvytváření znamená, že osoba s hluchoslepotou a její okolí se angažují stejnou měrou. Odpovědnost za to, aby tomu tak bylo, spočívá na společnosti.

Při poskytování služeb a úpravách prostředí je nutný interdisciplinární přístup zahrnující konkrétní odborné znalosti týkající se hluchoslepoty.

ZÁVĚR

Potřeby a požadavky hluchoslepých lidí se vyznačují jednak mimořádnou rozmanitostí danou různorodostí forem hluchoslepoty, jednak mimořádnými nároky na obsah, rozsah a kvalitu pedagogických a sociálních služeb. Úsilí po jejich naplnění naráží na problém porozumění fenoménu hluchoslepoty, tedy tomu, co je v našich podmínkách stále ještě málo známé a pro mnohé odborníky nové. Dalším problémem může být skutečnost, že potřeba respektovat požadavky hluchoslepých lidí vyvolává nutnost změnit dosavadní vžitá schémata, struktury a stereotypy v přístupu k sociální práci jako celku. Je nutno vzít na vědomí a přijmout do strategických plánů rozvoje a financování sociální pomoci také lidi s hluchoslepotou včetně jejich oprávněných nároků. Tato psychická bariéra může některým lidem činit potíže.

Zásadní nesnáz možná spočívá v pochopení skutečnosti, že hluchoslepota je protipólem audiovizuálního vnímání světa. Vidící a slyšící lidé právem spontánně plnými doušky využívají a vychutnávají dobrodiní kladných účinků synergie zraku a sluchu. Synergie zraku a sluchu je základem lidského bytí a základem lidské civilizace, která je audiovizuální. Naopak synergie záporných účinků souběžného defektu zraku a sluchu má devastující účinky na funkční schopnosti jedince. U člověka s kombinovanou vadou zraku a sluchu vzniká tak riziko ztráty kontaktu s

vnějším světem a vyloučenosti ze společnosti. Toto riziko v různém stupni ohrožuje všechny lidi s hluchoslepotou.

Zdá se, že klíčovým faktorem řešení pedagogické a sociální pomoci hluchoslepým lidem je faktor vnějšího prostředí formovaný postoji lidí. Faktor prostředí může velmi příznivě facilitujícím působením nebo nepříznivě barierovým působením ovlivnit překonávání nepříznivého vlivu hluchoslepoty.

POUŽITÁ LITERATURA

Anzenbacher, Arno: Úvod do filozofie. B.m.n., 1987. Přeloženo z originálu A. ANZENBACHER: Einführung in die Philosophie, 2. vydání. Verlegergemeinschaft Neues Schulbuch.

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.

Medzinárodná klasifikácia funkčnej schopnosti, dizability a zdravia. Bratislava: EKOVS, 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

Právní dokumenty:

Vyhláška MPSV č. 206/1995 Sb., příloha č. 4.

Vyhláška MŠMT č. 127/1997 Sb. (zrušena 2004).

Vyhláška MPSV č. 157/1997 Sb.

Zákon č. 361/2000 Sb., o silničním provozu.

Vyhláška MDS č. 30/2001 Sb.

Memorandum - pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty, ze dne 10. prosince 2001, které bylo podepsáno pod záštitou předsedkyně výboru pro zdravotnictví a sociální politiku Senátu PČR Zuzany Roithové.

Zákon č. 500/2004 Sb., správní řád.

Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb.

Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb.

Návrh vyhlášky MPSV, kterou se provádí zákon o sociálních službách. Praha:
MPSV, 08.07.2005.

Vyhláška MPSV č. 506/2005 Sb.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.