Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Sociální práce s osobami se zdravotním postižením

Adéla Mojžíšová (editorka)

EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
Operační program Výzkum, vývoj a vzdělávání

MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY

SOCIÁLNÍ PRÁCE S OSOBAMI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Adéla Mojžíšová (ed.)

Kolektiv autorů:
Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.
Mgr. Magdalena Drábová, Ph.D.
PhDr. Mgr. Bc. Jana Jičínská, Ph.D.
Mgr. Aneta Marková
doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.
Mgr. et Mgr. Radka Prázdná, Ph.D.
doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc.
PhDr. Vlastimila Urbanová

Recenzentky:
doc. PaedDr. Tatiana Matulayová, PhD.
Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

© doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D. (ed.), 2019

© ZSF JU v Českých Budějovicích, 2019

ISBN 978-80-7394-738-5

Obsah

1 Definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením
(B. Břízová) 7

2 Sociální práce s osobami se zdravotním postižením v praxi
(B. Břízová) 15

3 Historický vývoj přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením
(R. Prázdná) 23

4 Základní pojmy v souvislostech zdravotního postižení
(B. Břízová, A. Marková, R. Prázdná) 27

5 Etické souvislosti fenoménu zdravotního postižení v evropském kontextu
(R. Prázdná) 32

6 Etika sociální práce s klienty se zdravotním postižením
(J. Šimek) 35
6.1 Proměny morálky v posledním století 36
6.2 Co je morálka dnes 36
6.3 Etika sociální péče 39
6.4 Etika zdravotně-sociální péče 40
6.5 Péče o klienty se zdravotním postižením 41

7 Mezinárodní dokumenty z oblasti lidských práv osob se zdravotním postižením
(R. Prázdná) 43
7.1 Historie vývoje pojmu lidských práv 43
7.2 Historický vývoj lidských práv 44
7.3 Vybrané mezinárodní dokumenty z oblasti lidských práv 45
7.4 Problematika lidských práv osob se zdravotním postižením 45

8 Základní legislativa upravující dávky pro osoby se zdravotním postižením
(M. Drábová) 49
8.1 Dávky ze systému důchodového pojištění 49
8.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením 51
8.3 Dávky sociální péče 52

9 Koordinovaná rehabilitace u osob se zdravotním postižením
(A. Mojžíšová) 56
9.1 Složky rehabilitace 57
9.2 Sociální pracovníci v systému koordinované rehabilitace 59

10 Základní orientace a seznámení s jednotlivými druhy, typy a stupni postižení
(A. Marková, R. Prázdná, J. Jičínská) 62
10.1 Problematika poruch intelektového vývoje *(A. Marková)* 62
10.1.1 Definování a klasifikace poruch intelektového vývoje 62
10.1.2 Etiologie poruch intelektového vývoje 65

10.1.3 Zdravotně sociální souvislosti poruch intelektového vývoje ... 66
10.1.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami s poruchou intelektového vývoje ... 68
10.2 Problematika osob se sluchovým postižením *(R. Prázdná)* ... 71
10.2.1 Definování a klasifikace sluchového postižení ... 71
10.2.2 Etiologie sluchového postižení ... 72
10.2.3 Zdravotně sociální souvislosti sluchového postižení ... 73
10.2.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami se sluchovým postižením ... 74
10.3 Problematika osob se zrakovým postižením *(R. Prázdná)* ... 77
10.3.1 Definování a klasifikace zrakového postižení ... 77
10.3.2 Etiologie zrakového postižení ... 80
10.3.3 Zdravotně sociální souvislosti zrakového postižení ... 80
10.3.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami se zrakovým postižením ... 82
10.4 Problematika osob s tělesným postižením *(J. Jičínská)* ... 84
10.4.1 Definování a klasifikace tělesného postižení ... 84
10.4.2 Etiologie tělesného postižení ... 85
10.4.3 Zdravotně sociální souvislosti tělesného postižení ... 86
10.4.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami s tělesným postižením ... 87
10.5 Problematika osob s kombinovaným postižením *(A. Marková)* ... 89
10.5.1 Definování a klasifikace kombinovaného postižení ... 89
10.5.2 Etiologie kombinovaného postižení ... 90
10.5.3 Zdravotně sociální souvislosti kombinovaného postižení ... 93
10.5.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami s kombinovaným postižením ... 96

11 Psychologické aspekty problematiky zdravotního postižení
(V. Urbanová) ... 101
11.1 Specifika rodiny s dítětem s postižením ... 102
11.1.1 Fáze akceptace postižení dítěte rodinou ... 103
11.1.2 Výchovné postoje rodičů dětí se zdravotním postižením ... 106
11.1.3 Akceptace získaného zdravotního postižení ... 106
11.1.4 Sociální význam zdravotního postižení ... 108

12 Systém péče a služeb pro děti a dospělé osoby se zdravotním postižením v České republice
(B. Břízová, M. Drábová) ... 110
12.1 Sociální služby ... 111
12.2 Zdravotní služby ... 113
12.3 Školství ... 114

Vážené studentky a vážení studenti,

skripta, která máte k dispozici, jsme připravovali souběžně se vznikem nového studijního programu Sociální práce, respektive při transformaci stávajících studijních oborů na nové studijní programy.

Kolektiv autorů se soustředil na definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením a na metody sociální práce s těmito osobami. Další kapitoly pojednávají o historickém vývoji přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením včetně mezinárodních dokumentů z oblasti lidských práv osob s postižením, a v neposlední řadě je pozornost čtenáře nasměrována na etické souvislosti fenoménu zdravotního postižení a na etiku sociální práce s osobami se zdravotním postižením.

Nejrozsáhlejší část skript Vás seznámí s jednotlivými druhy, typy a stupni zdravotního postižení v kontextu koordinované rehabilitace.

Za kolektiv autorů
Adéla Mojžíšová

1 Definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením

Bohdana Břízová

Klíčová slova: *modely zdravotního postižení; osoba se zdravotním postižením; sociální práce s osobami se zdravotním postižením; zdravotní postižení*

Cílem zpracované kapitoly je definovat předmět a cíle socíální práce s osobami se zdravotním postižením v kontextu intervenčních modelů. Existence člověka se zdravotním postižením je v běžné společnosti zpravidla vnímána jako ne-normální jev. Tendence intaktních jedinců směřují k vnímání lidí se zdravotním postižením staticky, jako danost – člověk je zdravím jiný – tento postoj je velmi pohodlný, je v podstatě jistotou, kdy není nutné „to zbytečně komplikovat". Společnost tak nereflektuje individuální rozdíly u těchto jedinců. Obecné postoje ke zdravotně postiženým a nemocným jsou také spojeny s nějakým potenciálním ohrožením vlastní adekvátní existence, jak popisují Vágnerová et al. (2004). Člověk si při setkání s nemocným či postiženým jedincem uvědomuje svoji vlastní zranitelnost, cítí se nepříjemně, neví, jak má reagovat, proto se mu raději vyhýbá. Většina lidí má postižení spojené také s tím, že člověk nemůže něco dělat (je to jednodušší, než vymýšlet, co dělat může). To znamená, že člověk se zdravotním postižením je vnímán jako ten neschopný, nekompetentní, kdo kvůli svému zdravotnímu stavu nemůže mnoho věcí a potřeb uspokojovat („ty věci a tím způsobem jako já").

Člověk s postižením je po staletí vnímán jako pasivní příjemce pomoci, objekt sociální péče a charity. Společenská role jedinců s postižením je tudíž velmi ovlivněna tímto zvykovým očekáváním zdravé společnosti.

Existence lidí s postižením je však přirozeným, běžným, a tedy i normálním jevem, který se vždy vyskytoval, vyskytuje a vyskytovat bude ve všech obdobích a společnostech. Naštěstí s rozvojem vědy a poznání ve všech oblastech lidského působení se postupně zastaralá schémata vnímání jedinců s postižením překonávají. Vnější faktory (právní opatření, zákony) lze měnit a mění se poměrně snadno, bohužel u smýšlení lidí nastává obtíž. Proto myšlenka „člověk se zdravotním postižením jako subjekt práv" v protikladu pojetí „člověk s postižením jako objekt péče" je z hlediska historického vývoje relativně nová. Krhutová (2013c) uvádí, že programová myšlenka hnutí lidí se zdravotním postižením za nezávislost vznikla přibližně před padesáti lety v USA a v podmínkách naší země se vlivem společenského vývoje v době totality rozvíjí až od roku 1990.

Zdravotní postižení

V první řadě je nutné vymezit pojem zdravotní postižení. Definic zdravotního postižení najdeme v odborné literatuře nespočetné množství. Nicméně všechny se shodují, že jde o zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá déle než jeden rok. Dalším znakem bývá nevyléčitelnost. Tento stav je ovlivnitelný a kompenzovatelný některými pomůckami, přizpůsobením podmínek okolí apod. Ovšem ve značné míře se jedná o stav setrvalý či trvalý (např. Kocurová, 2002; Novosad, 2009; Michalík a kol., 2011).

Zdravotní postižení je vedle zdravotnických oborů a speciální pedagogiky předmětem zájmu psychologie, sociální práce, antropologie, jeho aspekty se zabývá také politologie, kulturní, gen-

derová a mediální studia, studia informačních technologií, technické vědy, literární vědy a umělecká studia, studia o zdravotním postižení (disability studies) aj. Uvedené obory disponují teoretickými systémy a výzkumy, které na zdravotní postižení nahlížejí ze své vlastní perspektivy nebo pracují s definicemi napříč různými obory (Krhutová, 2013c).

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je postižení „částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu" (Novosad, 2006, s. 13). Deklarace práv zdravotně postižených osob Organizace spojených národů (OSN) vymezuje pojmem zdravotně postižená osoba „kteroukoli osobu, jež si není schopna zajistit úplně nebo částečně potřeby běžného osobního a/nebo společenského života v důsledku vrozeného či získaného nedostatku fyzických nebo duševních schopností" (Kocurová, 2002, s. 10).

Podle Novosada (2011) se tento pojem využívá v případě, kdy je nějakým způsobem narušeno zdraví – to znamená somatopsychická, duchovní a sociální integrita člověka. Autor také objasňuje, že je narušena funkce, schopnost nebo výkon v určité činnosti (čímž se shoduje s WHO). Primárně odkazuje jak na poruchu, orgánovou vadu a omezenou schopnost, tak na vliv tohoto omezení na život jedince. Matoušek (2016, s. 255) vnáší do definice zdravotního postižení sociální dimenzi – jde o „postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat".

Je nutné si uvědomit, jak vysvětluje Krhutová (2013d), že zdravotní postižení je fenoménem multiparadigmatickým. Žitá zkušenost postižení, podle autorky, působí najednou – nelze ji dělit na části, které odborníci různých vědních disciplín zkoumají, relativně izolovaně, ze svého úhlu pohledu, přičemž ostatní úhly pohledu mohou a mnohdy i musí „zanedbat". Žádná věda tento fenomén „najednou" zkoumat neumí, redukce je proto do určité míry nezbytná. V průběhu vývoje vzhledem k této „vědecké fragmentaci" vznikla celá řada teorií zdravotního postižení. Pole těchto teorií je značně rozmanité podle zaměření jednotlivých vědních disciplín. Na zdravotní postižení a jeho vymezení (pojmenování) můžeme nahlížet optikou sociologie, antropologie, pedagogiky, politologie a přirozeně také sociální práce (Krhutová, 2013d).

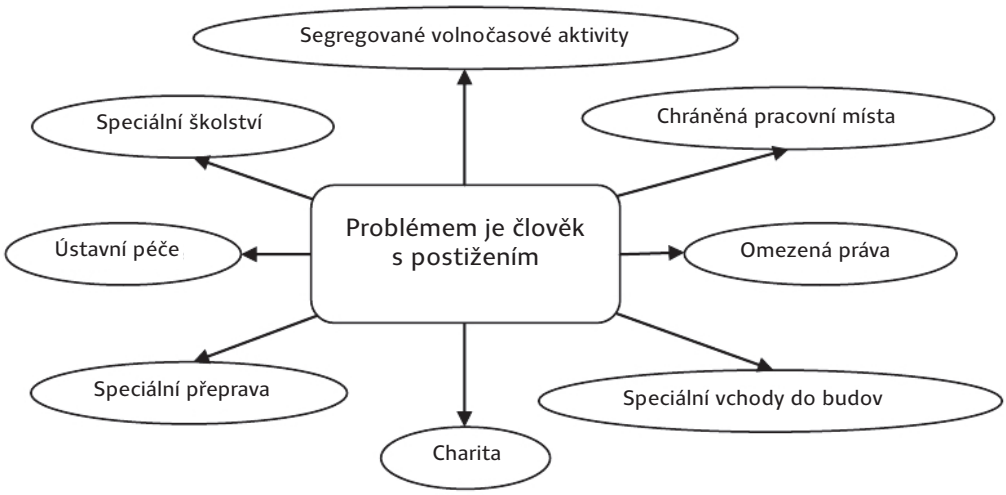
Modely zdravotního postižení

V **tradičním pojetí** tak, jak ho chápe Zászkaliczky (2010, s. 42–43), je postižení interpretováno jako „individuální kvalita jedince", jako chyba v samotném jedinci, neboť jeho výkony, schopnosti a rozličné funkce jsou v porovnání s ostatními intaktními jedinci na nižší úrovni. Postižení je v tomto pojetí definováno jako „významná kvantitativní a kvalitativní odchylka od normálního vývoje, která se projevuje primárními a sekundárními příznaky nebo také jako „onemocněním způsobený dlouhodobý, nevratný (ireverzibilní) stav, v důsledku kterého zdraví není možné obnovit". Odborníci vyselektují jedince s postižením z populace, určí jejich nedostatky – defekty ve schopnostech – a svou činnost pak cílí na odstranění nebo zmírnění následků orgánového poškození.

Pančocha (2013) popisuje konstrukt **medicínského (individuálního) modelu** tak, že je jedinec nejprve označen za postiženého a vyřazen ze společenského dění, poté se celá řada profesí snaží o jeho normalizaci, tak aby mohl být opětovně zařazen (integrován) do stávající nezměněné společenské struktury. Opět je zde kladen důraz na individuální (ne)schopnost jedince zařadit se do majoritní společnosti – jinými slovy, chyba je na straně jedince s postižením. Základní myšlenkou modelu je „konceptualizace postižení jako stavu (např. onemocnění CNS) nebo deficitu (např. mentálních funkcí), který je přímo spjat s tělem jedince a je možné jej vyléčit či zmírnit prostřednictvím lékařské, sociální, pedagogické nebo jiné intervence" (Pančocha, 2013, s. 59). Tento pohled vede k tomu, že člověk s postižením – příjemce péče – je odkázán vždy na někoho jiného (lékař, speciální pedagog, sociální pracovník), kdo ví mnohem lépe než samotný člověk s postižením, co je pro něj dobré, jak se má léčit, kde se bude vzdělávat či kde bude žít (obr. 1.1).

Nebezpečnost tohoto modelu vnímal už Brisenden (1986), neboť vytyčuje člověku s postižením jeho cestu životem.

V souvislosti s tímto modelem uvádí Hiranandani (2005) také **model individuální osobní tragédie**. Člověk s postižením je vnímán jako „oběť", mít postižení je životní tragédie a znamená to mít „neustále jen problémy".



Obrázek 1.1 – Medicínský model postižení a jeho důsledky *(Pančocha, 2013, s. 60)*

Funkční model zdravotního postižení je odvozen z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (WHO, 2008), která je určena pro popis funkčních (tzn. fungujících) schopností každého člověka při určité zdravotní kondici a týká se všech lidí, tj. nejen lidí s postižením. Tento model, podobně jako model medicínský, vychází z předpokladu, že postižení má původ v individuálním deficitu nebo vadě, ovšem s tím rozdílem, že postižení sice vzniká na základě nemoci, vady nebo deficitu, ale projevuje se sníženou schopností nebo úplnou ztrátou schopnosti vykonávat určité funkční aktivity.

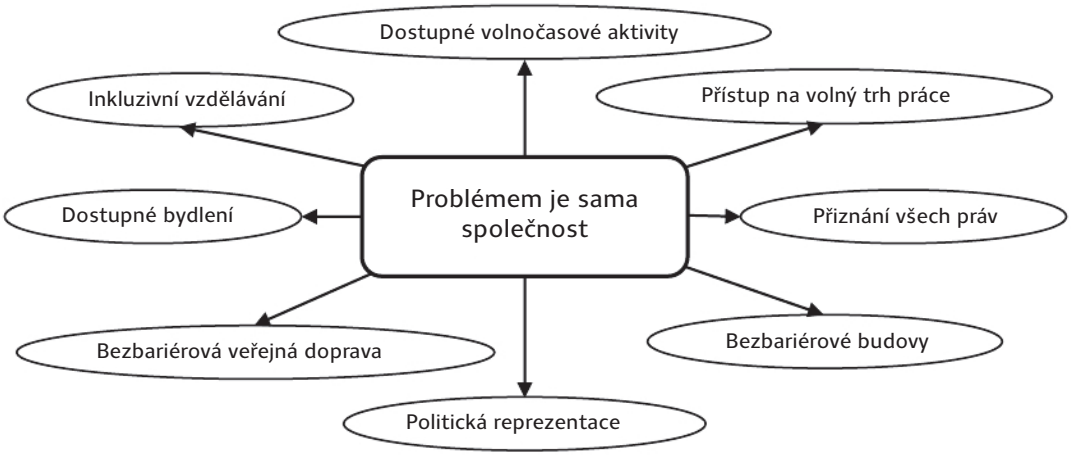
Dle Krhutové (2013a) funkční model popisuje zdravotní postižení jako dlouhodobý nebo trvalý, stacionární nebo proměnlivý stav, který je zaprvé aktivován a ovlivňován zdravotním problémem, zadruhé je odlišný od běžné zdravotní kondice očekávané v určitém věku, a zatřetí, který se podmíněně projevuje v rovině fungování fyzického těla (angl. impairment) a nepodmíněně v rovinách fungování člověka z hlediska každodenních aktivit (angl. activity) a z hlediska jeho zapojování se do životních situací (angl. participation).

Snahou tohoto modelu, jak uvádí Pančocha (2013), je především podpořit jedince v samostatném fungování v aktivitách každodenního života. To se děje prostřednictvím terapie, podpory a služeb, které zlepšují funkční kapacitu jedince, nikoliv prostřednictvím léčby nemoci nebo korekcí vad, která tuto sníženou funkčnost způsobila.

V **interakčním modelu postižení** je postižení zkoumáno v interpersonálních vztazích. Staví se zde na skutečnosti, že člověk je především sociální bytost. Neustále je v kontaktu s jinými lidmi, se kterými se navzájem ovlivňují. Ostatní lidé i celá společnost jej hodnotí a až v průběhu tohoto hodnoticího procesu určují, zda je odlišný od jejich představ, zda je jiný, než je obvyklé. Pokud se interakční partner chová odlišně, než je předpokládáno, může to vést k předsudkům a stigmatizaci (Zászkaliczky, 2010). Překážkou začlenění člověka s postižením do společnosti tedy nemusí být jen jeho vada či porušené funkce, ale především jeho stigmatizace, tedy to, že společnost negativně hodnotí chování jiné, než které považuje za obvyklé, a tedy společensky přijatelné. Zda

v tomto modelu bude aplikován segregační, integrační, nebo inkluzivní přístup, závisí na tom, který postoj je považován za obvyklý v dané společnosti.

V **sociálním modelu** již přestává být zdravotní postižení vnímáno jako odchylka od normy a je přijímáno jako inherentní součást rozmanitosti lidského druhu. Pozornost se postupně přesouvá na prostředí a společnost, jež není adekvátně uzpůsobena a segreguje jedince s určitými vlastnostmi. Zdravotní postižení není již tedy pojímáno jako samotný úbytek zdraví, ale je charakterizováno jako výsledek bariér mezi člověkem a jeho okolím, a to bez ohledu na to, jestli se jedná o bariéry fyzické či sociální. Ústřední tezí sociálního modelu tedy je, dle Krhutové (2010), že problémy, s nimiž se lidé s postižením potýkají v každodenním životě, jsou důsledkem organizace společnosti – společnost je postavena/organizována pro lidi bez postižení (obr. 1.2). Dle Pfeiffera (2005) jsou lidé s postižením v pojetí tohoto modelu systémově znevýhodňováni existencí bariér, a to jak individuálních – předsudky, postoje, emoce, tak strukturálních – architektonické bariéry, doprava, vzdělávání, zaměstnávání ad. Tyto a další bariéry jsou příčinou jejich sociálního vyloučení. Taktéž Pančocha (2013) shledává hlavní příčinu vzniku postižení ve společnosti samé, která (vědomě, či nevědomě) opomíjí potřeby lidí s postižením a odmítá jejich začlenění a sociální participaci.



Obrázek 1.2 – Sociální model postižení a jeho důsledky *(Pančocha, 2013, s. 65)*

Model Independent Living je podobný sociálnímu modelu zdravotního postižení. Zaměřuje se ovšem konkrétněji na prosazování nezávislosti osob se zdravotním postižením. Lidé se zdravotním postižením jsou odborníci na své potřeby a služby, které potřebují. Ústřední myšlenkou modelu je „nic o nás bez nás" (Pfeiffer 2005, s. 32) – profesionálové z řad tzv. pomáhajících profesí mohou nebo nemusí být lidmi s postižením dotázáni/požádáni o expertní poznatky nebo asistenci. Krhutová (2013a) tvrdí, že je tento model založen na tezi, že lidé s postižením jsou oprávněni činit rozhodnutí a jsou odpovědni za jejich důsledky. Mají fundamentální právo volby a výběru, a mají právo na tytéž možnosti a příležitosti jako ostatní lidé. Stejně jako ostatní musí nést odpovědnost za své životy včetně odpovědnosti za svá rozhodnutí, mají právo se k nim vyjadřovat a mluvit za sebe.

Tento model nabízí praktická řešení pro odstranění překážek bránících rovnosti a sociálnímu začlenění, včetně zdravotní a sociální péče, bydlení, vzdělávání, zaměstnání, dopravy a přístupu k životnímu prostředí.

Jedinec se zdravotním postižením

Kdo je tedy člověk se zdravotním postižením? Tak jako můžeme vnímat zdravotní postižení z několika úhlů, nalézáme mnoho pohledů na to, kdo je a kdo není člověk s postižením. Krhutová (2013b) popisuje, že bude-li někdo preferovat hledisko zaměřené na znaky nemoci, vady, deficitu, bezmocnosti, bude v tomto smyslu zpravidla také hovořit o člověku s postižením – jako o někom, kdo je nemohoucí, závislý, neschopný či méně schopný dělat to či ono. Bude-li někdo další preferovat hledisko kulturní, bude v tomto smyslu zpravidla také hovořit o člověku s postižením – ovšem jako o někom, kdo je odlišný, jiný, avšak také integrální součástí lidského společenství (diverzita, rozmanitost, různorodost).

Každopádně se dá ale říci, že zdravotní postižení objektivně nebo subjektivně ovlivňuje funkční schopnosti jedince v rámci tří úrovní fungování:

1. v rovině fyzické, tj. na úrovni těla (slyšení, vidění, hybnost, řečové, mentální funkce);
2. v rovině provádění úkonů, úkolů, činů, aktivit jedincem;
3. v rovině účasti/participace na společenském dění, zapojení do životní situace.

První rovina je podmínkou *sine qua non* – musí nastat vždy (abychom mohli uvažovat o zdravotním postižení), druhé dvě mohou nebo nemusí nastat, resp. mohou nastat v různé míře (Krhutová, 2013b).

Přímo v praxi se setkáme s mnoha definicemi jedinců se zdravotním postižením. Ty se odvíjejí od zaměření systémů podpory, resp. podle toho, které projevy a důsledky zdravotního postižení jsou sledovány a v praxi řešeny. Některé definice jsou typické pro resort zdravotní péče (např. klasifikace nemocí, diagnózy), některé naopak v sociální oblasti (např. definice uživatelů sociálních služeb, oprávnění jedinci k přiznání sociálních dávek) nebo také ve vzdělávací oblasti (kde mluvíme o dětech, žácích či studentech se specifickými vzdělávacími potřebami).

Jedinci se zdravotním postižením chtějí mít stejná práva jako „nepostižení", což ve svých důsledcích znamená i přiznání jejich práva na odlišnost. Jedinci usilují o nalezení pracovního i společenského uplatnění, o dosažení osobního uspokojení jako ostatní lidé. Stejně jako ti ostatní, chtějí žít jedinci se zdravotním postižením ve společnosti nejbližších osob, vést normální rodinný život, žít ve vlastním bytě, mít zaměstnání, rozhodovat sami, jak budou trávit čas. To vše upřednostňují před dokonalou péčí v kolektivních zařízeních, která je vyčleňují z každodenního života společnosti. A už vůbec nestojí o soucit.

Sociální práce a jedinci se zdravotním postižením

Sociální práce představuje důležitý, nikoli však jediný nástroj podpory a pomoci lidem se zdravotním postižením. Význam sociální práce pro lidi s postižením bývá, dle Krhutové (2013a), někdy přeceňován, jindy nedoceněn, demarkační linie sociální práce nebývá ve vztahu k lidem s postižením vždy zřetelná.

Tradiční sociální práce s lidmi se zdravotním postižením byla dle Koláčkové a Kodymové (2010) založena na individuálním modelu osobní tragédie (viz výše) a soustřeďovala se na posuzování nedostatku schopností (rozsahu neschopnosti). Medicínský model, vlivný i v jiných pomáhajících oborech, pracoval se zúženým a negativním obrazem lidí s postižením, v jehož pozadí byl nárok na mocenská rozhodnutí „kompetentních" odborníků – lékařů. Nebyl brán ohled na elementární práva těchto lidí na rovnoprávnost, nezávislost, odpovědnost za sebe.

Dobrá praxe sociální práce je založena na sociálním modelu zdravotního postižení a vychází z pohledu na člověka jako jedinečnou bytost, a teprve poté přihlíží ke stupni či druhu jeho zdravotního postižení (Koláčková a Kodymová, 2010). V rozvoji moderní sociální práce s lidmi se zdravotním postižením patří dle Krhutové (2013c) ke klíčovým ideálům sociální práce zplnomocnění,

rovné příležitostí a nezávislý způsob života. Tyto tři koncepty úzce souvisejí s pojetím sociální práce jako profese lidských práv (více o jednotlivých konceptech v následující kapitole).

Úkolem sociální práce je podporovat rovnocenné zacházení s lidmi se zdravotním postižením a rovné příležitosti ve všech oblastech sociálního života (vzdělání, práce, základní zdravotní péče, bydlení), a přispívat tak k větší šanci těchto osob zapojit se do společnosti a ke zlepšení kvality jejich života.

Cílem sociální práce s osobami se zdravotním postižením je tedy integrace, příp. inkluze, což znamená, aby tito jedinci žili v místním společenství způsobem obvyklým pro intaktní jedince (nebo způsobem, který co nejvíce odpovídá obvyklému způsobu, např. s částečným omezením, s podporou druhého člověka a společnosti).

Konkrétním cílem praktické sociální práce s osobami se zdravotním postižením je rozvoj jejich schopností a dovedností, díky nimž se mohou zapojit do společnosti. Každý jedinec je schopen se učit a rozvíjet své dovednosti, jen mu k tomu musíme vytvořit vhodné příležitosti. A abychom rozvoj schopností a dovedností těchto jedinců nebrzdili, popř. neznemožňovali, je nutná také osvěta většinové společnosti s cílem pochopení jedinců s postižením jako rovnoprávných spoluobčanů. Spoluobčanů, kteří žijí v samostatném bydlení, mají trvalé zaměstnání, mají právo na trávení volného času – s podporou jiných osob nebo bez ní. Vše zvyšuje samostatnost jedinců s postižením, což představuje první krok k integraci.

Dalším konkrétním cílem sociální práce s osobami se zdravotním postižením je i směřování k postupnému zmenšování podpory, tedy k tomu, aby stále více pro sebe dělal sám klient. Jinými slovy jde o poskytování podpory klientovu rozvoji do takové míry, do jaké bude ochoten se na tomto procesu podílet. Jakmile není jedinec schopen aktivní spolupráce, cíl se změní na zajištění kompenzace omezených schopností jedince. Tento cíl je možný uplatňovat bez ohledu na míru postižení.

Cílovou skupinou je dle Krhutové (2013c) jednotlivec se zdravotním postižením, rodina, jejímž členem je člověk se zdravotním postižením, skupina, komunita, případně širší společenství lidí s postižením v situaci, kdy dostatečně nezvládají požadavky svého prostředí ať již z důvodů, které jsou na straně klienta, rodiny, skupiny, komunity či širšího společenství, nebo z důvodů, které jsou na straně prostředí, jež generuje nezvládnutelné problémy. Intervence sociální práce zahrnuje dle autorky všechny činnosti, které sociální pracovník vykonává ve prospěch této cílové skupiny.

Je nutné ovšem upozornit na skutečnost, že nikoli všichni lidé s postižením musí a přejí si být středem zájmu pomoci. Přestože lidé s postižením jako celek patří mezi zranitelné skupiny obyvatelstva a cílové skupiny sociální práce, jako jednotlivec však nikoliv každý člověk s postižením vstoupí a musí nutně vstoupit do oblasti působení sociálního pracovníka. „Být člověkem se zdravotním postižením" neznamená automaticky „být klientem sociální práce".

V praxi se sociální práce věnuje problematice bariér ve společenském prostředí, nerovnosti a nespravedlnosti, které limitují životy některých osob, tedy i osob se zdravotním postižením. Jejím úkolem je reagovat jednak na akutní situace a krize, ale také na každodenní problémy jedince, skupin či celé společnosti. Usiluje o to, aby lidé mohli plně rozvinout své možnosti, zaměřuje se na obohacení jejich životů, předcházení selhání, zvládání obtíží a navození změny.

May (2005, s. 87) upozorňuje, že intervence v oblasti sociální práce se ve vztahu k lidem s postižením musí systémově zaměřit současně na různorodé aspekty a cíle, přičemž podmínkou *sine qua non* je nezbytné porozumění aspektům a souvislostem zdravotního postižení. Toto by mělo být těžištěm změny v dosavadních obvyklých profesních náhledech a přístupech vůči lidem s postižením jak v oblasti teorie, tak v oblasti praxe a výzkumu. I Krhutová (2013c) popisuje, že základem intervencí přímé i nepřímé práce s klienty se zdravotním postižením je obecná znalost komplexity životních podmínek lidí s postižením a dodává také specifickou znalost konkrétních potřeb klienta s postižením, respekt k jeho důstojnosti včetně znalosti optimálních způsobů

komunikace a přístupů vůči lidem s postižením a k žité osobní zkušenosti klienta se svým postižením. Umět „vidět situaci klienta v celku" je však v oblasti zdravotního postižení nesmírně náročný požadavek. Mnoha sociálním pracovníkům k tomu často chybí elementární vzdělanostní průprava.

Intervence sociální práce s lidmi se zdravotním postižením lze vnímat jako součást konceptu tzv. koordinované rehabilitace, kdy základním předpokladem je týmová spolupráce odborníků, zejména odborných lékařů včetně rehabilitačních lékařů, posudkových lékařů, fyzioterapeutů a ergoterapeutů, speciálních pedagogů, psychologů a sociálních pracovníků – ve spolupráci s klientem se zdravotním postižením a jeho sociálním okolím (více v kapitole 9 – Koordinovaná rehabilitace u osob se zdravotním postižením). Sociální pracovník zde zastává především tzv. sociální rehabilitaci, což je dle Votavy a kol. (2003, s. 60) „proces, při němž osoba se zdravotním postižením dosahuje maximálně možné míry samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně integrace. Samostatnost a soběstačnost spočívá především ve schopnosti rozhodovat o vlastním životě a dosahovat zvolených cílů".

Význam sociálního pracovníka při práci s jedincem se zdravotním postižením spočívá zejména ve vytváření, podpoře a stabilizaci přijatelných životních podmínek lidí s postižením. Základem je zprostředkování (poskytování) vhodných sociálních služeb, finančních podpor ze systému sociálního zabezpečení, dále podpora při zprostředkování či vytváření pracovních příležitostí, zprostředkování bydlení, poskytování sociálního poradenství, pomoci a podpoře při ochraně práv a oprávněných zájmů klientů s postižením atd.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Jak byste definovali pojem zdravotní postižení?*
2. *Definujte hlavní myšlenky jednotlivých modelů zdravotního postižení.*
3. *Jaký model zdravotního postižení je vám nejbližší? A proč?*
4. *Definujte hlavní cíle sociální práce s klienty se zdravotním postižením.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Brisenden, S., 1986. Independent living and the medical model of disability. In: Černá, M. a kol., 2008. Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením. Praha: Karolinum, 222 s.
2. Hiranandani, V. S., 2005. Rethinking Disability in Social Work: Interdisciplinary Perspectives. In: May, G., Raske, M. (Eds). Ending Disability Discrimination. Strategies for Social Workers. Boston: Pearson, s. 71–81.
3. Kocurová, M., 2002. Speciální pedagogika pro pomáhající profese. Plzeň: Západočeská univerzita, 209 s.
4. Koláčková, J., Kodymová, P., 2010. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J. (Eds). Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupina a práce s nimi. Praha: Portál, s. 89–110.
5. Krhutová, L., 2010. Teorie a modely zdravotního postižení. Sociální práce/Sociálna práca 10(4): 49–59.
6. Krhutová, L., 2013a. Autonomie v kontextu zdravotního postižení. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 244 s.

7. Krhutová, L., 2013b. Komunikace v kontextu sociální práce s klienty se zdravotním postižením. Studijní opora. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
8. Krhutová, L., 2013c. Sociální práce a lidé se zdravotním postižením. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 149 s.
9. Krhutová, L., 2013d. Úvod do disability studies. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 154 s.
10. Matoušek, O., 2016. Slovník sociální práce. 3. vyd. Praha: Portál, 272 s.
11. May, G., 2005. Disability Content in Social Work Education. In: May, G, Raske. M. (Eds). Ending Disability Discrimination: Strategies for Social Workers. Boston: Allyn and Bacon, s. 86–89.
12. Michalík, J. a kol., 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 511 s.
13. Novosad, L., 2006. Základy speciálního poradenství: Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním. 2. vyd. Praha: Portál, 176 s.
14. Novosad, L., 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 272 s.
15. Novosad, L., 2011. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení. Praha: Portál, 166 s.
16. Pančocha, K., 2013. Postižení jako axiologická kategorie sociální participace. Brno: Masarykova univerzita, 219 s.
17. Pfeiffer, D., 2005. The conceptualization of disability. In: May, G, Raske. M. (Eds). Ending Disability Discrimination: Strategies for Social Workers. Boston: Allyn and Bacon, s. 25–44.
18. Vágnerová, M., Hadj-Moussová, Z., Štěch, S., 2004. Psychologie handicapu. 2. vyd. Praha: Karolinum, 230 s.
19. Votava, J. a kol. 2003. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. Praha: Karolinum, 207 s.
20. WHO, 2008. MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. © Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Praha: Grada, 280 s.
21. Zászkaliczky, P., 2010. Proměny paradigmatu – od segregace k inkluzi. In: Lechta, V. (Ed.). Základy inkluzivní pedagogiky. Praha: Portál, s. 42–54.

2 Sociální práce s osobami se zdravotním postižením v praxi

Bohdana Břízová

Klíčová slova: *metody sociální práce; role sociálního pracovníka; sociální fungování; sociální práce; sociální pracovník; uschopnění; zapojení; zplnomocnění*

Cílem kapitoly je vymezit roli sociálního pracovníka a jeho metody práce s osobami se zdravotním postižením. Dle Nečasové (2004) vymezuje Mezinárodní etický kodex sociální práce sociální práci jako profesi, která „podporuje sociální změnu, řešení problémů v lidských vztazích a také zmocnění a osvobození lidí v zájmu zvýšení blaha". Sociální práce zasahuje v oblastech, kde dochází k interakci lidí a jejich prostředí, a využívá k tomu teorie lidského chování a sociálních systémů. Základem sociální práce jsou principy lidských práv a sociální spravedlnosti. Barker (2003) vnímá sociální práci jako aplikovanou vědu zabývající se pomocí lidem, jejímž cílem je dosáhnout dostatečné úrovně jejich psychosociálního fungování. Dále se snaží o uskutečňování společenských změn, které vedou ke zlepšení prosperity všech lidí.

Sociální práce se, jak tvrdí Matoušek (2012), opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. U klientů, kteří se již společensky uplatnit nemohou, podporuje co nejdůstojnější způsob života.

Dle Navrátila (2012) je sociální práce profesionální aktivita zaměřená na zlepšení nebo obnovení sociálního fungování klienta a na tvorbu společenských podmínek nutných k dosažení tohoto cíle. Podstatou konceptu sociálního fungování je dle Navrátila (2001) představa, že lidé a prostředí jsou v permanentní interakci, přičemž prostředí klade na člověka určité požadavky a člověk je nucen na ně reagovat. V těch případech, ve kterých lidé dostatečně nezvládají požadavky svého prostředí, poskytuje pomoc sociální pracovník. Nezáleží na tom, zda je příčinou nezvládání nedostatek dovedností na straně klienta či zda jde o problém na straně sociálního prostředí, které generuje nezvládnutelné problémy. V obou případech jde o situaci, která se může stát předmětem intervence sociálního pracovníka. Dle Janebové (2014) jde o komplexní posouzení – zaměření na překážky, které vznikají na straně klienta, tak na neadekvátní požadavky či podmínky, které vyplývají z jeho sociálního prostředí.

Krhutová (2013a) upozorňuje, že jednou z podmínek sociálního fungování každého člověka je mobilita, svoboda pohybu, svoboda pobytu, možnost užívat veřejné služby, jako jsou doprava, kultura, zdravotní, vzdělávací, sociální, bankovní a další služby. Každé z typů zdravotního postižení klade na člověka s postižením odlišné nároky na zvládání prostředí a s tím spojené možnosti uspokojování základních životních potřeb.

Mlčák (2005) se zmiňuje o podpoře sociálního fungování klienta, kterou vidí v pomoci při obnově nebo získávání takových schopností a informací, které klientovi umožní zvládat požadavky prostředí nebo ovlivňovat ty nároky prostředí, jež jsou pro klienta nepřiměřené nebo problematické. Ve svých různých formách má tedy sociální práce zajistit lidem v komplexu jejich transakcí s prostředím obohacení jejich života plné využití jejich potenciálu a rovněž předcházet dysfunkcím.

Sociální práce je umění a vyžaduje mnoho různých dovedností. Dle Navrátila (2012) jde především o porozumění potřebám druhých a schopnost pomáhat lidem tak, aby se na naší pomoci

nestali závislí. Vedle vzdělání sociálního pracovníka, jeho osobních předpokladů, talentu či tvořivosti jde také o schopnost pracovat s informacemi a tvořivě uplatňovat osvojené dovednosti.

Role sociálního pracovníka

V souvislosti sociální práce s klienty se zdravotním postižením je nutné si uvědomit, že pro pracovníky pomáhajících profesí je zdravotní postižení zpravidla otázkou svobodné volby. Ohledně tématu zdravotního postižení uvádí Krhutová (2013a):

- mohou profesně „nastoupit a vystoupit";
- zpravidla disponují systematizovanými vědními znalostmi o zdravotním postižení kumulovanými v dlouhodobém vývoji vědního poznání;
- pokud sami postižení nemají, znalosti o postižení jsou výhradně zprostředkované;
- disponují praxí se zpravidla větším množstvím lidí s postižením;
- bez jejich působení by se nerozvíjela pomoc, péče a podpora systematickým způsobem a většina lidí s těžkým postižením by nepřežila;
- existence profese stejně jako počet zaměstnanců s příjmy v pomáhajících profesích stojí a padá s existencí lidí s postižením;
- odborníci bez postižení se mohou v průběhu života stát lidmi s postižením – primárně odborníky, kteří se sekundárně stali klienty své profese.

Naopak pro člověka s postižením existence jeho zdravotního postižení není otázkou svobodné volby, nelze z něj „vystoupit", z toho důvodu lidé s postižením (Krhutová, 2013a):

- vždy disponují nepřenosnou individuální zkušeností vlastního zdravotního postižení a zpravidla také přenesenými zkušenostmi mnoha jiných lidí s postižením;
- mimo dětský věk mají často vysokou míru odborných znalostí o svém postižení;
- navazují na více než stoletou tradici svépomocných spolků a organizací, a jsou tak sami svépomocnými odborníky v různých záležitostech svého postižení;
- podle hloubky postižení jsou, nebo nejsou závislí na existenci odborníků pomáhajících profesí;
- se vzrůstající vzdělaností a emancipací lidí s postižením vzrůstá jejich zastoupení mezi odborníky – bývají nejen klienty, ale současně i kvalifikovanými profesionály.

Kdo je tedy odborník na život jedince se zdravotním postižením? Krhutová (2013a) zdůrazňuje, že odborníky první linie jsou lidé s postižením, kteří se svým postižením bezprostředně žijí. Odborníky druhé linie jsou osoby blízké, zpravidla rodinní příslušníci lidí s postižením, kteří žijí s člověkem s postižením a s postižením jsou sice v přímém, avšak zprostředkovaném kontaktu. A odborníky třetí linie jsou pracovníci zejména pomáhajících profesí, dobrovolníci atd.

Nezřídka se lze v sociální práci setkat s přístupy, kdy sociální pracovník „ví", co je pro klienta „dobré", nebo to dokonce „ví nejlépe". Schopnost vcítit se do pocitů a jednání druhé osoby se dle Krhutové (2013a) v situaci těžkého zdravotního postižení střetává s absencí přímé zkušenosti a reálné vnitřní představy o životě s postižením. Řada sociálních pracovníků a pracovníků přímé péče si proto potřebu autonomie u lidí s postižením vysvětluje po svém. Roli přitom hraje i čas sociálního pracovníka, jeho kapacity, pracovní podmínky a další aspekty.

Sociální pracovník ve své každodenní práci zastává určité role. Profesionální role sociálního pracovníka bývá popisována různými způsoby – někdy velmi konkrétně, jak to činí třeba Řezníček (2000), kdy uvádí jejich výčet, jindy např. z hlediska způsobů přístupů k praxi, jak píše Nečasová (2013), nebo se můžeme setkat také se snahou o zobecnění a postihnutí některých společných rysů, jak to nalézáme u Musila (2008), jenž vymezuje tři hlavní pojetí sociální práce, a to administrativní, profesionální a filantropické, a k tomu pak přiřazuje tři ideální role sociálního pracovní-

ka – roli úředníka, specialisty nebo člověka. Neexistuje jeden správný popis rolí sociálního pracovníka při práci s jedinci se zdravotním postižením, proto krátce uvádím všechna tři zmíněná dělení.

Řezníček (2000) popsal roli sociálního pracovníka na základě činností, které sociální pracovníci vykonávají. Tyto typy se často v praxi prolínají:

- Typ pečovatel nebo poskytovatel svým klientům pomáhá nebo poskytuje služby tam, kde jejich vlastní síly vzhledem k jejich životní situaci nestačí. Služby může poskytovat v jejich domácnosti nebo přímo v pobytovém zařízení.
- Typ zprostředkovatel služeb pomáhá klientovi orientovat se v síti sociálních služeb, doprovází ho na jednání, pomáhá mu stanovit, která služba je pro něho správná, často vybírá zařízení, informuje svého klienta o dalších možnostech.
- Typ cvičitel (učitel) sociální adaptace pomáhá svým klientům pozměnit jejich chování tak, aby byli schopni řešit své problémy. Je to trenér adaptačních a sociálních dovedností.
- Typ poradce nebo terapeut se snaží svým klientům pomoci získat náhled na jejich způsoby jednání tak, aby klienti byli schopni adaptabilnějšího jednání.
- Typ případový manažer se snaží vybrat a zajistit souvislé poskytování více služeb, zejména u klientů s větším množstvím sociálních a zdravotních potřeb.
- Typ manažer pracovní náplně v zařízení sleduje mimo jiné kvalitu poskytovaných služeb, jejich koordinaci, průběžně zpracovává informace. Jde o profesionály ve větších zařízeních s velkou klientelou.

Čtyři role sociálního pracovníka, a to z hlediska způsobů přístupů k praxi, popisuje Nečasová (2013, s. 46):

- Angažovaný sociální pracovník chápe svou práci jako způsob, jímž uplatňuje osobní morální hodnoty, opravdově pečuje o klienty, respektuje jejich osobní zvláštnosti a rysy, sám sebe vnímá ve své profesi především jako osobu a až poté jako pomáhajícího pracovníka, důležitý je pro něj vztah s klientem, rizikem je zde však přeměna pracovního vztahu ve vztah osobní a problém vyhoření.
- Radikální sociální pracovník – také vkládá do praxe osobní hodnoty, ale než o pomoc konkrétnímu klientovi mu jde primárně o změnu těch zákonů oblastí sociální politiky a praxe, které považuje za nespravedlivé; jde mu spíše o otázku politické ideologie a o práci v zájmu sociální změny.
- Byrokratický sociální pracovník – charakterizuje jej oddělení osobních hodnot, profesních hodnot a hodnot zaměstnavatele, protože musí s klientem manipulovat směrem pro klienta prospěšným, ne však v normálním osobním životě čestným.
- Profesionální sociální pracovník – je autonomním profesionálem, je vzdělaný v oboru, je veden etickým kodexem a jeho identitu tvoří především členství v profesi, prioritou jsou práva a zájem klientů, klienti participují na rozhodování, moc klienta je však pod kontrolou pracovníka.

Velmi srozumitelné je také pojetí Musila (2008, s. 64), i když jak sám autor říká, jde spíše o „myšlenkové orientační body". V administrativním pojetí sociální práce je dominantní role úředníka, jehož úkolem je daným postupem vyřizovat žádosti a volit z daných variant opatření, ve filantropickém pojetí má být pracovník především člověkem, zdůrazňuje se lidský přístup, vztah a reagování na potřeby daného klienta. V profesionálním pojetí by pak sociální pracovník měl být specialistou, k jehož roli patří to, že koncipuje, realizuje a vyhodnocuje dlouhodobě pojatou intervenci a uvědomuje si unikátnost a komplexnost klientovy životní situace.

Závěrem můžeme doplnit, že zajímavý pohled na roli sociálního pracovníka může přinést použití optiky pomoci a kontroly, které přinesl systemický přístup. Tímto pohledem se role sociálního pracovníka „nasvítí" jinak a vytanou rozdíly, které předtím vidět nebyly. Konkrétní práce

s klientem totiž bude vypadat výrazně odlišně, pokud budeme definovat svou roli jako poradenskou nebo pedagogickou (učitel či cvičitel sociální adaptace – viz výše) a budeme přitom v pomoci, než když budeme v kontrole – a přitom stále budeme poradcem, učitelem či cvičitelem. K reflektování toho, jakou roli sociální pracovník zastává, je proto užitečné myslet i na to, zda se pohybuje v pomoci či kontrole (více o této problematice v publikaci Ivana Úlehly – Umění pomáhat, 2005).

Uschopnění – zapojení – zplnomocnění při práci s lidmi se zdravotním postižením

V sociální práci se v průběhu jejího rozvoje objevují tři základní koncepty při práci s klientem. V tradiční sociální práci se kladl dlouhou dobu důraz na uschopnění, ovšem na konci 80. a 90. let v souvislosti s rozvojem antiopresivního přístupu se rozvíjí koncept zplnomocnění. Jako prostředek ke zplnomocnění a zároveň jako cíl zplnomocňujícího procesu je tzv. zapojení/participace. Navrátil (2001) vysvětluje, že zatímco koncept uschopnění je individualistický (problém vidí zejména v individuálních nedostatcích), zplnomocnění znamená pomoc lidem, aby získali větší moc (kontrolu, vládu) nad vlastními životy a životními podmínkami. Zatímco uschopnění znamená, že sociální práce umožňuje lidem vytvořit strategie, kterými se vyrovnají s podmínkami jejich života, tak zplnomocnění znamená nejenom se přizpůsobovat, ale naučit se převzít kontrolu nad vlastními životy i životními podmínkami.

Koncept uschopnění (angl. enabling – umožňující) je dle Navrátila (2001) chápán jako prostředek, který zabraňuje vzniku závislosti na systémech pomoci. Je založen na myšlence, že klient by si měl osvojit takové dovednosti, které mu pomohou zvládnout podmínky, ve kterých žije. Dle Krhutové (2013a) jsou primární cílovou skupinou lidé, kteří si z různých důvodů nedokážou nebo nemohou pomoci sami v rámci své nepříznivé životní situace. Tento koncept je využitelný u jedinců se zdravotním postižením, kde klient nějakou dovednost kvůli zdravotnímu postižení ztratil (či ji nikdy neměl) a nyní je pro něj tato dovednost žádoucí, a není s to dojít k dovednosti vlastními silami, a proto pro její zvládnutí využívá podpůrné systémy.

Koncept zapojení (angl. participation – účast, zapojení, participace) má několik úrovní, na kterých může sociální pracovník pracovat. Dle Gojové (2012) je první úrovní participace informování, kdy je občanům pouze sděleno, co je v plánu a nemají téměř žádnou moc to ovlivnit. Druhým stupněm participace jsou konzultace, při kterých jsou lidé tázáni na názor či zpětnou vazbu. Třetí úroveň je zapojení do rozhodování. Čtvrtá úroveň spočívá ve společném jednání, ve společném uskutečňování plánů. Ovšem participace sama o sobě není, dle autorky, garancí zplnomocňujícího procesu. Podle Schuringy (2007) jde o změnu pasivního postoje lidí k postoji proaktivnímu, o uvědomění si vlastních kvalit a jejich využití ke změně svých životních podmínek a řešení problémů.

Koncept zplnomocnění (angl. empowerment – posílení, zmocnění, oprávnění) je významově široký a neustálený. Zplnomocnění jako metodu vymezuje Adams (2003, s. 8): „Zplnomocnění může být definováno jako takové prostředky, jimiž se jednotlivci, skupiny nebo komunity stávají schopnými převzít kontrolu nad okolnostmi svých životů a dosahovat svých vlastních cílů, a tak se stávají schopnými směřovat úsilí k pomoci sobě i jiným a maximalizovat kvalitu svých životů." V případě metody jde, dle autora, o způsob práce sociálních pracovníků, který zvyšuje moc lidí. Jde o to, aby se jedinec stal nezávislým a samostatným ve svém životě, v řešení problémů a ve svém rozhodování. K tomu potřebuje nejen dovednosti, ale také kritický náhled a sebereflexi, vědomí odpovědnosti vůči sobě i druhým a schopnost v určité situaci jednat. Dle Gojové (2012) sami klienti zpočátku zplnomocnění jako cíl sociální intervence neidentifikují a obvykle se soustředí na více bezprostřední, konkrétní a hmatatelné zájmy a cíle. Zplnomocnění tak zpočátku může být pouze cílem sociálního pracovníka, a až v průběhu intervence začíná být tento cíl identifikován také klienty.

Ideály soudobé sociální práce s klienty se zdravotním postižením

V současné sociální práci s klienty se zdravotním postižením směřujeme ke třem ideálům – a to ke zplnomocnění, k rovným příležitostem a k nezávislému způsobu života. Tyto tři ideály úzce souvisejí s pojetím sociální práce jako profese lidských práv.

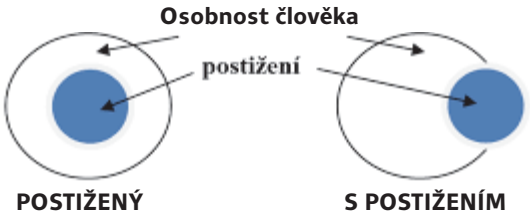
Ideál zplnomocnění klade důraz na změnu nerovností. Měl by být cílem některých postupů sociální práce spočívajících ve zvýšení klientovy či skupinové schopnosti prosazovat vlastní oprávněné zájmy, resp. vymanit se z podřízeného, utlačeného postavení. Dle Koláčkové a Kodymové (2010) zplnomocnění na straně jedné obnáší práci v partnerství s jedinci se zdravotním postižením, která posiluje jejich sebevědomí, a na druhé straně podporuje plnohodnotné využívání a realizaci jejich práv.

Rovnost příležitostí (a na druhé straně nerovnost) se vyskytuje v otázkách sociální politiky a sociální práce neustále, a je to jeden z jejich obecných cílů. Stát chce občanům garantovat rovnost k přístupu ke vzdělání, k práci, k bydlení, k základní zdravotní péči, k systému sociálního zabezpečení, k vlivu na věci veřejné, k informacím bez ohledu na věk občana, na jeho příslušnost k pohlaví, k rase, k náboženství, na jeho sexuální orientaci nebo na existenci omezení různého druhu. S rovností šancí souvisí i rovnost práv, tedy stejná aplikace práva na všechny členy společnosti.

O nezávislém způsobu života mluvíme v případě, že jedinec převzal kontrolu nad svým životem. Tento ideál tedy směřuje k tomu, že i člověk, který je imobilní a využívá např. celodenní osobní asistenci, může mít kontrolu nad svým životem z hlediska rozhodování o svých potřebách a jejich uspokojování, jsou-li k dispozici vhodné podmínky. Podle Pfeiffera (2005) je tento ideál založen na tezi, že lidé s postižením jsou příslušní a odpovědní činit rozhodnutí a mají právo volby a výběru. Problémy, s nimiž se potýkají, souvisejí s pozicí moci a kontroly sociálních pracovníků a dalších lidí, neadekvátním zabezpečením služeb a se subjektivními, architektonickými, ekonomickými a dalšími bariérami. Řešení problémů dle autora spočívá v sebeobhajobě, systému advokacie, eliminaci bariér a dalších opatřeních podle výběru lidí s postižením. Lidé s postižením nechtějí „něco navíc", chtějí tytéž příležitosti a možnosti jako ostatní lidé. Stejně jako ostatní musejí nést odpovědnost za své životy a rozhodnutí a mají právo mluvit za sebe a vyjadřovat se k nim.

Metody sociální práce v souvislosti se zdravotním postižením

Nejdříve krátce něco k užívání pojmosloví. Michalík a kol. (2011, s. 50) názorně ukazují, jaký je rozdíl mezi pojmem „zdravotně postižený člověk" a „člověk se zdravotním postižením": *„Schéma naznačuje, že při užití předložky ‚s, se' může v subjektivní rovině vzniknout větší prostor pro vnímání osobnosti člověka, kde postižení je důležitou, ale jen jednou z mnoha součástí jeho osobnosti."* Především v **rámci sociální práce s jednotlivcem**, kdy je na prvním místě hodnota a osobnost jedince, je samozřejmě vhodné užívat pojem „člověk se zdravotním postižením" (obr. 1.3).



Obrázek 1.3 – Schéma rozdílu – člověk postižený a člověk s postižením *(dle Michalíka a kol., 2011)*

Sociální pracovníci, kteří se podílejí na řešení nepříznivých životních situací u lidí s postižením, potřebují pro úspěšné zvládání profesní role nejen příslušné kvalifikační odborné znalosti, ale také dobrý přehled o příčinách, dopadech a důsledcích zdravotního postižení, dále o faktorech ovlivňujících život člověka se zdravotním postižením. Základem je umění a dovednost komunikace, neboť ta je velmi důležitá pro vztah mezi klientem a sociálním pracovníkem.

Při individuální práci s klientem se zdravotním postižením je pro sociálního pracovníka poměrně zásadní znalost toho, kdy, ve kterém věku ke zdravotnímu postižení u klienta došlo (vrozené × získané postižení). Dle Krhutové (2013b) tím lze mj. získat informaci o „časové zkušenosti" klienta s konkrétním typem postižení, tj. jak dlouho člověk postižení má, kolik let, měsíců či teprve týdnů s ním žije.

Sociální pracovník si musí uvědomit, že pro zdravotní postižení je charakteristická velice široká variabilita projevů a důsledků. Dva lidé se stejným typem a stupněm (hloubkou, intenzitou) zdravotního postižení mohou mít a mívají odlišné individuální projevy postižení i odlišné schopnosti, dovednosti, možnosti pro zvládání nároků postižení, které se promítají do odlišných důsledků jejich postižení.

Krhutová (2013b) také vysvětluje, že zaměření intervencí sociální práce závisí na tom, zda jde o dítě s postižením, mladistvého, dospělého v produktivním věku či seniora s postižením. Má-li člověk postižení vrozené nebo získané v dětském věku, zpravidla řeší jiný typ životních situací než člověk, který postižení získal ve 20, 50, 70 letech věku. Řešení řady životních situací však bude u obou společné.

Při sociální práci s rodinou je potřeba se zaměřit na několik aspektů. Prvním z nich je např. navazování partnerských vztahů a založení vlastní rodiny, což je dle Krhutové (2013b) považováno za jeden z „indikátorů" úspěšného začlenění do společnosti. Navazování, udržování a rozvoj partnerských vztahů lidí s postižením se ovšem setkává s některými problémy, jež jsou přímými důsledky příslušných funkčních zdravotních limitů. S tím souvisí také otázka sexuality – sociální pracovník by si měl uvědomit, že sexuální potřeby lidí s postižením se neliší ve srovnání se sexuálními potřebami lidí bez postižení. Často ovšem tuto potřebu naplňují přijetím náhradních nebo méně obvyklých forem sexuálního uspokojování, v některých případech je potřeba i určitá pomoc třetí osoby. Poučení, tolerance, trpělivost, citlivý přístup, zachování taktu a vkusu sociálního pracovníka mohou pomoci upravit stav do přijatelné podoby.

Druhým aspektem, který je potřeba při sociální práci s rodinou reflektovat, je přítomnost jedince s postižením jako člena rodiny. Pro každou pečující rodinu je naprosto odlišná kvalitativní stránka života rodiny, a to v desítkách hodnot a charakteristik jak vnitřního života, tak vnějšího v rámci jejich existence. Toto je nutné zdůraznit především sociálním pracovníkům, neboť se často setkáváme se zobecňováním zkušeností daného pracovníka vyplývajících z poznání situace v několika málo rodinách.

Je nutné si také uvědomit a sociální pracovníky upozornit, že hovoříme-li o rodině, kde některý z jejích členů má zdravotní postižení, zpravidla se pozornost profesionálů zaměřuje na ty, kdo postižení mají, a na ty, kdo o ně pečují. Ne vždy bývá pozornost věnována intaktním sourozencům dětí s postižením a sourozeneckým konstelacím v kontextu zdravotního postižení.

Skupinová práce, resp. sociální práce se skupinou poskytuje některé možnosti, které v individuální práci s klientem nelze realizovat. Dle Havránkové (2013) je skupinová dynamika podstatným faktorem pro skupinovou práci, která aktivizuje energii, tvořivost a odvahu ke změně, jež musí nastat, aby se zlepšily podmínky klienta (vnitřní a/nebo vnější). Sociální pracovníci vedou, podílejí se na vedení či jsou členy, konzultanty, facilitátory skupin k dosažení různorodých sociálních cílů, případně jsou zdrojem (aktivizačním prvkem) skupinových aktivit. Ve vztahu k lidem s postižením je nutné zmínit především svépomocné skupiny (neformální nebo formálně ustanovené nějakým statutem). Svépomocná skupina je charakterizována nadpoloviční většinou členů se zdravotním postižením, kteří organizaci řídí (na rozdíl od skupiny či organizace PRO osoby se zdravotním postižením, kde nezáleží na početním poměru členů s/bez postižení). Dle Krhutové (2013b) je filozofie svépomocných skupin založena právě na ústřední myšlence „sami si pomoci ke svépomoci". Nejde zde přitom o odlišování rovin „my" a „oni", neboť v obou typech organizací se členství lidí s postižením a intaktních prolíná a řada lidí s postižením v těchto organizacích má rovnocenné vzdělání v sociální práci, speciální pedagogice, ekonomice, managementu apod.

Klíčovým rozlišovacím prvkem je, dle autorky, pohled „rozhodovat (či spolurozhodovat) o někom, mluvit za někoho“ a „rozhodovat o sobě, mluvit za sebe“.

V oblasti zdravotního postižení můžeme **komunitní sociální práci** vnímat skrze organizace osob/pro osoby se zdravotním postižením. Pojetí komunitní práce ve vztahu k lidem s postižením vychází dle Krhutové (2013b) z teze, že společným prvkem většiny teoretických konceptů komunity a komunitní práce je aktivizace, zapojení a participace lidí se společnými zájmy na zlepšení jejich životní situace prostřednictvím společenství. Jako zástupce organizací osob s postižením, v jejichž aktivitách se uplatňuje vícero prvků komunitní práce, můžeme jmenovat Národní radu osob se zdravotním postižením ČR.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Vysvětlete souvislost mezi sociální prací a sociálním fungováním jedince se zdravotním postižením.*
2. *Definujete jednotlivé role sociálního pracovníka.*
3. *Popište tři základní koncepty při sociální práci s jedinci se zdravotním postižením, a to uschopnění, zapojení a zplnomocnění.*
4. *Co vnímáte jako ideály současné sociální práce s osobami se zdravotním postižením?*
5. *Jaká jsou specifika u jednotlivých metod sociální práce při sociální práci s jedinci se zdravotním postižením?*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Adams, R., 2003. Social Work and Empowerment. 3rd ed. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 224 s.
2. Barker, R. L., 2003. The Social Work Dictionary. 5th ed. Washington, DC: NASW Press, 493 s.
3. Gojová, A., 2012. (Bez)mocná sociální práce? Ostrava. Habilitační práce. Ostravská univerzita v Ostravě, Fakulta sociálních studií.
4. Havránková, O., 2013. Skupinová práce. In: Matoušek, O. a kol. Metody a řízení sociální práce. 3. vyd. Praha: Portál, s. 153–168.
5. Janebová, R. 2014. Teorie a metody sociální práce – reflexivní přístup. Hradec Králové: Gaudeamus, 120 s.
6. Koláčková, J., Kodymová, P., 2010. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J. (Eds). Sociální práce v praxi. Specifika různých cílových skupina a práce s nimi. Praha: Portál, s. 89–110.
7. Krhutová, L., 2013a. Autonomie v kontextu zdravotního postižení. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 244 s.
8. Krhutová, L., 2013b. Sociální práce a lidé se zdravotním postižením. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 149 s.
9. Matoušek, O. 2012. Filozofická témata významná pro sociální práci. In: Matoušek, O. a kol. Základy sociální práce. Praha: Portál, s. 47–82.
10. Michalík, J. a kol., 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 511 s.
11. Mlčák, Z. (Ed.), 2005. Profesní kompetence sociálních pracovníků a jejich hodnocení klienty. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 350 s.
12. Musil, L., 2008. Různorodost pojetí, nejasná nabídka a kontrola výkonu „sociální práce“. Sociální práce/Sociálna práca 8(2): 60–79.

13. Navrátil, P., 2001. Teorie a metody sociální práce. Brno: Marek Zeman, 162 s.
14. Navrátil, P., 2012. Současné pojetí a dilemata disciplíny. In: Matoušek, O. a kol. Základy sociální práce. 3. vyd. Praha: Portál, s. 183–192.
15. Nečasová, M., 2004. Mezinárodní etický kodex sociální práce – principy. Sociální práce/Sociálna práca 4(4): 31–34.
16. Nečasová, M., 2013. Profesní etika. In: Matoušek, O. a kol. Metody a řízení sociální práce. 3. vyd. Praha: Portál, s. 21–50.
17. Pfeiffer, D., 2005. The conceptualization of disability. In: May, G., Raske, M. (Eds). Ending Disability Discrimination: Strategies for Social Workers. Boston: Pearson, s. 25–44.
18. Řezníček, I., 2000. Metody sociální práce. Praha: SLON, 80 s.
19. Schuringa, L., 2007. Komunitní práce a inkluze Romů. Ostrava: Radovan Goj, 180 s.
20. Úlehla, I., 2005. Umění pomáhat: Učebnice metod souciální praxe. Praha: SLON.

3 Historický vývoj přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením

Radka Prázdná

Klíčová slova: *asimilace; historický vývoj; modely přístupu; podpora; represe*

Následující kapitola seznamuje s modely přístupu společnosti k jedincům se zdravotním postižením, a to především z důvodu správného a komplexního pochopení vývoje a aktuálního stavu péče a podpory jedinců se zdravotním postižením v naší společnosti. Od doby, kdy je člověk schopen vnímat své lidství, setkává se se skutečností nemoci nebo postižení (Pančocha, 2013). Postoj k osobě s postižením se v průběhu dějinného vývoje pohybuje mezi dvěma extrémy – úplně negativní, snažící se o eliminaci, až po pozitivní, se snahou aktivní pomoci a vytvoření životních podmínek, které jsou srovnatelné s podmínkami lidí bez postižení (Fischer a Škoda, 2014). V hranicích mezi extrémními postoji se vyvíjel i postoj celé společnosti k osobám s postižením v dějinách lidské civilizace.

V průběhu historie lidstva se setkáváme s následujícími modely:

- regrese;
- utilitarita;
- charita;
- humanita;
- altruismus;
- filantropismus;
- segregace;
- rehabilitace;
- emancipace;
- prevence;
- integrace.

Následující schematický přehled předkládá popis dominantních přístupů společnosti k jedincům se zdravotním postižením v historických souvislostech. Přehledy a schémata vždy přinášejí jistou míru redukce sdělení, a proto je nutné informace a poznatky této kapitoly usadit do kontextu dalších poznatků celého studijního textu.

1. Stadium represivně lhostejných postojů (raný a střední starověk)

V nejstarších dobách šlo o zachování rodu a drsné podmínky života nahrávaly selekci jedinců s postižením. V době fungování antických státních útvarů se zdraví a tělesná dokonalost stávaly obecně uznávanými vzory a vysokými hodnotami, např. v antickém Řecku kalokagatia, harmonie dobra, krásy a zdraví. Potřeba lidí fyzicky silných a zdatných byla samozřejmostí. Kdo nesplňoval podmínky pro to, aby se stal vojákem a sloužil státním zájmům, byl považován za neplnohodnotného a mnohdy za nehodného života. Bylo běžnou praxí, že o svém životě nemohl jedinec s postižením v žádném případě rozhodovat. Dříve, než mohl učinit jakékoliv rozhodnutí nebo vyslovit svoji vůli, býval usmrcen. Běžné to bylo zejména ve státech, kde byl silný vliv vojenské moci

(např. Sparta), ale podobná praxe byla zachovávána ve státních útvarech s vyspělým právním řádem (např. Řím) (Lechta a kol., 2010; Lechta, 2016). Převládajícím postojem v tomto období je segregace, tj. vyloučení ze společenství zdravých a silných jedinců; je to stadium, jehož první náznaky jsou pozorovatelné v souvislosti se stěhováním národů a úzce souvisí s demografií. Lidé s postižením jsou omezeni ve svých možnostech a prakticky vyloučeni z přípravy na život a běžného společenského života. Jsou vlastně chápáni jako nutné zlo a přítěž zdravé společnosti. To souvisí s celkovým pohledem na člověka a společenské ideály, kde rozhodujícími hodnotami je síla, obratnost a zdatnost osoby, která jí umožňuje a usnadňuje prosté přežití v drsných podmínkách. Osoba s postižením nemůže dostát takovým požadavkům, je opuštěna, vyloučena. Ačkoliv v některých kulturách nešlo přímo o usmrcování osob s postižením, vyloučení ze společnosti bylo závažným faktem, který mohl vést ke smrti hladem. V historickém období raného a středního starověku byly kultury, které tyto represivní postoje vůči osobám s postižením nezaujímaly (Titzl, 1998). Starověký Egypt utilitárním přístupem využíval jedince s postižením jako levnou pracovní sílu. Selektivní přístup nebyl přípustný v prostředí židovské kultury. Příčiny tkví především v monoteistickém náboženství židů, které předkládá jasný étos (viz Dekalog). Výjimku tvořil v tomto historickém období i orientální svět, především starověká Čína a Japonsko (Lechta a kol., 2016).

2. Stadium výběrově utilizačních postojů (starověk)
S nástupem dělby práce se objevila možnost využívat funkčních schopností osob s postižením. Negativní stránkou bylo zneužívání těchto schopností, kdy se osoba s postižením stává vlastně levnou pracovní silou. Na druhou stranu ale toto období přineslo možnost cíleného a systematického rozvoje určitých schopností těchto osob, což je základ systematického rozvoje a vzdělávání osob s postižením (Monatová, 1998; Valenta, 2014).

3. Stadium charitativních postojů (středověk)
Tyto postoje vyrůstají především z křesťanského pojetí služby bližním, nemocným a znevýhodněným. V tomto období vznikají první zařízení pro osoby s postižením, kde je postaráno o jejich základní potřeby. Vyšší potřeby byly často opomíjeny, neboť dobročinnost kladla důraz na zabezpečení primárních potřeb a na realizaci křesťanské lásky k bližním bez zvláštního důrazu na odbornost péče. Jde bezesporu o první kulturní formu vztahu společnosti ke svým znevýhodněným členům (Jesenský, 1995; Vojtko, 2001). Láska k bližnímu a zásluha pomoci slabým a znevýhodněným se stala motivem pro první projevy organizované péče o osoby s postižením.

4. Stadium humánně filantropických postojů (14.–16. století, renesance)
První projevy filantropie a snahy pomoci jedincům znevýhodněným se objevily, jak bylo řečeno, v době rozvoje charitativní činnosti církve. Vlivem náboženské morálky se šířily postoje pomoci člověku v nouzi plynoucí z lásky k bližnímu. Pomoc začala mít organizovanou a institucionalizovanou formu, což se projevovalo nejčastěji zřizováním útulků a ústavů (Jesenský, 1995; Monatová, 1998). Člověk se v období renesance stává středem zájmu, zvyšuje se důraz na hodnotu lidství a z toho plynoucí důstojnost člověka. Renesanční humanismus obhajuje nutnost pomoci osobám s postižením na základě toho, že jsou lidské bytosti a zaslouží si úctu. Typickým představitelem tohoto období je J. A. Komenský (1592–1670), jenž předstihl svoji dobu a intenzivně se zabýval otázkami vzdělávání a nezapomínal ani na jedince, kteří jsou nějakým způsobem odlišní od ostatních a nacházejí se z toho důvodu i v celkově odlišné situaci. Učitel národů ve své Vševýchově (Pampaedii) se staví za všeobecné vzdělávání a výchovu bez rozdílu věku, pohlaví, majetnosti a fyzického stavu. Na základě svého křesťanského přesvědčení hodnotí lidský život z hlediska posledního soudu, kam nakonec budou povoláni všichni, a je tedy nutné je od dětství připravovat, aby byli schopni obstát. Zanedbávání vzdělávání je podle Komenského možno připustit jen u existence, která není lidskou a rozumnou bytostí, je tedy „nečlověkem“. Vzdělávání považuje

Komenský za pomoc rozvíjející se lidské osobnosti, aby byla schopna splnit své věčné poslání a povolání k životu s Bohem.

5. Stadium altruisticko-segregačních postojů (17.–19. století, osvícenství)
Toto období navazuje na humanismus a vyzdvihuje altruismus jako nezištný postoj k člověku, jak ho ve své filozofii pojal např. Auguste Comte (1798–1857). Vedle zabezpečení základních životních potřeb je kladen důraz na potřeby vyšší. Velkou roli zde hraje institucionalizace výchovy a vzdělávání jedinců s postižením a jejich odlišení od většinové společnosti. Vznikají samostatné ústavy se školskými zařízeními a internáty pro osoby s různými typy postižení (Novosad, 2009; Lechta, 2016). V českých zemích se také nový zájem o osoby se smyslovým postižením projevil zakládáním ústavů, většinou podle zahraničních modelů; např. v roce 1786 byl založen v Praze ústav pro hluchoněmé. U jedinců s postižením se vzhledem ke specifičnosti jejich situace nejprve uplatňovala individuální forma vzdělávání. Na základě úspěchů a efektivity metod mohly být formovány obecnější principy. S jejich používáním se ale časem objevila možnost použít jich šířeji a obecněji na konkrétní populaci osob s postižením. Praxe pak potvrdila nebo vyvrátila jejich účinnost. Typickým příkladem je dodnes využívané a rozšířené Braillovo písmo, které je vlastně modifikací Barbierova písma používaného pro vojenské účely, přesněji řečeno pro čtení vojenských zpráv v zákopech bez osvětlení. Humanismus přinesl nový zájem o člověka, pozornost byla obracena ke konkrétní podobě života na zemi, hodnotě existence. V průběhu života se člověk má vzdělávat a rozvíjet. Odbornost a nárůst institucionalizace péče a rozvoje jedinců s postižením v období renesance s sebou paradoxně přinesly do dalších let a století segregaci institucí určených osobám s postižením od většinové společnosti (Fischer a Škoda, 2014).

6. Stadium rehabilitačně emancipačních postojů (19.–20. století, modernismus)
Výše popsané přístupy se v tomto období dále proměňovaly ve snahu společnosti o aktivní pomoc lidem s postižením. K rozvoji poznatků o problematice osob s postižením přispěl počátkem dvacátého století především rostoucí počet těchto osob, což zapříčinila první světová válka a následující světové válečné konflikty. Do té doby největší válečný konflikt způsobil nárůst počtu smyslově a tělesně postižených a vznikla potřeba se o ně postarat (Vojtko, 2001). Velké procento válečných zranění připadalo právě na poškození smyslových orgánů, především zraku a sluchu. Náhle bylo zřejmé, že i lidé mladí a zdraví se smyslovým postižením mají své potřeby a ty je třeba naplňovat. Nestačí pouhý soucit s nimi, ten musí být nahrazen aktivitou a pochopením ze strany většinové populace, což znamená také zájem o problematiku ze strany oficiálních institucí, nevyjímaje stát. To byl velký obrat ve vývoji chápání jedince s postižením. Současně s rozvojem myšlenek sociálního státu, tzv. Welfare State, který je schopen postarat se o všechny své příslušníky, to znamená i o osoby různým způsobem znevýhodněné, se rozvíjí systém sociální péče o tyto občany. Zdůrazňován je individuální přístup a aktivní vyhledávání potřeb jedince se znevýhodněním. Rozvíjejí se také svépomocné formy práce, vedle výchovy a vzdělávání je důraz kladen na rehabilitaci. Během rychlého rozvoje společnosti a technických možností ve dvacátém století a se sílícími myšlenkami rovnoprávnosti se začala věnovat pozornost označení osob s postižením, které odráží i postoj společnosti k nim. Opouští se od dnes již pejorativních označení např. „mrzák" vzhledem k úctě a důstojnosti k lidské osobě. Aktuálně je odbornou literaturou preferovaný termín „osoba se zdravotním postižením" (Fischer a Škoda, 2014). Udělováním prvenství osobě, jedinci je vyjádřena právě hodnota osoby samotné a její životní okolnosti jsou pokládány až za jakousi druhotnou a doplňující informaci. V tomto období se také začal vyvíjet vědecký systém disciplín zabývající se jedincem se zdravotním postižením. Tento fakt souvisí s vyčleněním se z filozofie okolo přelomu 19. a 20. století a dalším rozvojem věd o člověku.

7. Stadium preventivně integračních postojů (konec 20. a počátek 21. století, postmoderna)
Základními hodnotami jsou svoboda, nezávislost, nevylučování. Důraz je kladen na aplikaci Listiny lidských práv, dosažení plné nezávislosti a v péči o osoby s postižením je prosazován postoj partnerství. Rehabilitace směřuje k co nejvyššímu stupni rozvoje uchovaných funkcí a kompenzaci funkcí poškozených (Novosad, 2009; Lechta, 2016). Zároveň je také důraz kladen na to, aby rehabilitace byla nabízena co možná nejkomplexněji a mezioborově. Takto orientovanou rehabilitaci nazýváme ucelenou (tj. koordinovanou). Směřuje k ucelenosti a vzájemné provázanosti metod práce s klientem. Aktuálně ji chápeme jako nutný předpoklad pro integraci do společnosti. Tento časový úsek je výrazně ovlivněn rozvojem problematiky lidských práv. Ve sledovaném časovém období vznikala řada významných dokumentů z oblasti problematiky lidských práv, více k uvedenému tématu bude zmíněno v příslušné podkapitole.

Kontrolní úkoly

1. *Charakterizujte vývoj přístupu společnosti k jedincům se zdravotním postižením v závislosti na historickém období.*
2. *Popište faktory, které ovlivňují přístupy společnosti k osobám se znevýhodněním.*
3. *Pojmenujte skutečnosti, které přispěly k aktuálnímu přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením.*
4. *Definujte pojem asimilace v kontextu přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením.*
5. *Definujte pojmy stejnost a rovnost v přístupu k osobám se zdravotním postižením.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Fischer, S., Škoda, J., 2014. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální. Praha: Triton, 299 s.
2. Jesenský, J., 1995. Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. Praha: Karolinum, 159 s.
3. Lechta, V. (Ed.), 2016. Inkluzivní pedagogika. Praha: Portál, 464 s.
4. Lechta, V. a kol., 2010. Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. Praha: Portál, 440 s.
5. Monatová, L., 1998. Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska. Praha: Paido, 85 s.
6. Novosad, L., 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 272 s.
7. Pančocha, K., 2013. Postižení jako axiologická kategorie sociální participace. Brno: Masarykova univerzita, 219 s.
8. Titzl, B., 1998. Postižený člověk ve společnosti: hledání počátků. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, 120 s.
9. Valenta, M., 2014. Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 269 s.
10. Vojtko, T., 2001. Sterilizace a eutanazie zdravotně postižených v období druhé světové války. Speciální pedagogika 11(4): 229–238.

4 Základní pojmy v souvislostech zdravotního postižení

Bohdana Břízová, Aneta Marková, Radka Prázdná

Klíčová slova: *defekt; defektivita; disability; handicap; impairmant; inkluze; integrace; klasifikace; koncept; paradigma; proces*

Cílem kapitoly je vymezit základní terminologické pojmy v kontextu osob se zdravotním postižením. Terminologie v oblasti zdravotního postižení není jen otázkou odbornou, ale i politickou. Práva lidí se zdravotním postižením se stávají součástí legislativy jednotlivých států, což dokládá jak evropská legislativa, tak Úmluva OSN o lidských právech osob se zdravotním postižením. Pojem postižení se stal na mezinárodní úrovni zastřešujícím termínem v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací. Z tohoto důvodu je třeba jednoznačně odlišovat termíny, které se zdánlivě zdají být podobné. Na následujících stránkách se pokusíme objasnit základní termíny v oblasti zdravotního postižení a nastínit i jejich vývoj.

Na začátku minulého století byla problematika postižení výrazně spojována s oblastí medicíny a filozofie (Mužáková, 2011). Medicínský úhel pohledu hrál velkou úlohu při pojmenování a popisu postižení, neboť byl kladen důraz na explicitní popsání zdravotního hlediska (Mühlpachr, 2010).

V tomto směru se v českých zemích objevovaly termíny jako defekt nebo defektivita. Již Sovák (1986) vysvětlil pojem **defekt** (z lat. *defectus* = úbytek) – lze jej chápat jako vadu, chybění, ztrátu, nedostatek v anatomické stavbě organismu a poruchy v jeho funkcích. Jedná se o poškození v oblasti integrity organismu, což může být důsledkem poruchy, narušení v oblasti psychické, sociální, senzorické nebo somatické. Defekt je zpravidla chápán jako ireparabilní a ireverzibilní (neupravitelný a nezvratný). Dle Jesenského (1993) jsou příčinami defektů úrazy, onemocnění i dědičnost, projevují se jako anomálie vzhledu a výkonnosti.

Defekty je možné dělit dle (Renotiérová a kol., 2006):

- doby vzniku
  - vrozené (vzniklé v období prenatálním, perinatálním, raně postnatálním),
  - získané (vzniklé v průběhu celého života);
- charakteru
  - orgánové (postihují orgány nebo jejich části, příčinou může být vývojová vada, nemoc nebo úraz),
  - funkční (jedná se o poruchu funkce daného orgánu nebo organismu bez poškození tkáně, vznikají v důsledku narušení vzájemných sociálních vztahů mezi jedincem a jeho prostředím);
- intenzity
  - lehké (není narušen vztah ke společnosti ani narušení nehrozí),
  - středně těžké (jedinec je ohrožen poruchou společenských vztahů, popř. je tato porucha již vytvořena),
  - těžké (provázený ztrátou nebo velmi vážným poškozením sociálních vztahů).

Těžké defekty byly označovány jako defektivita. Jednalo se v podstatě o nepřiměřenou reakci na defekt (vadu). Reakce není úměrná stupni nebo typu postižení. Defektivita tak vzniká tehdy, pokud vada přestává být osobní záležitostí a stává se záležitostí společnosti. Ludíková a kol. (2002) definují defektivitu jako poruchu jednoty organismu a prostředí, která se projevuje narušením společenských vztahů mezi postiženým jedincem a jeho prostředím. Defektivita není stavem trvalým, ale lze ji zejména speciální výchovou upravit či zcela odstranit. Jesenský (1993) definuje charakteristické znaky defektivity, a to konkrétně fakt, že defektivita má multifaktorový a multidimenzionální charakter, nemusí být přímo úměrná stupni defektu, má specifické znaky z hlediska druhu defektu a má dynamický charakter, až do možnosti překonatelnosti defektivity.

Autor dále uvádí vnější příznaky defektivity, a to konkrétně:

- změny v učení a chování;
- změny v pracovních aktivitách;
- změny ve společenských aktivitách;
- změny v zaměření osobnosti a motivaci;
- změny v potřebách a hodnotovém systému.

Dle autora není defektivita stav trvalý, ale odstranitelný, a proto je předmětem speciální výchovy a vzdělávání a sociální rehabilitace. V neposlední řadě se defektivita týká též poruchy vztahu k sobě samému. Nemusí být přímo úměrná intenzitě zdravotního postižení – u některých lidí i malý „defekt" vyvolá bouřlivou až neadekvátní reakci, u jiných se i těžké zdravotní postižení projeví ve formě mírného stupně defektivity (Edelsberger, 2007).

Nicméně od 80. let zaznamenáváme postupný odklon od medicínského modelu směrem k humanitním vědám, zejména k pedagogice a psychologii. Nový úhel pohledu nahlíží na postižení v širší rovině, což vyžaduje zpřesnění terminologie (Renotiérová a kol., 2006). Charakteristickým zastáncem medicínského pohledu na postižení je Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO). WHO vydala v roce 1980 Mezinárodní klasifikaci poruch, disability a handicapů (ICIDH), kde představila základní definici tří prvků:

1. porucha (impairment);
2. postižení (disability);
3. znevýhodnění (handicap);

což napomohlo ke změně postojů k invaliditě, popř. nemoci a k definování samotného pojmu postižení.

Termín vada nebo též **porucha (impairment)** je v této klasifikaci pojímán jako narušení psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce (WHO, 1980). Pipeková a kol., (1998) uvádějí základní dělení vad:

- tělesné vady – vady pohybového aparátu, obrny, deformace, amputace, chronická onemocnění, srdeční choroby, alergie, astma, epilepsie, cukrovka;
- zrakové vady – vady refrakce, barvoslepost, šilhavost, tupozrakost, slabozrakost, slepota;
- sluchové vady – nedoslýchavost, hluchota, ohluchlost;
- poruchy v oblasti komunikačních schopností – poruchy vývoje řeči, poruchy výslovnosti, plynulosti řeči;
- mentální vady – vrozená mentální retardace, demence, zdánlivá mentální retardace;
- vady v oblasti poruch chování;
- kombinované, sdružené vady – postižení dvěma nebo více vadami;
- parciální postižení – specifické vývojové poruchy učení a chování, lehké mozkové dysfunkce, leváctví.

Pojem postižení nebo též disabilita znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost běžným způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální (Slowík, 2016). A v neposlední řadě pojem znevýhodnění neboli handicap je charakterizován jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli či plnil úlohy, které jsou pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální (Slowík, 2016).

V souvislosti s vývojem společnosti a s vývojem postojů k lidem s postižením vznikla v roce 2001 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (dále jen MKF), český překlad byl publikován v knižní podobě až v roce 2008 (WHO, 2008). Cílem této klasifikace je vztáhnout postižení k realitě běžného života. MKF předně klade důraz na vymezení pojmu zdraví a dále na popsání jednotlivých typů postižení ve vztahu k prostředí.

V klasifikaci MKF tak nalezneme další podstatné termíny, zejména se jedná o pojmy:

- **Zdravotní problém** – zastřešuje pojem pro nemoc (akutní nebo chronickou), postižení, nehodu nebo úraz. Zdravotní problém může nastat i v rámci jiných okolností, jako jsou těhotenství, stárnutí, stres, vrozená anomálie nebo genetická predispozice. Zdravotní problém je kódován za použití Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN).
- **Tělesné funkce** – jsou fyziologické funkce tělesných systémů, vč. funkcí psychických. Tělo představuje lidský organismus jako celek (ten obsahuje i mozek), proto jsou mentální (nebo psychické) funkce zařazeny pod tělesné funkce.
- **Funkční schopnost** – je zastřešující pojem pro funkce těla, tělesné struktury, aktivity a participaci (osobní účast v daném dění). Označuje pozitivní aspekty interakce mezi jedincem (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní).
- **Postižení** – je zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace. Označuje negativní hlediska interakce mezi jedincem (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní).
- **Porucha** – je ztráta nebo abnormalita tělesné struktury nebo fyziologické funkce, vč. funkcí mentálních. Abnormalita je v MKF striktně chápána jako signifikantní odchylka od statisticky stanovených norem (tj. jako odchylka od střední hodnoty statisticky stanovených norem dané populace) a může být používána jen v tomto smyslu.
- **Participace** – znamená zapojení se do životní situace. Představuje společenskou perspektivu funkční schopnosti.
- **Omezení participace** (neboli restrictions) jsou problémy, které člověk může prožívat, když se zapojuje do životních situací. Přítomnost omezené participace je určována srovnáním participace jedince s tím, co se očekává od jedince bez překážek v téže kultuře nebo společnosti.
- **Faktory prostředí** – referují o všech aspektech vnějšího nebo vnitřního světa, které vytvářejí spojitosti života jedince a jako takové mají vliv na funkční schopnost osoby. Faktory prostředí obsahují fyzický svět a jeho rysy, člověkem vytvořený hmotný svět, ostatní lidi v různých vztazích a rolích, postoje a hodnoty, sociální systémy a služby a principy řízení, pravidla a zákony.
- **Well-being** – je možné přeložit jako blaho, životní pohodu nebo uspokojení. Jedná se o obecný pojem obsahující celé univerzum domén lidského života, zahrnující fyzické, mentální a sociální aspekty, které tvoří to, co může být nazýváno „good life" – dobrý život.

MKF je tedy víceúčelová klasifikace sloužící různým disciplínám a různým sektorům, která se snaží o popis situace každé osoby v souvislostech, jež se vztahují k funkčnímu stavu pacienta. MKF tak popisuje postižení v bio-psycho-sociálním kontextu, tedy že postižení, resp. vada nebo onemocnění se může projevovat odlišně na základě faktorů osobnosti, prostředí a participace.

Integrace a inkluze

Pojmy integrace a inkluze bývají chápány a obsahově vykládány různě. Cílem této kapitoly je uvedené pojmy přiblížit a nastínit jejich význam, popř. vysvětlit různé interpretace významu. Slovo integrace pochází z latinského *integrare*, což znamená sjednocovat, scelovat. Tento pojem označuje, v našem tematickém kontextu, začlenění osob s postižením do majoritní společnosti, do všech jejích struktur (Kroupová, 2016; Matoušek, 2016). Opakem pojmu integrace je pojem segregace, z latinského *segregatio*, tedy vyčlenění, oddělení (Kroupová, 2016; Matoušek, 2016). Slovník speciální pedagogiky definuje integraci jako termín pocházející z latiny a znamenající v doslovném překladu znovuvytvoření celku. V sociologickém smyslu se integrace vztahuje na vznik společenských jednotek tvořených z určitého počtu lidí a skupin a popisuje především stav, kdy bylo něco nebo někdo integrován. Ve smyslu psychologickém popisuje integrace zpravidla jednotu mezi člověkem a jeho vztahem k okolí (Vítková et al., 2004; Novosad, 2009; Ludíková a kol., 2014). Integrace je tedy souhrnně postoj společnosti k lidem s postižením, který tyto občany nediskriminuje a nesegreguje (Šelner, 2012). Integrace není stav, ale dlouhodobý proces vyžadující pečlivou přípravu všech zúčastněných. Důležitou charakteristikou integrace je proces, který má svůj počátek a cíl. Na počátku tohoto procesu stojí jedinec mimo společenské struktury, v různé míře intenzity exkluze a cílovým bodem procesu je optimální začlenění jedince do společenských struktur (Lechta a kol., 2010; Lechta, 2016).

V souvislosti s pojmem integrace je nezbytné ozřejmit pojem inkluze. Termín **inkluze** je aktuálně obsahově užíván trojím způsobem, jako:

1. synonymum integrace;
2. nejvyšší stupeň integrace;
3. samostatný koncept.

Pouze obsahové uchopení v bodě třetím odpovídá správnému užívání pojmu inkluze, který je vyústěním vývoje poznání vědních disciplín zabývající se člověkem s postižením a jeho začleněním do společenských struktur. Inkluze je tedy samostatným konceptem, který má odlišná myšlenková východiska než koncept integrace (Lechta a kol., 2010; Münch, 2002; Lechta, 2016). V konceptu inkluze společnost vnímá různorodost jedinců jako přirozenou součást sociálních skupin. Rozmanitost, heterogenita je chápána jako přirozený a obohacující fenomén, který v celku společnosti má své nezastupitelné místo a přínos. Jedinec s postižením je přirozenou součástí společnosti, a není mu tedy třeba vytvářet speciální podmínky (Lechta, 2016). Inkluzivní společenský systém pracuje s potencemi každého jedince, nevytváří „speciální" instituce a systémy, ale v rámci standardních systémových nastavení vyrovnává příležitosti, odstraňuje bariéry a zpřístupňuje všechny své struktury každé lidské individualitě náležející do celku. V souhrnu lze uvést, že koncepty integrace a inkluze mají shodný cíl, ale odlišná paradigmatická východiska a prostředky, kterými realizují naplnění zmíněného cíle. Koncepty integrace a inkluze mají i svou vlastní historiografii. Koncept integrace ve světovém měřítku je charakteristický pro osmdesátá léta 20. století. Pro diskusi o inkluzi jsou však typická devadesátá léta 20. století, ale zejména začátek 21. století. Pojem inkluze se objevil až koncem 90. let minulého století. Jako první ho použil Theunissen v r. 1998 při analýze speciální pedagogiky v USA. Jiní autoři spojují východiska inkluzivního konceptu se známou Deklarací ze Salamanky z r. 1994, kde se na konferenci UNESCO užíval pojem inkluze (Lechta, 2016). Je otázkou diskuse, empirického šetření a dalšího vývoje společnosti, zda principy konceptu inkluze jsou, případně budou, reálně implementovány do života naší společnosti, nebo zda zůstanou „pouhým" teoretickým konceptem, který nelze z řady důvodů uvést v reálný život společnosti.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Jaké klasifikace se podílejí na vývoji terminologie v oblasti zdravotního postižení?*
2. *Co znamená pojem funkční schopnost?*
3. *Jak MKF definuje pojem well-being?*
4. *Vysvětlete rozdíl mezi konceptem integrace a inkluze.*
5. *Uveďte, co je pro oba koncepty společné.*
6. *Popište praktické dopady obou konceptů na sociální práci s klientem se zdravotním postižením.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Edelsberger, L., 2007. Defektologický slovník. Jinočany: H+H, 418 s.
2. Jesenský, J., 1993. Prostor pro integraci. Praha: Comenia Consult, 132 s.
3. Kroupová, K., 2016. Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy. Praha: Grada, 328 s.
4. Lechta, V. (Ed.), 2016. Inkluzivní pedagogika. Praha: Portál, s. 464.
5. Lechta, V. a kol., 2010. Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. Praha: Portál, 440 s.
6. Ludíková, L. 2002. Speciální pedagogika. Olomouc: Univerzita Palackého, s. 37.
7. Ludíková, L. a kol., 2014. Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami. Olomouc: Univerzita Palackého, 172 s.
8. Matoušek, O., 2016. Slovník sociální práce. 3. vyd. Praha: Portál, 272 s.
9. Michalík, J. a kol., 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 511 s.
10. Mühlpachr, P., 2010. Speciální pedagogika. Brno: Institut mezioborových studií, 225 s.
11. Münch, R., 2002. Soziologische Theorie: Handlungstheorie. Frankfurt/Main. Campus verlag GmbH, s. 327.
12. Mužáková, M., 2011. Dlouhá cesta k pochopení fenoménu mentálního postižení. Speciální pedagogika 21(3): 255–266.
13. Novosad, L., 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 272 s.
14. Pipeková, J. a kol. (Eds), 1998. Kapitoly ze speciální pedagogiky: Brno: Paido. s. 23–32.
15. Renotiérová, M. a kol., 2006. Speciální pedagogika. 4. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 313 s.
16. Slowík, J., 2016. Speciální pedagogika. 2. vyd. Praha: Grada, 168 s.
17. Sovák, M., 1986. Nárys speciální pedagogiky. 6. vyd. Praha: SPN, 231 s.
18. Šelner, I., 2012. Fenomén člověk s postižením. Olomouc: Caritas – Vyšší odborná škola sociální, 217 s.
19. Vítková, M. (Ed.), 2004. Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 463 s.
20. WHO, 1980. International classification of impairments, disabilities, and handicaps (ICIDH). Geneva: WHO.
21. WHO, 2008. MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. © Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Praha: Grada, 280 s.

5 Etické souvislosti fenoménu zdravotního postižení v evropském kontextu

Radka Prázdná

Klíčová slova: *existenciální danosti; Kantova filozofie; sekularizace společnosti; soukromý kapitál*

Cílem následující kapitoly je ukotvit etiku do kontextu zdravotního postižení. Ačkoliv se může zdát, že s postupující civilizací a vývojem lidské společnosti jsou podmínky pro život osob s postižením stále příznivější, setkáváme se i dnes s mnoha problémy (Novosad, 2009; Eisenhammerová, 2013). Postoj společnosti k osobám se zdravotním postižením je v současných společenských poměrech ovlivňován řadou faktorů. Mezi hlavními je možné uvést aktuální hospodářskou úroveň země, kulturní a hodnotové normy společnosti, politické zřízení a jiné. S rychle vyvíjejícími se možnostmi vědy a techniky a pokrokem v lékařství si mnohdy ani neuvědomujeme nezměrně velkou oblast, kde ani nejmodernější věda nemůže pomoci (Jun, 2010).

Zatímco nám většina výdobytků moderní civilizace slibuje úspěch, zdraví a komfort, jsme tváří v tvář konfrontováni se situacemi, které nezapadají do tohoto způsobu myšlení. Nemoc a postižení v evropském prostoru vnímáme jako něco, co nepatří do lidského života, a pokud se již vyskytnou, považujeme je za něco výhradně negativního. To nás nutí nacházet vysvětlení pro smysl utrpení, jež se sice snažíme redukovat až vytěsňovat z lidské existence, ale každodenní zkušenost nás přesvědčuje, že odstranit jej nelze (Henriksen a Vetlesen, 2000; Jankovský, 2003).

I dnes se v péči o jedince s postižením odráží celý obraz společnosti a historický vývoj kultury a civilizace. Naše chápání postavení osob s postižením v majoritní společnosti je také značně zúženo na pojetí v prostředí evropské civilizace. Autoři se opírají hlavně o vývoj civilizace euroamerické, respektive o vývoj judaisticko-křesťanského kulturního milieu. Je to dáno tím, že tato civilizace a kultura je nejpopsanější a nejprobádanější (Valenta, 2015). Obecně lze říci, že aktuální převládající snahou je vyrovnávat příležitosti a dosahovat optimalizace kvality života osob se zdravotním postižením, tedy vytvářet systémová nastavení a podmínky, které směřují k odstraňování bariér a rozvoji individuálních potencí každého jedince se zdravotním postižením (Pančocha a kol., 2013).

Aktuálními, základními a podstatnými hodnotami je pro evropské prostředí svoboda, nezávislost, nevylučování. Důraz je kladen na aplikaci Listiny lidských práv a další lidskoprávní dokumenty. V podpoře osob se zdravotním znevýhodněním společenské struktury cílí na dosažení co možná nejvyššího stupně nezávislosti, a to při zachování partnerského přístupu (Novosad, 2009).

Koordinovaná péče (rehabilitace) směřuje k co nejvyššímu stupni rozvoje uchovaných funkcí a kompenzaci funkcí poškozených. Zároveň je také důraz kladen na to, aby rehabilitace byla nabízena co možná nejkomplexněji a mezioborově. V tomto okamžiku si můžeme položit otázku, kde je jádro problému intaktní majority a zmiňované minority, když společnost dospěla k takovým hodnotám, jako jsou svoboda, nezávislost a respekt k lidským právům. Obecným problémem postmoderní společnosti je permanentní přítomnost neakceptace existencionálních daností lidské

existence, kterými jsou zranitelnost, závislost, křehkost a smrtelnost lidského bytí (Henriksen a Vetlesen, 2000; Fay, 2002).

Můžeme jmenovat řadu příkladů vytěsňování uvedených skutečností mimo reálný život společnosti. Zde leží i současný základní problém intaktní majority a minority osob se zdravotním znevýhodněním. Se znevýhodněním, postižením či nemocí úzce ve vědomí pojíme ztrátu moci, jsme uvedenými skutečnostmi vrženi v bezmoc čili závislost. Závislost chápeme jako nesvobodu, neslučitelnou s naší představou „moderního" nezávislého, výkonného jedince. Jestliže závislost se pojí s bezmocí a bezmoc asociuje něco negativního, je třeba podívat se na věci z kulturně-historického hlediska.

V evropské kultuře je autonomie individua nejvyšší, všemu ostatnímu nadřazenou hodnotou. Henriksen a Vetlesen (2000) uvádějí, že nejvlivnější filozof morálky v novověku, Immanuel Kant, zdůrazňoval, že člověk je bytost obdařená sebezákonodárstvím. To znamená, že člověk je poslušen etickým zákonům a principům, které si sám stanovil, jejich původ totiž pramení z lidské schopnosti být rozumnou bytostí. Opakem autonomie je heteronomie, vláda druhých, tedy být řízen něčím jiným nebo někým jiným než tím, co vlastní rozum vytyčuje jakožto správné (Jankovský, 2003; Křivohlavý, 2010). Poté co Kant zformuloval pojem autonomie, byla myšlenka o sebevládě v naší kultuře interpretována silně individualisticky. Historicky souvisí nárůst individualismu se dvěma momenty, totiž sekularizací společnosti a nárůstem soukromokapitalismu jako ekonomického systému. V rámci morálky je individuum stále silněji odkázáno na sebe a na svou schopnost „zodpovědět" si své jednání a argumentačně zdůvodnit svou volbu, když už víra v Boha, nejvyšší autorita, přestala být společným kulturním vlastnictvím a stala se „soukromou záležitostí".

Morální kodexy a právní systémy v moderní společnosti spočívají na nenáboženské, světské základně. Současně s touto expanzivní ekonomikou je pěstován ideál pracovitého a soběstačného jedince. Ve společnosti poháněné konkurenčním bojem musí každý hledět nejdřív zabezpečit sebe a své blízké a propracovat se k materiálním statkům, které jsou považovány za zasloužené do té míry, do jaké se každý namáhal, aby jich dosáhl. V poslední instanci pak platí, že hmotné postavení člověka – bohatství a moc – je přímo úměrné výkonu (Henriksen a Vetlesen, 2000). Autonomie jako nejvyšší hodnota v etice, soběstačnost jako ideál v ekonomice a pracovním životě – to je živná půda pro myšlenku, že lidé jsou na sobě vzájemně nezávislí. Přesněji řečeno pro myšlenku, že individuum, které přichází na svět ve velké závislosti na péči druhých, může postupně z této závislosti vyrůst.

Nezávislost na ostatních jako na permanentních oporách života se ukazuje jako vzor, platný když ne od nejútlejšího dětství, pak rozhodně v dospělosti. Být nezávislým je bráno jako předpoklad pro realizaci individuální svobody. Skutečně svobodný je podle této představy jen ten, kdo ze všech původně daných svazků s ostatními lidmi „vyroste". Dokud jedinec zůstává závislý na ostatních, mohlo by jeho okolí představovat překážku, závaží na cestě k ideálu svobody. Ideál svobody individua je vpleten do vzorce určité kultury. To znamená, že tyto pojmy jsou naplněny takovými interpretacemi, jakými je obdařila kultura v různých historických epochách.

Paradigma vzniklé historicko-kulturním vývojem evropských společností nám znemožňuje přijetí těch člověkem nezvolených dimenzí, jež jsme nazvali závislost, zranitelnost, křehkost a smrtelnost. Právě proto, že jsme si je nezvolili, nemůžeme je svou vůlí odstranit. Člověk není soběstačná bytost, jakkoli si to moderní lidé namlouvají (nebo jim to namlouvá kultura) – ovšem pouze do okamžiku, kdy krize nebo choroba postihne také ty, kteří uvěřili ve svou nedotknutelnost a tedy i nezávislost na ostatních (Henriksen a Vetlesen, 2000; Jankovský, 2003).

Předložený model evropského chápání svobody přináší podstatné souvislosti do kontextu problematiky osob se zdravotním postižením. Uvedená sdělení jsou podstatná pro pochopení procesu socializace osob se zdravotním znevýhodněním v kulturních souvislostech. Vztah k sobě sama tvoří rámec pro naši schopnost mít účast na situaci druhého. Potřeby a pocity, jež sami

sobě zakazujeme, budeme jen těžko schopni akceptovat u druhého. Proklamace a manifestace ideálu svobody, lidských práv a lidské důstojnosti nemusí být v reálné korelaci se skutečnými myšlenkovými paradigmaty většinové společnosti.

Dokladem diskrepance mezi deklarovanými hodnotami a realitou života společnosti mohou být i defektologické a speciálněpedagogické definice integrovaného jedince se zdravotním znevýhodněním z osmdesátých a devadesátých let 20. století. Jednoznačně vykazují požadavek jednostranného přizpůsobení minority majoritě. Kritérium hodnotící úspěšnost socializace je výkonového charakteru, úspěšná socializace je podmiňována produkcí a akceptací hodnot majoritní společnosti. Společenské vědní obory učinily a stále činí posuny v tvorbě nových oborových přístupů k tomuto problému. Globalizace a multikulturalita současných společností ze své podstaty potřebuje nové souvislosti a náhledy společenských jevů. V odborných zdrojích nacházíme stále nové impulzy, ale obtížnější část cesty je uvedení impulzů a poznání v reálný život společnosti i každého jednotlivce.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Vyjmenujte a popište faktory, které v historickém kontextu ovlivnily vývoj evropského chápání lidské svobody.*
2. *Vysvětlete příčiny neakceptace existenciálních daností v evropském prostředí.*
3. *Který filozofický směr a představitel výrazně ovlivnil evropský způsob myšlení?*
4. *Jaké jsou základní hodnoty v evropském prostředí?*
5. *Vysvětlete pojem sekularizace společnosti.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Eisenhammerová, B., 2013. Zdravotně postižení. Brno: Masarykova univerzita, 127 s.
2. Fay, B., 2002. Současná filosofie sociálních věd. Praha: Slon, s. 48–61.
3. Henriksen, J.-O., Vetlesen, A. J., 2000. J. Blízké a vzdálené, Etické teorie a principy práce s lidmi. Brno-Boskovice: Albert, s. 24–64.
4. Jankovský, J., 2003. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton.
5. Jesenský, J., 2000. Andragogika a gerontagogika handicapovaných. Praha: Karolinum, s. 101–103.
6. Jun, H., 2010. Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví. Praha: Portál, 141 s.
7. Křivohlavý, J., 2010. Pozitivní psychologie. 2. vyd. Praha: Portál, 195 s.
8. Novosad, L., 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 269 s.
9. Pančocha, K., Procházková, L., Sayoud Solárová, K., 2013. Edukativní, intervenční a terapeutické přístupy k dospělým osobám a seniorům se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 272 s.
10. Valenta, M., 2015. Slovník speciální pedagogiky. Praha: Portál, 317 s.

6 Etika sociální práce s klienty se zdravotním postižením

Jiří Šimek

Klíčová slova: *etika péče; etika zdravotně-sociální péče; handicap; institucionalizace; kolegialita; obecná etika; vztah zdravotník–pacient*

Motto:
„Morálka je v prekérní situaci nemožnosti opřít se
o jakýkoliv pevný bod na nebi i na zemi."
Kant, I.: Kritika praktického rozumu. Praha: Svoboda 1996

Úvod

Psát učební texty z oblasti etiky pro české studenty není snadné, protože etika, mravnost není předmětem zájmu české veřejnosti. Na filozofických fakultách nejsou katedry etiky, ve veřejném prostoru převažují právní argumenty, jen vzácně je zvažována i mravní stránka diskutovaných problémů. Příkladem může být opakovaně vyjadřovaný nesouhlas nedávného prezidenta ČR Václava Klause s opatřeními proti globálnímu oteplování. Jeho hlavním argumentem byl fakt, že globální oteplování planety nebylo s dostatečnou vědeckou jistotou prokázáno. Větší zájem tyto jeho aktivity v západním světě nevzbudily prostě proto, že základním důvodem pro tato opatření nebyl vědecký průkaz, ale mravní princip opatrnosti. Ten, v případě nějakého hrozícího nebezpečí někdy v budoucnosti, doporučuje nechat věci být a počkat, pokud víme, že se potom dokážeme s nastalou situací vyrovnat. Když je ale vážná obava, že až problém nastane, nebudeme mít prostředky na jeho zvládnutí, je lépe začít již dnes. Toto vysvětlení se u nás v podstatě neobjevilo. Úcta k pravdě a dodržování psaných i nepsaných dohod jsou ve všech dobách základními kameny mravnosti, stejně jako respekt k majetku, který není můj, ať už jej vlastní někdo jiný, nebo jde o veřejný majetek. Čeští voliči si zvolili do druhého období prezidenta, u kterého již byl soudní rozsudek, že řekl veřejně nepravdu (tedy lež) a který nedodržoval ústavní zvyklosti, jež jsou mravním doladěním právních norem. Podobně byl v politické krizi, která ještě v době vydání tohoto textu trvá, zdůrazňován právní princip presumpce neviny, a nikdo nepřipomněl, že ve chvíli, kdy hledáme spolupracovníky, volíme si životního partnera (partnerku) nebo politické vůdce, nečekáme na formální soudní či úřední rozhodnutí, ale je na tom voleném, aby prokázal svou vhodnost. V kauze Čapího hnízda byla diskutována různá právní hlediska, ale nikdo nepoložil otázku, proč jsou vlastně v západním světě tak chráněny malé a střední podniky a jaké je mravní pozadí celého problému. Ukázalo by se, že problému malých a středních podniků rozumí u nás jen málokdo a že my Češi si dlouhodobě nevážíme veřejných peněz a nevidíme potřebu jejich ochrany (viz „tunelování" v devadesátých letech). Proto je u nás nutné na počátku každého textu o etice vysvětlit čtenáři, o čem je řeč.

Nezájem o mravní stránky lidské existence má jistě více důvodů. Jedním z nich je fakt, že Češi jsou nejvíce ateistický stát v Evropě[1]. Proto příliš málo lidí ovládá jazyk mravnosti, a jak již kdysi

[1] https://en.wikipedia.org/wiki/Religion_in_Europe#Eurobarometer_survey_2010 http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_225_report_en.pdf

prohlásil slavný filozof Ludwig Wittgenstein, když nemáme pro určitou věc slovník (výrazivo), nemůžeme o tom hovořit, ale ani sami přemýšlet. Malý zájem o mravnost pak vede k tomu, že jsme přehlédli zásadní proměny jak každodenní morality, tak i její reflexi v humanitních vědách. V situaci rozpadu mravního konsenzu a tedy i mravních norem se zvyšuje význam práva a právních mechanismů, což je charakteristické jak pro naši současnou civilizaci, tak i například pro několik posledních století antické Římské říše. V situaci českého člověka se právo stává v podstatě jediným korektivem mezilidských vztahů a veřejného života, což se stále názorněji ukazuje jako nedostačující.

6.1 Proměny morálky v posledním století

Již jsme se zmínili, že mravní konsenzus, tedy shoda o tom, co je a co není morálně v pořádku, se v posledním století rozpadl. Důvody pro tento rozpad jsou srozumitelné. Svět se v posledních několika stoletích proměnil tak zásadně, že po staletí vyvíjející se normy nejsou použitelné. Létáme jako ptáci, díky mobilním telefonům máme možnost být v neustálém vzájemném kontaktu, máme tolik volného času jako žádní lidé před námi. Názorně se dají předvést proměny doby na lidské sexualitě. Ještě v polovině minulého století znamenalo nežádoucí otěhotnění velkou komplikaci pro těhotnou ženu, a často i pro její rodinu. Muž si nikdy nemohl být jist, že dítě je skutečně jeho. Dnes antikoncepční metody zabraňují otěhotnění velmi spolehlivě při dříve nepředstavitelném pohodlí a minimu rizik. Když žena otěhotní a dítě nechce, může jít na potrat, podstoupit utajený porod nebo dát dítě k adopci. Když si přece jen dítě nechá, jako svobodnou matku jí jen málokdo odsoudí, dokonce dostane ekonomickou podporu od státu. Muž, který má pochybnosti o svém otcovství, snadno s pomocí DNA analýzy (která je dnes běžně dostupná) zjistí, zda je skutečným otcem. Tak zmizel důvod, proč by měli mladí lidé mravně zpracovávat své sexuální potřeby stejně jako dříve.

Etologický výzkum šimpanzů v posledních třiceti letech ukázal, že i u nižších tvorů najdeme základní stavební kameny lidské morality. Již šimpanzi pečují o pohodu ve svém společenství a někteří z nich jsou schopni se podívat na svět očima druhého šimpanze a dokonce mu pomoci, i když ten pomáhající žádný osobní zisk ze své pomoci nemá. Lidskou morálku už od té doby nemusíme odvozovat pouze od Boha nebo od rozumu jako nejvyšších autorit, ale můžeme ji vidět také zakotvenou v sociálních instinktech. Mravní konsenzus vzniká dohodou mezi lidmi o tom, jak nejlépe uchovat pohodu a životaschopnost lidského společenství. A právě sociální instinkty dodávají morálce onu známou naléhavost, tedy funkci svědomí i to, že dodržování mravních norem od sebe vzájemně vyžadujeme.

Jestliže není shoda o tom, co je dobrý život a jak má člověk žít, pak teoretik nebo učitel morálky nemůže lidem radit, natož přikazovat, co mají a nemají dělat. Proto je dnes role etiky zásadně jiná. Mapuje hodnoty, které jsou ve hře, zvažuje argumenty, které jsou pro různá řešení těch či oněch situací k dispozici. Prostě pomáhá dnešnímu člověku se ve své mravní situaci vyznat. Proto ani etický konzultant ve zdravotní péči (tato role u nás zatím neexistuje) neradí, ale vede debatu nad řešeným případem a klade otázky, které ostatní účastníky debaty nenapadnou. Rozhodnutí pak nechává na nich.

6.2 Co je morálka dnes

Morálka vždycky měla a dodnes má dva rozměry. V sociální oblasti má významnou funkci hledání, stanovování a vynucování pravidel, v životě jedince je vodítkem, jak dosáhnout co nejlepšího

souladu s lidmi okolo. Problému morálky se odedávna věnují náboženské společnosti, které vytvářejí a garantují pravidla a také se starají o jedince a jejich morální chování. V současné době, kdy náboženské společnosti ztratily podstatnou část svého vlivu, stále více se uplatňují filozofická zpracování tématu. Protože dnes není možné odvodit pravidla od autority Boha, hledají filozofové jiná zakotvení. Ještě v osmnáctém století hovořil Adam Smith o morálním sentimentu, na počátku devatenáctého století, pod vlivem převládajícího racionalismu a díky filozofickému úsilí Immanuela Kanta, převládlo racionální pojetí mravnosti. Mravnost vychází z lidského rozumu a zde nachází argumenty pro různá možná řešení. Během dvacátého století ale někteří filozofové opakovaně upozorňovali, že v mravním rozhodování hrají roli také emoce, možná větší než rozum. Tento směr uvažování je nazýván emotivismus.

Moderní zobrazovací metody umožňují pozorovat lidský mozek v činnosti a zjišťovat, které jeho součásti se účastní zkoumané aktivity. Tato metoda rozřešila spor o základ lidské morality tak, jak se dnes stává často. Obě strany sporu mají pravdu. V mravním rozhodování se účastní i rozumové i emoční složky. Některá rozhodnutí jsou připravena a člověk jedná okamžitě, jiná nějaký čas rozmýšlí. Jak již kdysi napsal Aristoteles o vztahu emočních a instinktivních oblastí a rozumu: „I toto (tedy to mimorozumové) jest účastno rozumu; u zdrženlivého člověka alespoň rozumu poslouchá." Člověk svým rozumem zvažuje důsledky svých aktivit, a když jedná v souladu s tím, jak vše zvážil, kultivuje tím své emoční a instinktivní reakce. Proto mohl Aristoteles přirovnat mravného člověka k hudebníkovi. Ten má také mnoho svých reakcí nacvičených s pomocí rozumu (a rad svého učitele), a čím lépe si svou hru nacvičil, tím má i lepší pocit ze hry.

Jestliže se v mravním rozhodování člověka účastní rozumové i emoční složky, pak filozofická propracování mravnosti mají sice stále svou vysokou hodnotu, ale nejsou již jediným zdrojem porozumění morálce. Stále významnější je mravní konsenzus, to je shoda ve společnosti (na vědomé i nevědomé úrovni), co je schvalováno a co ne. Zatímco ve filozofických pojednáních bývají jasně popsány mravní problémy i návrhy jejich řešení, mravní konsenzus zjišťujeme obtížně. Základ je v tom, jak se lidé skutečně chovají („po ovoci poznáš strom"), v něčem pomohou výzkumy názorů lidí, svůj význam má také osobní zkušenost těch, kdo o mravním konsenzu vedou dialog. Proto se o mravní shodě vždycky vyjadřujeme s určitou nejistotou. Někdy je shoda patrná dobře. Krádeže, lži, neodůvodněná násilí na lidech jsou ve všech dobách považovány za mravně nepřijatelné věci; pomáhání lidem v nouzi za mravně hodnotné aktivity. V devatenáctém století byl ve srovnání s jinými historickými epochami dobře patrný přísný mravní konsenzus, nazýváme jej „viktoriánská morálka". Ten se během dvacátého století rozpadl. Ve dvacátém století je v demokratických společnostech shoda o tom, že politickou moc na určenou dobu získávají politici ve volbách, že má člověk právo veřejně říkat své názory, dle vlastní vůle se sdružovat a cestovat. Tento konsenzus je formálně vyjádřen ve Všeobecné deklaraci lidských práv (přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů dne 10. prosince 1948). Ve dvacátém století došlo v USA (během sedmdesátých let) a v západní Evropě (v osmdesátých letech) ke shodě v oblasti zdravotní péče o tom, jak budou nově vypadat vztahy mezi zdravotníky a pacienty (viz dále). Nově se rodící konsenzy v naší současné společnosti popisuje například francouzský filozof a sociolog Gilles Lipovetsky (2012) ve své knize Soumrak povinnosti. Hlavními tématy nově se rozvíjející mravnosti již nejsou rozličné povinnosti, ale věci, které trápí hodně lidí, jako jsou hlučné sekačky trávy v neděli odpoledne, kouř z páleného listí na podzim, doping profesionálních sportovců. Většinou se soudobí filozofové ale stále ještě také zabývají různými mravními pravidly, která vysvětlují a uvádějí argumenty pro jejich platnost.

Nejúplnější přehled současné morální filozofie najdeme v díle Ernsta Tugendhata (2004) Přednášky o etice (původní text je z roku 1993). Autor vychází ze zjištění, že morálka provází lidi od nepaměti, a jejím základním rysem je, že plnění mravních norem od sebe vzájemně vyžadujeme. Zůstává věrný kantovskému pojetí univerzalistické etiky, které vyjadřuje slovy: „Jednej jen podle té maximy, od níž můžeš zároveň chtít, aby se stala obecným zákonem." Maxima je zásada

jako například: buď čestný, buď ochotný pomoci apod. Na rozdíl od Immanuela Kanta, který za svým kategorickým imperativem vidí absolutní povinnost, Ernst Tugendhat ví, že existují lidé bez mravního citu, a že mravní normy nelze vynutit, proto považuje univerzalistickou morálku za nejvíce „plausibilní", tedy v dnešní době nejvhodnější. A s odvoláním na Aristotela a na současnou psychologii (Erik Fromm) dokládá, že morálka je cestou nejen k pohodě ve společnosti, ale i ke spokojenému životu jedince.

Když chce být dnešní člověk mravný a není příslušníkem žádné náboženské společnosti, nemá k dispozici mnoho návodů. Základy své mravnosti si staví v raném dětství ve spolupráci se svými rodiči. O tom, jak tento proces probíhá, se může dovědět v knize Erika Eriksona (2002) Dětství a společnost, kterou autor sice vydal prvně v roce 1950, ale svou platnost má dodnes. To, co do něj vložili rodiče, přepracovává mladý člověk v pubertě a adolescenci již podle vlastních představ, ve spolupráci se svými vrstevníky. Nachází svou vlastní identitu a učí se rozvíjet vztahy. Celý proces rozvoje individuální mravnosti je samozřejmě dalekosáhle ovlivňován kulturou společnosti, ve které mladý člověk vyrůstá. Celý život pak člověk dolaďuje principy a zásady, podle kterých se řídí.

Přirozené základy mravnosti můžeme vidět ve dvou základních pilířích: pomáhat a neubližovat. Najdeme je v Hippokratově přísaze. Lékař slibuje jednat v nejlepším zájmu pacienta, a přitom jej nepoškozovat. Stejným způsobem je postavena feministická etika péče americké filozofky Carol Gilligan (2001). Základním pilířem péče (pomoci) je zásada neubližovat. Morálka vede člověka i k tomu, že pomáhá a neubližuje také sobě. Tuto myšlenku našla již zmíněná Carol Gilligan v morálním vývoji žen, kterých se na tento problém ptala. Nejdříve pečuje holčička o sebe, pak se naučí pečovat více o druhé. To ale vede ke krizi, ve které zjišťuje, že když pečuje o druhé a přitom zapomíná na sebe, ubližuje sobě. Zralá žena pak vyrovnává péči o druhé s péčí o sebe. Ostatně i v naší křesťanské tradici máme jako základní pravidlo „miluj bližního svého jako sebe samého". Vztah k sobě má stejnou hodnotu jako vztah k druhému člověku.

Stejné základní kameny nalezl Frans de Waal ve vztazích mezi šimpanzi. Nazval je dvě H – help je v angličtině pomoci, hurt je ublížit (tedy neubližovat). Můžeme proto i u lidí předpokládat, že vedle rozumové úvahy jsou základní principy lidské morálky – pomoc a neubližování – zakotveny též v našich sociálních instinktech.

V naší morální tradici najdeme ještě větší zjednodušení morálních pravidel, které najdeme i v nejstarších vrstvách bible, nazýváme je „zlaté pravidlo morálky". Toto pravidlo je: „Nečiň druhým to, co nechceš, aby oni činili tobě." Když se zamyslíme sami nad sebou a zeptáme se lidí kolem sebe, čím se ve skutečnosti řídí, zjistíme, že v dnešní době je zlaté pravidlo morálky hlavním způsobem hodnocení vlastních skutků i činů ostatních lidí. Ostatně v nemocnici, když nejsou lidé spokojení s péčí o jejich příbuzné, dosti často se ptají sestry: „To byste se takto chovala, i kdyby to byla vaše vlastní maminka?"

6.3 Etika sociální péče

Ve všech pomáhajících profesích je základem mravnosti profesionalita. I sociální pracovník musí být řádným způsobem vzdělán a musí rozumět tomu, co dělá. Protože každý obor se vyvíjí a mění se zákonná pravidla, je nutné se vzdělávat po celý profesionální život. Je dobré, když se sociální pracovníci sdružují do organizací, ve kterých si sdělují své zkušenosti a pečují o svůj odborný rozhled. Významnou součástí vzdělávání je i supervize, která vedle zvyšování odborných kvalit pomáhá řešit i psychická úskalí profese.

Druhou eticky významnou oblastí je vztah sociálního pracovníka ke klientům. V dnešní konzumní společnosti není snadné být příslušníkem pomáhající profese. Nejvýše se cení bohatství,

popularita, moc a intenzivní zážitky. Nic z toho práce sociálního pracovníka nenabízí. Nezbývá než v rámci vlastní profese hledat pozitivní motivy, jiné než které nabízí ideologie konzumu. Jak jsme se již zmínili, pomoc druhým je zakotvena v sociálních instinktech. Uspokojení, které přináší, není orgastické ani intenzivní, zato dopřává dlouhodobý příjemný pocit užitečnosti a sounáležitosti. Užitečnost pro druhé naplňuje život smyslem, což je nenápadná a dnes často zanedbávaná potřeba. Ale člověk, který vidí smysl ve svém životě, je dlouhodobě spokojený a s větším smířením přijímá různé obtíže života stejně jako stárnutí a smrt jako jeho nevyhnutelný konec.

Starání se o druhé lidi a péče o ně je vysokou hodnotou v naší civilizaci odedávna. Je sice zakotvena v křesťanské tradici, ale i Velká francouzská revoluce měla vedle volnosti a rovnosti i ideál bratrství. Významný filozof dvacátého století Martin Heidegger, který popisoval člověka z pohledu jedince, považuje spolubytí lidí za základ lidské existence, a proto se člověk stará či pečuje nejen o sebe (protože je bytí, kterému jde o jeho bytí samo), ale i o ty, kteří se o sebe sami postarat nemohou. Již zmíněná americká feministka Carol Gilligan vidí v péči cestu morálního vývoje.

V péči o potřebné lidi se nesmí sociální pracovník ztratit. Ztráta sebe sama, tedy nedbání vlastních potřeb, je významným krokem k vyhoření. První prevencí je ritualizace práce. Vztahy ke klientům jsou profesionální, jen s příměsí osobní angažovanosti (ta je přesto také nepostradatelná). Jsou stanoveny cíle a metody práce, a to jak obecně, tak i individuálně u každého klienta. Obecná pravidla jsou dána zákony, danými postupy v rámci instituce a vlastním rozhledem pracovníka. Individuální cíle a metody by měly být výsledkem dohody s klientem. Druhou cestou prevence je péče o sama sebe. Pokud sociální pracovník nechce vyhořet, stará se i o uspokojení vlastních potřeb, v rámci rodiny i ve svém volném čase. Vyvažování vlastních zájmů se zájmy klientů není vždy snadné, je spojeno s řadou konfliktních situací, řešení těchto konfliktů ale vede ke zvyšování osobnostní zralosti. Zralejší člověk lépe zvládá nároky své profese a je spokojenější ve svém životě.

Třetím základem etiky sociálního pracovníka je kolegialita. To znamená vážit si ostatních pracovníků v oboru, respektovat jejich jinakost. Obtížným, ale důležitým tématem kolegiality je kritika. Dobrý profesionál nikdy nekritizuje kolegy, ani veřejně, ani před klienty. Problémem je teprve vážné pochybení. Oprávněný řešit pochybení je nadřízený chybujícího pracovníka. Ostatní mohou připustit, že se stala chyba, na vyžádání svědčit v případě stížnosti, ale neměli by podněcovat klienty k podávání stížností.

Sociální pracovník by měl být loajální k pracovišti, kde pracuje a je za to placen. Loajalita znamená plnit své povinnosti a řídit se pravidly institucionální etiky (která mohou být zakotvena v etickém kodexu) svého pracoviště. S loajalitou je neslučitelná nepřiměřená kritičnost. Výjimkou je tzv. whistleblowing, což je slovo, které nemá český překlad. Doslova jde o „zapískání na píšťalku". Whistleblower je člověk, který upozorní instituci nebo orgán oprávněný k prověření či zakročení, na nelegitimní, neetické nebo nezákonné praktiky na pracovišti, které se dějí se souhlasem jeho nadřízených a jdou proti veřejnému zájmu či ohrožují veřejnost. Nesleduje vlastní prospěch a jedná tak proto, že situaci nelze vyřešit interními mechanismy[2]. Vzhledem k historickým souvislostem (totalitní režimy) mnozí Čechové neodlišují whistleblowing a udavačství. Proto u nás není tato aktivita předmětem veřejné debaty a nemáme pro ni český výraz.

Může se stát, že sociální pracovník nesouhlasí s etikou instituce, ve které pracuje. Někdy až po nějaké době pronikne hlouběji do vztahů na pracovišti, jindy se vztahy změní k jeho nelibosti. Pokud nejde o nezákonné praktiky, zveřejnění nesouhlasu ve smyslu whistleblowingu nic nepřinese. Je možné vhodným způsobem říci svůj nesouhlas nahlas a otevřít debatu. Když debata nepřinese žádoucí efekt, je ve hře loajalita. Pokud vedení instituce a spolupracovníci nechají sociálního pracovníka chovat se podle vlastního přesvědčení, je možné nechat věci být. Obtížná situace

[2] https://cs.wikipedia.org/wiki/Whistleblowing

nastane tehdy, když je pracovník ostatními kritizován a nechce nebo se nemůže přizpůsobit. Pak je nejlepší instituci v klidu (bez „bouchnutí dveřmi“) opustit a jít jinam.

6.4 Etika zdravotně-sociální péče

Při péči o klienty se zdravotním postižením se sociální pracovník dostává do kontaktu se zdravotní péčí. Ideální by bylo, kdyby zdravotní a sociální péče byla organizována jednotně, zdravotní a sociální stránka péče by se vzájemně doplňovaly. Žel, jde o dvě oddělené oblasti, každá dokonce spadá pod jiné ministerstvo. Jedním z důvodů tohoto oddělení jsou různá teoretická východiska. Zdravotní péče je postavena na biologických vědách, jejich rozvoj přinesl až neuvěřitelné možnosti v diagnostice a léčbě nemocí. Rozvoj zdravotnických technologií je nesmírně odborně i ekonomicky náročný a vyšetřovací i léčebné procedury s sebou nesou pro nemocné rizika různého stupně, až i ohrožení života. Proto je práce ve zdravotní péči spojena vedle morálních i s vysokými odbornými nároky na zdravotnické pracovníky. Zdravotnické zákony dosti přísně regulují jak vzdělávání pracovníků, tak i výkon jejich profese. To je obtížně slučitelné s jakoukoliv jinou profesí.

Z řady důvodů se v posledních desetiletích proměnily vztahy mezi zdravotníky a jejich pacienty. Medicína druhé poloviny dvacátého století dostala dříve nebývalé možnosti v léčbě nemocných. Bezesporné jsou úspěchy v záchraně lidských životů a prodlužování lidského života. Medicína ale dokáže také radikálně proměnit život pacienta. Amputace nohy, resekce žaludku nebo střeva má pro nemocného doživotní následky. Podobně proměňují život režimová opatření jako dieta, potřeba, nebo naopak omezení pohybu, léky ovlivňují náladu, chuť k jídlu, sexualitu. Dnešní člověk má právo vést svůj život podle vlastních představ, i ke své škodě, ani sebevražda není trestná. Proto jej není možné proti jeho vůli donutit k chirurgickému výkonu ani mu vnutit režimová opatření. Lékaři mají ale řadu důvodů pacientům svá léčebná doporučení vnucovat. Vždyť jde o zdraví a životy lidí! Proto se v USA v sedmdesátých letech a v západní Evropě v osmdesátých letech rozjela bouřlivá debata o tom, jaké pravomoci mají mít lékaři a jaké jejich pacienti. Vždy po osmi až deseti letech se dospělo ke shodě, která je zakotvena v kodexech práv pacientů a ve zdravotnické legislativě demokratických států. Zjednodušeně řečeno, lékař je garantem odborné části péče (diagnostika a zdravotní výkony), ale o tom, co bude skutečně provedeno, rozhoduje pacient. Protože lékař má potřebné vědomosti a zručnosti, může se nemocný kvalifikovaně rozhodnout teprve tehdy, když je lékařem řádně poučen, musí se tedy spolu sejít a dohodnout se. Tato dohoda se v právní terminologii nazývá informovaný souhlas. Lze říci, že informovaný souhlas je z mravního i právního hlediska středobodem dnešní zdravotní péče.

Další podstatnou součástí etiky i práva dnešní zdravotní péče je povinná mlčenlivost. Povinnost nesdělovat nikomu, co se lékař dověděl během své péče o pacienta, najdeme už v Hippokratově přísaze a dnes je důležitou součástí zdravotnické legislativy.

Při péči o zdravotně postižené klienty musí sociální pracovník respektovat tuto realitu. Měl by ale neustále dbát na to, aby hranice mezi sociální a zdravotní péčí byly dostatečně prostupné. Sociální pracovník potřebuje informace o zdravotním stavu svého klienta a lékař by měl znát jeho sociální situaci. Proto by oba měli být v pravidelném kontaktu. Tok informací od zdravotníků ale komplikuje povinnost mlčenlivosti, lékaři jsou při sdělování jakýchkoliv informací oprávněně opatrní. Domluvit se s lékařem za zády klienta je obtížné, a můžeme říci, že dnes i nemravné. Nezbývá než do toku informací a do zvyšování propustnosti hranice mezi zdravotní a sociální oblastí zapojit i klienta. Domluva mezi sociálním pracovníkem a zdravotníky je činěna se souhlasem a někdy i na žádost klienta. O všem, jaké informace si sociální pracovník a zdravotníci vyměňují a na čem se dohodli, je klient informován.

Když klient trpí duševní nemocí, je často neschopný rozumět své situaci a činit vhodná rozhodnutí. Pak zdravotníci a sociální pracovníci musejí komunikovat přímo a některá rozhodnutí udělat za něj. Neměli by ale sami rozhodovat ve věcech, ve kterých je pacient schopný rozhodnout sám. Například může být pacient hospitalizován proti své vůli, ale přitom sám rozhodnout, na kterém lůžku chce být a zda chce k snídani čaj nebo kávu. Také by měla být dodržena maximální možná otevřenost. O kontaktu mezi sociálním pracovníkem a zdravotním pracovníkem by měl být klient vhodným způsobem informován, stejně jako o každém rozhodnutí, které bylo učiněno.

6.5 Péče o klienty se zdravotním postižením

Klienti se zdravotním postižením, kteří jsou v sociální péči, jsou obvykle postiženi chronickou nemocí nebo ochrnutím či ztrátou končetiny. Původně se práce se zdravotně postiženým klientem odvíjela od diagnózy. Diagnóza sama ale ne vždy dostatečně osvětluje, jak mnoho je pacient omezen. Proto dnes užíváme jiné pojmy. Impairment je nejblíže diagnóze, je to porucha jednoho systému, která se projevuje anatomickými, fyziologickými či psychickými změnami. Disabilita je neschopnost provádět určité činnosti. Handicap je definován jako situace, kdy náročnost prostředí převyšuje fyzické či smyslové schopnosti jedince. Handicap tedy není definován jen tím, co pacient již nedokáže, ale také tím, v čem mu při jeho omezeních nepomůže vybavenost prostředí, ve kterém se pohybuje. Pomoc klientovi s handicapem nespočívá jen v léčbě a v rehabilitaci jeho zdravotní poruchy, ale také v úpravě jeho prostředí. Ta může být provedena v domácím prostředí. Nemocnému významně pomůže odstranění prahů a koberců, instalace madel v koupelně a na WC apod. Upraveny mohou být i veřejné prostory. Příkladem je péče o průjezdnost města pro vozíčkáře – sjezdy z chodníků, nájezdy v místech, kde jsou schody, vhodně vybavené a upravené autobusy.

Sociální pracovník se pohybuje převážně v terminologii handicapu. Pomáhá upravit prostředí klienta tak, aby se mohl lépe o sebe postarat, i když některé činnosti sám provádět nemůže. Ze zdravotníků je mu nejblíže ergoterapeut. Sociální pracovník provádí sociální šetření, účastní se úpravy prostředí i vyjednávání sociálních dávek a dalších forem institucionální pomoci.

Zvláštní kapitolou péče o klienty se zdravotním postižením je jejich institucionalizace. V určité chvíli handicap postoupí natolik, že již není únosná péče v domácím prostředí. Když zůstaneme v terminologii handicapu, únosnost péče v domácím prostředí je dána na jedné straně stupněm zdravotní poruchy, na druhé straně možnostmi úpravy domácího prostředí, ale hlavně ochotou a časovými a technickými možnostmi příbuzných. Péče o pacienta se zdravotním postižením je někdy fyzicky i psychicky mimořádně náročná. Proto by měl sociální pracovník poskytovat pečujícím příbuzným nejen materiální podporu, ale dle svých možností i emoční oporu. V případě potřeby by měl pečujícím připomínat, že je důležitá péče i o ně samé, když se pečující příliš vyčerpají, nebude nikdo, kdo by se o nemocného člověka postaral.

Institucionalizace klienta se zdravotním postižením je složitá záležitost. Ve hře je jeho zdravotní stav, domácí prostředí a možnosti jeho příbuzných. Někdy pacient se svými blízkými nespolupracuje a je ke svému stavu nekritický. Vzniká konfliktní situace, kterou sociální pracovník pomáhá řešit. V tom případě by neměl stát na straně příbuzných, měl by být „advokátem" klienta a hájit jeho zájmy. Samozřejmě v mezích možností, které reálně existují. Obecně by měli nejen lékaři, ale i ostatní příslušníci pomáhajících profesí vždy hájit zájmy svých klientů, protože základem jejich mravnosti by mělo být jednání v nejlepším zájmu svých klientů.

V systému zdravotní a sociální péče je často sociální pracovník nejlépe informován o konkrétních možnostech institucionalizace zdravotně postižených. Znalost těchto institucí proto patří do jeho profesionálního vybavení. Měl by být schopný poradit všem zúčastněným, jaká sociální zařízení jsou k dispozici a pomoci s vyjednáváním umístění klientů.

Závěr

V průběhu dvacátého století se rozpadl mravní konsenzus a s tím i sdílená představa dobrého života. V souladu s tímto procesem se proměnila i teoretická etika. Mravnost již není viděna jako pouze plod lidského rozumu, ale je popisována i jako produkt sociálních instinktů. Slouží k zajištění rovnováhy mezi potřebami jedince a nároky lidského společenství. Jejími základními stavebními kameny, jejichž původ můžeme vidět v evoluci člověka, jsou ochota pomoci druhým současně se zásadou neubližovat. Protože ani v teoretické etice není shoda, úkolem etiky dnes není radit či dokonce přikazovat lidem, co mají dělat, ale pomáhat k porozumění morálním problémům, se kterými se dnešní člověk setkává.

Základem etiky sociální péče je profesionalita sociálního pracovníka. Druhým požadavkem je přiměřená úcta a respekt ke klientovi. Přirozené úsilí pomáhat musí být chráněno ritualizací profese a starostí i o vlastní duševní a sociální pohodu. Třetím základem etiky sociálního pracovníka je kolegialita.

Při péči o klienty se zdravotním postižením si musí být sociální pracovník vědom faktické oddělenosti zdravotní a sociální péče a sám se starat o prostupnost hranice mezi těmito dvěma oblastmi.

Při péči o klienty se zdravotním postižením se pohybuje sociální pracovník v koncepci handicapu. Klienti jsou omezení jak svým zdravotním postižením, tak i překážkami ve svém sociálním prostředí. Jednou z překážek je i nedostatečné hmotné zajištění. Když nastane potřeba institucionalizace klienta, sociální pracovník poskytuje informace, může být průvodcem při umístění postiženého klienta i poskytovat emoční oporu všem zúčastněným. Nikdy by přitom neměl zapomenout, že jeho úkolem je jednat v nejlepším zájmu klienta.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *V čem se proměnilo pojetí morálky v současné době?*
2. *Co je a jak vznikla etika péče?*
3. *Popište tři základní oblasti, ve kterých se pohybuje sociální pracovník při své práci.*
4. *Kde jsou hlavní problémy ve vztahu sociálních pracovníků a zdravotníků?*
5. *Co znamená kolegialita a loajalita? Jaká dilemata jsou s těmito požadavky spojená?*
6. *Jaký je rozdíl v pojmech impairment, disabilita a handicap?*

Seznam použité a doporučené literatury

1. de Waal, F., 2009. The Age of Empathy: Nature's Lessons for a Kinder Society. New York: Harmony Books.
2. Erikson, E., 2002. Dětství a společnost. Praha: ARGO.
3. Fischer, O., Milfait, R. a kol., 2008. Etika pro sociální práci. Praha: JABOK.
4. Gilliganová, C., 2001. Jiným hlasem: O rozdílné psychologii žen a mužů. Praha: Portál.
5. Jankovský, J., 2018. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton.
6. Kutnohorská, J., Cichá, M., Goldmann, R., 2011. Etika pro zdravotně sociální pracovníky. Praha: Grada.
7. Lipovetsky, G., 2011. Soumrak povinnosti. Praha: Prostor.
8. Šimek, J., 2015. Lékařská etika. Praha: Grada.
9. Tugendhat, E., 2004. Přednášky o etice. Praha: Oikoymenh.

7 Mezinárodní dokumenty z oblasti lidských práv osob se zdravotním postižením

Radka Prázdná

Klíčová slova: *Deklarace práv osob se zdravotním postižením; dokumenty z oblasti lidských práv; lidská práva; práva osob se zdravotním postižením*

Cílem následujícího textu je vysvětlit pojem lidských práv v obecné rovině, seznámit s historií vývoje lidských práv a na této bázi představit problematiku lidských práv v souvislostech tématu osob se zdravotním postižením. Znalost a pochopení tohoto tématu je podmiňující pro vhled do vývoje a aktuálního stavu podpory a péče o osoby se zdravotním postižením v evropském prostoru. Po 17. listopadu 1989 došlo u nás k rozsáhlým společenským a právním změnám směřujícím k obnově demokracie, respektu k lidským právům a principům právního státu. Důležitým bodem tohoto vývoje bylo přijetí Listiny základních práv a svobod na začátku roku 1991 a její začlenění do Ústavy České republiky v roce 1992 (Dančák a Šimíček, 2001). Dřívější ústavy – Ústava ČSR z roku 1948 a Ústava ČSSR z roku 1960 – lidská práva nerespektovaly, a tak teprve při přípravě naší současné ústavy mohl být uplatněn princip amerického konstitucionalismu, který zdůrazňuje jako základní ústavní principy dělbu moci, právní stát a lidská práva. V hlavě IV. Listiny základních práv a svobod je věnována pozornost právům zranitelných sociálních skupin, tedy dětem, ženám a osobám zdravotně postiženým. Společenský respekt a úroveň legislativního zajištění lidských práv uvedených skupin obyvatelstva je kritériem hodnocení vyspělosti a humánnosti dané společnosti. Vytvoření optimálních podmínek pro socializaci či resocializaci skupin obyvatelstva, které jsou značně vnímavé na společenské změny, má být prioritou, která zajišťuje preventivní ochranu společnosti před nežádoucími sociálněpatologickými jevy.

7.1 Historie vývoje pojmu lidských práv

Počátek historie lidských práv nacházíme v okamžiku uvědomění si svobody jedince. Svobody, práva a privilegia existovaly již ve starších organizovaných útvarech. V pravém slova smyslu o lidských právech hovoříme v případě, kdy jde o práva vrozená, která mají svůj původ ještě před vznikem státu. Tato práva jsou univerzální, týkající se každé lidské bytosti, a zároveň mají charakter především práv individuálních. Jednotlivec je nezískává příslušností k určitému stavu nebo vrstvě v lidské instituci, nýbrž jsou mu dána základní skutečností, že je člověk (Kuba, 2002). Lidská práva se odvozují od přirozené důstojnosti lidské osobnosti. Jsou považována za rovná a nezcizitelná. Obsah pojmu lidských práv se vyvíjel spolu s vývojem státu a společnosti samé. Ústava České republiky se podrobněji problematikou lidských práv a svobod zabývá pouze v čl. 10. Tento článek umožňuje inkorporovat do české legislativy mezinárodní smlouvy o lidských právech a základních svobodách (Lukášek, 2004). Mezinárodní smlouvy o lidských právech a základních svobodách, jimiž je Česká republika vázána, jsou bezprostředně závazné a mají přednost před

zákony nižší právní síly. Celý náš právní systém je vystavěn na principu konstitucionalismu, tedy na úctě k lidským a občanským právům.

7.2 Historický vývoj lidských práv

Od konce druhé světové války patří hospodářská, sociální a kulturní práva k mezinárodně uznávaným lidským právům, a to jako práva přirozená vyžadující pozitivní činnost státu. Už v prvních deklaracích o lidských právech, v ústavách z konce 18. století a poté i v dalších ústavních listinách přijímaných a vyhlašovaných buď jménem lidu, který tato práva pokládá za jeden z principů své suverenity, nebo z moci panovníků, kteří je lidu poskytují, jsou lidská práva označována jako univerzálně platná.

Vysokajová (2000) uvádí, že „všichni lidé jsou od narození svobodní a sobě rovní", uvádí se v Deklaraci státu Virginie z r. 1776, přijaté pak ústavou USA. „Lidé se rodí a zůstávají svobodní a sobě rovní," prohlašuje francouzská revoluční Deklarace práv člověka a občana z r. 1789.

Dalším významným krokem v intencích Charty OSN bylo přijetí Všeobecné deklarace lidských práv, vyhlášené Valným shromážděním 10. 12. 1948. Mezinárodní pakt pro hospodářská, sociální a kulturní práva a Mezinárodní pakt pro občanská a politická práva vstoupily v platnost v roce 1976. Při promítání zásad Všeobecné deklarace lidských práv do právních norem a závazků se ve společenství západoevropských států koordinovaném Radou Evropy podařilo v roce 1950 dosáhnout uzavření Evropské konvence o ochraně lidských práv a základních svobod.

Vzhledem k tomu, že tato konvence se týkala zejména práv občanských a politických, přijaly v roce 1961 členské státy Rady Evropy významný dokument vztahující se na práva sociální – Evropskou sociální chartu, která vymezuje a definuje obsah jednotlivých práv a zvlášť zdůrazňuje práva určitých kategorií osob vyžadujících zvláštní ochranu. Valné shromáždění Spojených národů přijalo v průběhu doby několik mezinárodních úmluv, které měly v rámci řešení mezinárodních problémů na zřeteli i uznání, uplatňování a ochranu lidských práv. Byly to např. Deklarace práv dítěte (1969), Úmluva o právech dítěte (1990), Úmluva o odstranění všech forem rasové diskriminace (1965), Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen (1979), Úmluva proti mučení a jinému krutému, nelidskému či ponižujícímu zacházení a trestání (1984) apod. (Lukášek, 2004).

V Evropě se to týká především dokumentů Rady Evropy. Jako nejznámější lze jmenovat Úmluvu o ochraně lidských práv a svobod a protokoly na ni navazující. Samostatnou historiografickou linii můžeme sledovat u vývoje práv dítěte, protože do 20. století se nahlíželo na děti jako na osoby podřízené dospělým. Ve 20. století však bylo uzavřeno na 80 smluv, které se přímo či nepřímo týkaly dětí. David (1999) uvádí, že první mezinárodní smlouvy z oblasti práv dítěte na mezinárodní úrovni se týkaly potlačení obchodu s děvčaty (1910) a se ženami a dětmi (1921).

Prvním uceleným dokumentem byla však až Deklarace práv dítěte, která byla přijata Společností národů již v roce 1924. Po druhé světové válce vzniká světový fond UNICEF (11. prosince 1946), a to především z důvodu uvědomění si nedostatečné ochrany dětí v poválečném období.

Všeobecná deklarace lidských práv OSN z prosince 1948 se problematikou práv dětí zabývala v kontextu rodiny (srov. čl. 5. ods. 2) – „mateřství a dětství mají nárok na zvláštní ochranu a pomoc; všechny děti, ať již narozené v manželství, nebo mimo ně, požívají stejné sociální ochrany". Dne 20. listopadu 1959 byla Valným shromážděním OSN přijata Deklarace o právech dítěte, která navazovala a rozšiřovala deklaraci z roku 1923. Dne 19. prosince 1966 byl k podpisu zpřístupněn Mezinárodní pakt o občanských a politických právech. Spolu s tímto dokumentem byl přijat i Pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech.

V roce 1979 byly zahájeny přípravné práce na dokumentu Úmluvy o právech dítěte. Ta byla přijata 20. listopadu 1989 a 2. září 1990 nabyla účinnosti.

7.3 Vybrané mezinárodní dokumenty z oblasti lidských práv

Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod přijatá valným shromážděním OSN v roce 1950 byla významnou nadnárodní aktivitou, která ovlivnila další vývoj lidských práv v poválečné Evropě. Text této úmluvy byl aktualizován v roce 1971 a dále v roce 1990. Hlava první obsahuje výčet práva svobody. V hlavě druhé je prostor věnován Evropskému soudu pro lidská práva (Šišková, 2001; Hýbnerová, 2002). V kontextu lidských práv zranitelných sociálních skupin je důležité zmínit mezinárodní Evropskou sociální chartu, která byla přijata na podzim 1961 v Turíně. Úkolem a smyslem Evropské sociální charty je prosazování a uplatňování práv a zásad, které jsou obsahem části I.

Následující výčet je ukázkou ustanovení (článků), jež byla formulována již v 60. letech minulého století a která jsou stále klíčová a platná pro sociálně zranitelné skupiny.

- čl. Děti a mladé osoby mají právo na zvláštní ochranu před fyzickými a morálními riziky, kterým jsou vystaveny;
- čl. Zaměstnané ženy v případě mateřství a ostatní zaměstnané ženy, pokud je to vhodné, mají právo na zvláštní ochranu ve své práci;
- čl. Osoby zdravotně postižené mají právo na odborný výcvik, rehabilitaci a sociální readaptaci bez ohledu na původ a povahu jejich postižení;
- čl. Matky a děti bez ohledu na svůj manželský stav a rodinné vztahy mají právo na přiměřenou sociální a hospodářskou ochranu.

V části II. Evropské sociální charty se smluvní státy zavazují za podmínek zmíněných v části jedna, že se budou považovat za zavázané ustanoveními v následujících článcích a odstavcích charty. Úmluva o právech dítěte OSN z roku 1989 byla do konce roku 1993 ratifikována 147 členskými státy OSN, což je počet podstatně vyšší než u všech ostatních hlavních mezinárodních dokumentů o lidských právech. Úmluva zahrnuje práva občanská, politická, ekonomická, sociální a kulturní ve vztahu k zachování lidské důstojnosti dětí. Je tedy úmluvou všeobecnou, ale současně i úmluvou specifickou – zaměřenou na určitou sociální skupinu –, právě tak i úmluvou na ochranu práv skupin, tj. dětí, a pochopitelně i úmluvou proti jejich diskriminaci. Česká a Slovenská federativní republika podepsala Úmluvu 30. září 1990 a v únoru 1991 byla ratifikována. Úmluva obsahuje čtyři základní principy, které jsou formulovány v článcích 2, 3, 6, 12. Jde o zákaz diskriminace, nejlepší zájem dítěte, právo na život, přežití a rozvoj dítěte a názor dítěte (Kroupová, 2004).

7.4 Problematika lidských práv osob se zdravotním postižením

Informace uvedené v následující podkapitole jsou podstatnou kauzalitou oborových posunů ve vědních oborech zabývajících se člověkem se zdravotním postižením. Vývoj lidských práv od konce druhé světové války do současnosti i výrazným způsobem ovlivnil řadu systémových nastavení podpory a péče o osoby se zdravotním postižením v rámci evropských společností.

První mezinárodní konference o legislativě týkající se osob se zdravotním postižením byla pořádána organizací Rehabilitation International v roce 1971 v Římě. V témže roce byla na půdě OSN přijata Deklarace práv mentálně postižených osob. Dalším důležitým dokumentem přijatým v období 70. let minulého století je Deklarace práv zdravotně postižených osob vyhlášená Valným shromážděním OSN v roce 1975 (Vysokajová, 2000). Tyto deklarace prohlašují, že osobám

se zdravotním postižením je třeba poskytovat potřebnou pomoc k tomu, aby mohly rozvíjet své schopnosti, a podporovat jejich integraci do běžného života. Zároveň zakotvuje právo těchto osob na veškerá opatření, která jim umožní co možná největší soběstačnost. Také akcentují přirozené právo všech osob se zdravotním postižením na respektování jejich lidské důstojnosti.

O právu na zaměstnání osob se zdravotním postižením se výslovně zmiňuje i Evropská sociální charta, která v části I. čl. 15 stanoví, že „osoby zdravotně postižené mají právo na přípravu k výkonu zaměstnání a na profesní a sociální readaptaci, bez ohledu na původ a povahu jejich postižení". Podobně i Charta základních sociálních práv pracovníků vyhlášená státy Evropského společenství uvádí v čl. 26, že „všechny zdravotně postižené osoby, bez ohledu na původ a povahu jejich postižení, mají právo na další konkrétní opatření zaměřená na zlepšení jejich společenské a pracovní integrace". Tato opatření se musí týkat zejména přípravy pro pracovní uplatnění, ergonomiky, přístupnosti objektů, mobility, dopravních prostředků a bydlení.

V průběhu 20. a 21. století vydává Mezinárodní organizace práce řadu dokumentů k problematice zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Můžeme jmenovat například úmluvu o poradenství pro volbu povolání a odborné výchově pro rozvoj lidských zdrojů č. 142 z roku 1975. V roce 1983 byla na 69. zasedání generální konference MOP přijata Úmluva č. 159 o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání zdravotně postižených. Jejím cílem bylo zajištění stejných příležitostí a stejného zacházení všem osobám se zdravotním postižením v souvislosti s výkonem zaměstnání. Rehabilitation International vyhlásila na svém 14. kongresu ve Winnipegu v roce 1981 Chartu na osmdesátá léta, v roce 1982 byl přijat Světový program činnosti týkající se zdravotně postižených – léta 1983–1992 prohlásila Organizace spojených národů za Dekádu zdravotně postižených osob (Michalík, 2003).

Mezinárodní rok zdravotně postižených osob měl přispět k prosazení myšlenky plné účasti osob se zdravotním postižením na životě a rozvoji společnosti a rovnosti s ostatními z hlediska základních lidských práv. Světový program činnosti týkající se osob se zdravotním postižením je dokument, který svým obsahem a stanovenými cíli navazuje na ideje Mezinárodního roku zdravotně postižených a dále je rozvádí. Významnou mezinárodní akcí, kterou v této souvislosti nelze nevzpomenout, je Světová konference o lidských právech pořádaná v roce 1993 ve Vídni. V závěrečné Vídeňské deklaraci je věnována zvláštní pozornost také právům osob se zdravotním postižením. Světová konference znovu potvrdila, že všichni lidé, včetně osob se zdravotním postižením, mají právo na požívání všech lidských práv a základních svobod a vyzvala k přijetí legislativy garantující těmto osobám přístup ke zmíněným právům a svobodám. Jakákoli diskriminace je považována za porušení práv těchto osob, kterým musí být zaručeny stejné možnosti jako ostatním. Proto je nutné odstranit fyzické, finanční, sociální nebo psychologické bariéry, které jakýmkoli způsobem omezují jejich účast na společenském dění. Výchozí pro všechny výše zmíněné dokumenty jsou Všeobecná deklarace lidských práv, Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech, Mezinárodní pakt o občanských a politických právech, Úmluva o právech dítěte, Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen a Světový program činností týkající se zdravotně postižených osob. Tyto dokumenty byly představeny v předchozí kapitole.

Aktuálně velmi významným dokumentem je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením přijatá Organizací spojených národů v roce 2006 (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016). Dne 30. března 2007 Česká republika podepsala v New Yorku v sídle OSN samotnou Úmluvu i Opční protokol. Proces ratifikace úmluvy, nikoli však jejího opčního protokolu, byl dokončen v roce 2009. Podle svého čl. 45 odst. 2 tak pro Českou republiku vstoupila úmluva v platnost dne 28. října 2009. Vytvoření úmluvy bylo motivováno potřebou zviditelnění problematiky osob se zdravotním postižením a specifiky práv těchto osob. Rozptýlenost této problematiky v různých dokumentech (např. Světový akční plán pro osoby se zdravotním postižením 1982; Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením 1993; a jiné) iniciovalo vytvoření jednotné právní úmluvy osob se zdravotním postižením. Zpracování úmluvy s sebou

přineslo též shromáždění relevantních informací o cílové skupině a nastavení kontrolních mechanismů v rámci konkrétních státních útvarů. Text úmluvy se skládá z preambule a 50 článků. Nejsou formulována žádná nová práva, kauzálním východiskem je princip rovnoprávnosti, který zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich zapojení do života společnosti. Principy úmluvy jsou prosazovat, chránit a zajistit práva osob se zdravotním postižením.

Následující výčet shrnuje základní zásady úmluvy (Úmluva o právech osob se ZP on-line):
- Respektovat přirozenou důstojnost osob se zdravotním postižením.
- Respekt k osobní nezávislosti (zahrnující také svobodu volby a samostatnost osob se zdravotním postižením).
- Nediskriminace osob se zdravotním postižením.
- Plné a účinné začlenění do společnosti.
- Respektování a přijímání odlišnosti osob se zdravotním postižením.
- Rovnost příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.
- Přístupnost společenských struktur pro osoby se zdravotním postižením.
- Rovnoprávnost mužů a žen.
- Respektování rozvíjejících se schopností dětí se zdravotním postižením.
- Respektování práva na zachování identity jedinců se zdravotním postižením.

Ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením Českou republikou v roce 2009 stála na počátku řady legislativních změn, především v oblasti legislativních norem týkajících se resortu práce a sociálních věcí, školství a zdravotnictví.

Kontrolní úkoly

1. *Vysvětlete pojem lidská práva.*
2. *Popište vývoj dokumentů z oblasti lidských práv od konce druhé světové války po současnost.*
3. *Jmenujte zásadní dokumenty z oblasti lidských práv osob se zdravotním postižením od 70. let minulého století po současnost.*
4. *Představte obsah zásadních dokumentů z oblasti lidských práv.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Dančák, B., Šimíček, V., 2001. Deset let Listiny základních práv a svobod v právním řádu České republiky a Slovenské republiky. Brno: Masarykova univerzita, s. 194.
2. David, R., 1999. Práva dítěte. Olomouc: OLOMOUC, 175 s.
3. Hýbnerová, S., 2002. Evropská ochrana lidských práv v dokumentech. Praha: Karolinum, s. 282.
4. Kroupová, A., 2004. Člověk a jeho práva svazek 18; kapitoly z multikulturní tolerance. Praha: Evropské Informační středisko Univerzity Karlovy, s. 58–64.
5. Kuba, J., 2002. Filosofie lidských práv. Plzeň: Západočeská univerzita, 250 s.
6. Lukášek, L., 2004. Vývoj lidské dimenze ochrany lidských práv a základních svobod II. díl. Praha: Oeconomica, s. 278.

7. Michalík, J., 2003. Postižení, společnost, právo. In: Ludíková, L., Renotiérová, M. (Eds). Speciální pedagogika. Olomouc: Univerzita Palackého, s. 69.
8. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. [online] [cit. 2018-09-20]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/cs/28419
9. Šišková, N., 2001. Evropská unijní ochrana lidských práv, Charta a další instrumenty ochrany lidských práv v EU. Praha: Linde, s. 133.
10. Vysokajová, M., 2000. Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení. Praha: Karolinum, 142 s.

8 Základní legislativa upravující dávky pro osoby se zdravotním postižením

Magdalena Drábová

Klíčová slova: *Česká republika; legislativa; sociální dávky; sociální zabezpečení; zdravotní postižení*

Cílem kapitoly je vymezit základní legislativu sociálního zabezpečení osob se zdravotním postižením. Sociální zabezpečení je chápáno jako soubor institucí, zařízení a opatření, jejichž prostřednictvím a pomocí se uskutečňuje předcházení následkům sociálních událostí občanů a jejich zmírňování a odstraňování. Hlavním subjektem sociální politiky je stát, který cíleně přispívá k posílení sociálních jistot občanů a udržení jejich přiměřené životní úrovně ve všech životních situacích (Šimák, 2009). Sociální zabezpečení poskytuje pomoc lidem i v případě zdravotního postižení či invalidity.

Systém sociálního zabezpečení stojí na 3 pilířích:

- sociální pojištění – nemocenské pojištění, důchodové pojištění, příspěvek na státní politiku zaměstnanosti;
- sociální zaopatření (podpora) – dávky státní sociální podpory;
- sociální pomoc – dávky sociální péče, dávky v hmotné nouzi, sociální služby (Nečadová, 2014).

8.1 Dávky ze systému důchodového pojištění

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění upravuje důchodové pojištění pro případ stáří, invalidity a úmrtí živitele. Osoby se zdravotním postižením mohou splňovat nárok na pobírání invalidního důchodu.

Invalidní důchod

Pojištěnec má nárok na invalidní důchod, jestliže nedosáhl věku 65 let a stal se:

a) invalidním a získal potřebnou dobu pojištění, pokud nesplnil ke dni vzniku invalidity podmínky nároku na řádný starobní důchod, popřípadě, byl-li přiznán předčasný trvale krácený starobní důchod, pokud nedosáhl důchodového věku;
b) invalidním následkem pracovního úrazu.

Invalidita (§ 39)

Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.

Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:

a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně;
b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně;
c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod (§ 40)
Potřebná doba pojištění činí u pojištěnce ve věku:

a) do 20 let méně než jeden rok;
b) od 20 do 22 let jeden rok;
c) od 22 do 24 let dva roky;
d) od 24 do 26 let tři roky;
d) od 26 do 28 let čtyři roky;
e) nad 28 let pět roků.

Potřebná doba pojištění se zjišťuje z období před vznikem invalidity a jde-li o pojištěnce ve věku nad 28 let, z posledních 10 roků před vznikem invalidity. V případě pojištěnce staršího 38 let se podmínka potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod považuje rovněž za splněnou, byla-li tato doba získána v období posledních 20 let před vznikem invalidity; potřebná doba pojištění činí přitom 10 roků. Podmínka potřebné doby pojištění se považuje za splněnou, byla-li získána v kterémkoliv období 10 let po vzniku invalidity (u pojištěnce mladšího 24 let činí přitom potřebná doba pojištění 2 roky). Podmínka potřebné doby pojištění se považuje za splněnou, vznikla-li plná invalidita následkem pracovního úrazu (nemoci z povolání).

Výše invalidního důchodu (§ 41) se skládá ze dvou složek, a to ze základní výměry a z procentní výměry.

Výše základní výměry invalidního důchodu činí 9 % průměrné mzdy měsíčně.

Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění:

a) 0,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně;
b) 0,75 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně;
c) 1,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně.

Při změně stupně invalidity se nově stanoví výše invalidního důchodu, a to ode dne, od něhož došlo ke změně stupně invalidity.

Do doby pojištění se započítává rovněž tzv. náhradní doba pojištění (stejně jako v případě starobního důchodu).

Invalidní důchod a jeho výše v mimořádných případech (§ 42)
Na invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně má nárok též osoba, která dosáhla aspoň 18 let věku, má trvalý pobyt na území ČR a je invalidní pro invaliditu třetího stupně, jestliže tato invalidita vznikla před dosažením 18 let věku a tato osoba nebyla účastna pojištění po potřebnou dobu.

Procentní výměra invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně činí v těchto případech 45 % výpočtového základu. Pro účely stanovení výpočtového základu se za osobní vyměřovací základ považuje všeobecný vyměřovací základ, který o 2 roky předchází roku přiznání tohoto invalidního důchodu, vynásobený příslušným koeficientem.

O přiznání dávek ze systému důchodového pojištění rozhoduje Česká správa sociálního zabezpečení zákonem o organizaci a provádění sociálního zabezpečení (zákon č. 582/1991 Sb.).

8.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících předpisů upravuje poskytování dávek osobám se zdravotním postižením určených ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování. Kromě peněžitých dávek zákon upravuje také průkaz osoby se zdravotním postižením.

Osobám se zdravotním postižením jsou poskytovány tyto peněžité dávky:
- příspěvek na mobilitu;
- příspěvek na zvláštní pomůcku.

O přiznání dávek a o průkazu osoby se zdravotním postižením rozhoduje Úřad práce České republiky – krajské pobočky.

Příspěvek na mobilitu
Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označeným ZTP nebo ZTP/P a opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje za úhradu nebo je dopravována. Osoba nesmí být uživatelem pobytových sociálních služeb, pouze v případech hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby. Výše příspěvku na mobilitu v roce 2018 činí 400 Kč za kalendářní měsíc.

Příspěvek na zvláštní pomůcku
Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:
a) těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí;
b) těžké sluchové postižení;
c) těžké zrakové postižení;
   které je charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, tj. trvá nebo má trvat déle než 1 rok. Zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání jsou uvedeny v příloze zákona č. 329/2011 Sb.

Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku je, že pomůcka umožní osobě sebeobsluhu, nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání nebo styku s okolím.

Příspěvek na zvláštní pomůcku může být poskytován např. na pořízení: motorového vozidla, schodolezu, schodišťové plošiny, schodišťové sedačky, stropního zvedacího systému, na úpravy bytu, na pořízení vodicího psa.

Bližší podmínky nároku na příspěvek na zvláštní pomůcku/y upravuje § 9 zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na jejichž pořízení se poskytuje příspěvek, stanoví vyhláška č. 388/2011 Sb.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku (§ 10)
Zákon rozlišuje, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 10 000 Kč a speciální úpravu má pro motorové vozidlo.

Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 10 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen osobě, která má příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob. Výše příspěv-

ku na zvláštní pomůcku se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. Z důvodů hodných zvláštního zřetele, zejména žádá-li osoba opakovaně o příspěvek na různé zvláštní pomůcky v ceně do 10 000 Kč, lze tento příspěvek poskytnout, i když příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných přesahuje výše uvedený násobek životního minima.

Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je vyšší než 10 000 Kč, se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky. Jestliže osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, krajská pobočka úřadu práce určí nižší míru spoluúčasti, minimálně však 1 000 Kč.

Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla činí 200 000 Kč, se zvyšujícím se příjmem se snižuje. Nejnižší výše dávky je 100 000 Kč.

Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku činí 350 000 Kč; 400 000 Kč v případě příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení „plošiny". Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000 Kč nebo 850 000 Kč, pokud v této době byl poskytnut příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení schodišťové plošiny.

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Průkazy osob se zdravotním postižením:

- průkaz „TP" – nárok má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra;
- průkaz „ZTP" – nárok má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra;
- průkaz „ZTP/P" – nárok má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti či orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje některé nároky držitelů průkazu osoby se zdravotním postižením (§ 36).

8.3 Dávky sociální péče

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách upravuje mimo jiné podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Příspěvek je poskytován na úhradu sociálních služeb či jiných forem pomoci při zvládání základních životních potřeb.

Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1, která z důvodů dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Pomoc může osobě poskytovat osoba blízká či asistent sociální péče (§ 83) nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, nebo dětský domov, speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na příspěvek má osoba i po dobu, po kterou je jí poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Nárok na příspěvek nemá osoba mladší 1 roku. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka úřadu práce.

Zákon upravuje 4 stupně závislosti (§ 8)

Osoba do 18 let se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve:

a) stupni I – lehká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 3 základní životní potřeby;
b) stupni II – středně těžká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 4 nebo 5 základních životních potřeb;
c) stupni III – těžká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 6 nebo 7 základních životních potřeb;
d) stupni IV – úplná závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 8 nebo 9 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné osoby.

Osoba starší 18 let se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve:

a) stupni I – lehká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 3 nebo 4 základní životní potřeby;
b) stupni II – středně těžká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 5 nebo 6 základních životních potřeb;
c) stupni III – těžká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 7 nebo 8 základních životních potřeb;
d) stupni IV – úplná závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 9 nebo 10 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné osoby.

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

a) mobilita;
b) orientace;
c) komunikace;
d) stravování;
e) oblékání a obouvání;
f) tělesná hygiena;
g) výkon fyziologické potřeby;
h) péče o zdraví;
i) osobní aktivity;
j) péče o domácnost (nehodnotí se u osob do 18 let).

Schopnost osoby zvládat základní životní potřeby se pro účely stanovení stupně závislosti hodnotí podle schopností, které jsou pro jednotlivé základní životní potřeby vymezeny v příloze č. 1 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc je rozdílná od výše příspěvku pro osoby starší 18 let.

Zvýšení příspěvku o 2 000 Kč za kalendářní měsíc náleží:

a) nezaopatřenému dítěti do 18 let (s výjimkou dítěte, kterému náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče nebo je poživatelem důchodu, který je stejný nebo vyšší jako tento příspěvek, nebo je dítě v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež);
b) rodiči, kterému náleží příspěvek a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku;
c) jestliže rozhodný příjem oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima.

Zvýšení příspěvku o 2 000 Kč náleží také nezaopatřenému dítěti od 4 do 7 let, kterému náleží příspěvek ve stupni II (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost) – s platností výjimek uvedených výše.

Účastníci řízení jsou povinni:

- podrobit se sociálnímu šetření pro účely přiznání příspěvku na péči;
- písemně ohlásit příslušné krajské pobočce úřadu práce do 8 dnů všechny změny, které mohou mít vliv na nárok, výši nebo výplatu příspěvku na péči;
- využívat příspěvek na zabezpečení potřebné pomoci.

V případě nesplnění povinností může být výplata příspěvku po předchozím upozornění zastavena.

O přiznání dávek sociální péče rozhodují krajské pobočky úřadu práce České republiky.

Výše uvedený text uvádí pouze zjednodušené podmínky pro poskytnutí dávek. Úplnou informaci naleznete v právních předpisech.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Definujte pojem invalidita.*
2. *Jaké znáte dávky pro osoby se zdravotním postižením?*
3. *Jaké jsou podmínky nároku na příspěvek na mobilitu?*
4. *Od kolika let může osoba pobírat příspěvek na péči?*
5. *Definujte stupně závislosti.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Nečadová, V., 2014. Sociální politika. Systém sociálního zabezpečení. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, 120 s.
2. Šimák, M., 2009. Úvod do práva sociálního zabezpečení In: Kahoun, V. a kol. (Eds). Sociální zabezpečení. Vybrané kapitoly. Praha: Triton, s. 25–49.
3. Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, 2011. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 136/2011, s. 5018–5025.

4. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 164/2006, s. 7021–7048.
5. Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 111/1991, s. 2890–2920.
6. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 31/1995, s. 1634–1653.
7. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 41/1995, s. 1986–2011.
8. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37/2006, s. 1257–1289.
9. Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37/2006, s. 1300–1304.
10. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním pojištěním a o změně souvisejících zákonů. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 115/2011.

9 Koordinovaná rehabilitace u osob se zdravotním postižením

Adéla Mojžíšová

Klíčová slova: *kompetence; koordinovaná rehabilitace; složky; složky koordinované rehabilitace; sociální pracovník*

Cílem kapitoly je vymezení pojmů, které se vážou k problematice koordinované rehabilitace a s aspektem role sociálního pracovníka/pracovnice v tomto systému, resp. v systému sociální rehabilitace a koordinace.

Koordinovaná rehabilitace je významným nástrojem pro podporu osob s postižením, vedoucí ke zlepšení kvality jejich života, a proto sociální pracovníci/pracovnice mají v tomto systému, v současné praxi v organizacích poskytujících koordinovanou rehabilitaci, nezastupitelnou roli (Mojžíšová a Dvořáčková, 2016). Implementace principů koordinované rehabilitace do komplexní péče o klienty je důležité čerpat nejen ze zkušeností domácích, ale také ze zahraničí i s aspektem velké variability pojetí koordinované rehabilitace v různých státech.

Odborná praxe v České republice postrádá legislativní ukotvení koordinované rehabilitace a vymezení kompetencí sociálních pracovníků/pracovnic v systému péče o klienty s postižením.

Pojem rehabilitace je novolatinský pojem, který byl dle Trojana a kol. (2005) zaveden v 19. století jako pojem, který se váže k léčebnému postupu pacienta. Koncept koordinované rehabilitace patří v současné době k významným komplexním nástrojům podpory klienta se zdravotním postižením. Dosud však přetrvává i u odborné veřejnosti názor, že se jedná především o léčebnou rehabilitaci, respektive fyzioterapii. Kvalita života klienta s postižením je objektem zájmu mnoha výzkumů, ale autorky této studie zdůrazňují, že je nutné teoretické ukotvení koordinované rehabilitace v tom rozsahu, který si tento přístup ke klientovi rozhodně zaslouží (Mojžíšová a Dvořáčková, 2016).

Bruthansová a Jeřábková (2012) uvádějí, že cílem rehabilitace je znovuzačlenění jedince do jeho sociálního prostředí, znovuzapojení do pracovního procesu a minimalizace rizika sociální exkluze. Koncept koordinované rehabilitace je stěžejním pro řešení obtížné životní situace klienta s postižením a jeho rodiny, případně širšího okolí. Tento koncept dle Jankovského (2006) vychází z pojetí člověka a jeho všech vrstev, tedy z principu celistvosti člověka, kterou sice tvoří jednotlivé vrstvy, ty však tvoří integrální jednotku s tím, že koordinovaná rehabilitace je vnímána jako interdisciplinární obor, který zahrnuje péči o klienta nejen zdravotnickou, ale také sociálněprávní, pedagogickou a psychologickou.

Jak uvádí Pfeiffer a kol. (1999), rehabilitace by se měla dostat do popředí zájmu zdravotní a sociální politiky států Evropské unie. Funkční propojení koordinované rehabilitace s politikou uvádějí i Kolář a kol. (2009), kteří definují koordinovanou rehabilitaci jako plynulé úsilí společnosti s cílem integrovat jedince, a tento proces zahrnuje zdravotnickou, vzdělávací, pracovní, sociální, technickou, kulturní, legislativní, ekonomickou, organizační a politickou problematiku.

Jesenský (1995) používá termín komprehensivní rehabilitace a člení ji podle zaměření na složku léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou. Její cíl definuje jako začlenění lidí se zdravotním postižením do aktivního života s očekávanou kvalitou. Preferuje tedy spíše rehabilitaci dlouhodobou.

Dle Koudelkové a Koláře (2004) je komprehensivní rehabilitace proces, při kterém se kombinují a koordinují zdravotní, sociální, výchovná a pracovní opatření, která mají podpořit klienty se zdravotním postižením na nejvyšší možnou funkční úroveň a plně se zařadit do společnosti.

Čeledová a Čevela (2011) chápou rehabilitaci jako koordinovaný proces složený z léčebné, psychologické, rodinné, volnočasové, sociální, výchovné, pracovní a úrazové složky s tím, že léčebnou složku považují za směrodatnou pro úspěšnost.

Votava a kol. (2005) uvádějí, že koordinovaná rehabilitace byla dříve označována jako ucelená rehabilitace. Pojem ucelená je českým specifikem naznačujícím, že se rehabilitační proces netýká jen lékařů, ale že na něm kooperují další pomáhající profese, aby obsáhl všechny stránky klientovy existence dotčené nemocí, úrazem či postižením. V zahraničí se rozumí samo sebou, že rehabilitace je multioborovým a interoborovým procesem, a není třeba zdůrazňovat její ucelenost. V současnosti používaný pojem koordinovanost je založen jak na propojení a sladění aktivit ve prospěch rehabilitujícího člověka, tak na jasně definované meziinstitucionální meziresortní spolupráci.

Novosad (2011) ve své knize vymezuje koordinovanou rehabilitaci jako aktuální, perspektivní přístup ke komplexní a adresné podpoře lidí s tělesným postižením. Podle jeho slov ji lze považovat za produkt názorové geneze, dlouholetých odborných aktivit i snad samotných osob s postižením.

Současná definice rehabilitace, kterou uvádí WHO (2015), je formulována jako proces rehabilitace osob se zdravotním postižením, jehož cílem je umožnit jim dosáhnout a udržovat jejich optimální fyzické, smyslové, intelektuální, psychologické a sociální úrovně funkčnosti. Rehabilitace poskytuje zdravotně postiženým osobám nástroje, které potřebují k dosažení nezávislosti a sebeurčení.

Současné pojetí koordinované rehabilitace so opírá o princip vzájemné provázanosti a souhry pěti složek – léčebné, pracovní, sociální, pedagogické a v některých publikacích ještě její autoři definují psychosociální složku (Hejzlar, 2004).

Koordinovaná rehabilitace představuje vzájemně provázaný proces léčebné, pracovní, sociální a pedagogické rehabilitace, jehož hlavním cílem je minimalizovat důsledky postižení u jedince. Léčebné prostředky rehabilitace jsou zaměřeny na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na eliminaci následků zdravotního postižení (Jankovský, 2006).

9.1 Složky rehabilitace

Léčebná rehabilitace

Dle Koláře a kol. (2009) představuje léčebná rehabilitace podstatnou část zdravotní péče. Pfeiffer a kol. (2005) a Votava a kol. (2005) dělí léčebnou rehabilitaci na vertikální a horizontální, kdy vertikální rehabilitace by měla směřovat k obnovení původního stavu organismu a horizontální rehabilitace je dlouhodobá a řeší problematiku poškození, které má závažný chronický charakter. Nejčastěji se v rámci léčebných prostředků uvádějí dle Jankovského (2006) fyzikální terapie, kinezioterapie (původně používaný pojem léčebná tělesná výchova, LTV), ergoterapie, animoterapie a další specifické terapie jako arteterapie, muzikoterapie a psychoterapie. Nezbytností je také farmakoterapie a v neposlední řadě úprava výživy u klientů s postižením (Homzová et al., 2012).

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), schválená roku 2001 Světovým zdravotním shromážděním, je základem k hodnocení funkčních schopností a psychosenzomotorického potenciálu osob s disabilitou. Státy Evropské unie přijaly tuto klasifikaci jako základní filozofii a politiku rehabilitace v EU a nástroj jejich inkluze. V ČR byla klasifikace publikována v českém překladu v roce 2008, ale není prozatím prakticky používána (Švestková a Hoskovcová, 2010).

Sociální rehabilitace

Pojem sociální rehabilitace můžeme vnímat šířeji v duchu koncepce koordinované rehabilitace, ale také v pojetí užším, a to ve vazbě na zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.).

Cílem sociální rehabilitace je podporovat klienty ve větší míře samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti v běžném životě. Úkolem sociálního pracovníka je pomáhat lidem rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti, posilovat jejich pozitivní návyky a nacvičovat výkon běžných činností, které jsou nezbytné pro samostatný život. Spolupráci s klientem staví vždy na tom, že v maximální možné míře využívá jeho zachovaných schopností a kompetencí, které se snaží posilovat, upevňovat a dále je rozvíjet (Kuda, 2008; Čeledová a Čevela, 2011).

Prostředky sociální rehabilitace vycházejí mimo jiné ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon upravuje podmínky pro poskytování sociálních služeb a jsou v něm definovány základní činnosti poskytování sociálních služeb. Jedná se o soubor specifických činností, které směřují k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob s důrazem na rozvoj jejich specifických schopností a dovedností, posilování návyků a nácvik běžných výkonů. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb nebo formou pobytových služeb.

Sociální rehabilitaci realizují sociální, zdravotnická a školská zařízení, orgány sociálního zabezpečení státu, měst a obcí, nestátní neziskové organizace, církevní organizace a v neposlední řadě rodina jako instituce.

Klientům programy sociální rehabilitace poskytují učení se, jak zvládat běžné úkony v péči o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy či pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, nácvik soběstačnosti, podpora pracovních návyků a dovedností. Dále sem patří činnosti, které jsou zaměřené na výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálněterapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a v neposlední řadě telefonická krizová pomoc (Štramberská, 2013).

Dle Klusoňové (2011) sociální rehabilitace poskytuje ekonomické zajištění, pomoc a péči o klienta a integraci a resocializaci osobám se zdravotním postižením.

Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace je souvislá činnost multidisciplinárního týmu s cílem získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Realizace pracovní rehabilitace je uskutečňována poradenskou činností zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost (Vítková, 2004).

Dle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění, je pracovní rehabilitace souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují úřady práce a hradí náklady s ní spojené.

Dle Jankovského (2006) nepatří do pracovní rehabilitace získávání vědomostí, dovedností a návyků, ale mnohem širší proces směřující k uplatnění klientů na trhu práce.

Pedagogická rehabilitace

Dalším z pilířů koordinované rehabilitace jsou pedagogické prostředky rehabilitace. Jsou zaměřeny na výchovu a vzdělávání, kdy jsou využívány metody speciální pedagogiky, které zahrnují ranou péči, předškolní přípravu, školní práci a v profesní přípravě má nezastupitelnou roli rekvalifikace. Edukace a výchova je však celoživotní proces, a tak může být tato složka rehabilitace úspěšně uplatňována i v dalších etapách života (Jankovský, 2006).

Jesenský (1995) upozorňuje na to, že je velmi důležité rozlišovat, zda se jedná o osobu se získaným postižením, nebo o jedince se zdravotním postižením již od narození. U osob se získaným postižením je důležité opětovně obnovit vývoj osobnosti. Ovšem u osob se zdravotním postižením již od narození je největším rizikem fakt, že mohou v mnohém za intaktní společností zaostávat.

9.2 Sociální pracovníci v systému koordinované rehabilitace

V procesu koordinované rehabilitace se v multidisciplinárním týmu naplňují role mnoha profesí. Jsou to např. odborní lékaři, rehabilitační lékaři, posudkoví lékaři, fyzioterapeuti a ergoterapeuti, speciální pedagogové, psychologové a sociální pracovníci (Krhutová, 2013). Sociální pracovníci se do procesu rehabilitace zapojují velice aktivně, a to, jak uvádí Jankovský (2006), v rámci tzv. kruhové péče.

Sociální pracovník v profesním týmu koordinované rehabilitace podporuje a pomáhá stabilizovat přijatelné životní podmínky lidí s postižením ve smyslu zprostředkování či poskytování adresných sociálních služeb, finančních podpor ze systému sociálního zabezpečení, vytváří pracovní příležitosti, včetně podporovaného zaměstnávání, zprostředkovává bydlení, poskytuje sociální poradenství, pomoc a podporu při ochraně práv a oprávněných zájmů klientů s postižením (Novosad, 2009).

Jankovský (2006) zdůrazňuje, že neopomenutelnou součástí multidisciplinárního týmu je rodina, kdy středem zájmu je osoba se zdravotním postižením a jejich vzájemná spolupráce a komunikace.

Bachorová (2012) konstatuje, že problematika síťování je obsáhlá a řešení je potřeba hledat komplexní. Vytváření sítí je nutné realizovat na úrovni poskytovatelů sociálních služeb, ale také měst, obcí a regionů. Teprve potom je možné očekávat vznik sítí, které svým propojením povedou ke zvýšení kvality života jedinců se zdravotním znevýhodněním.

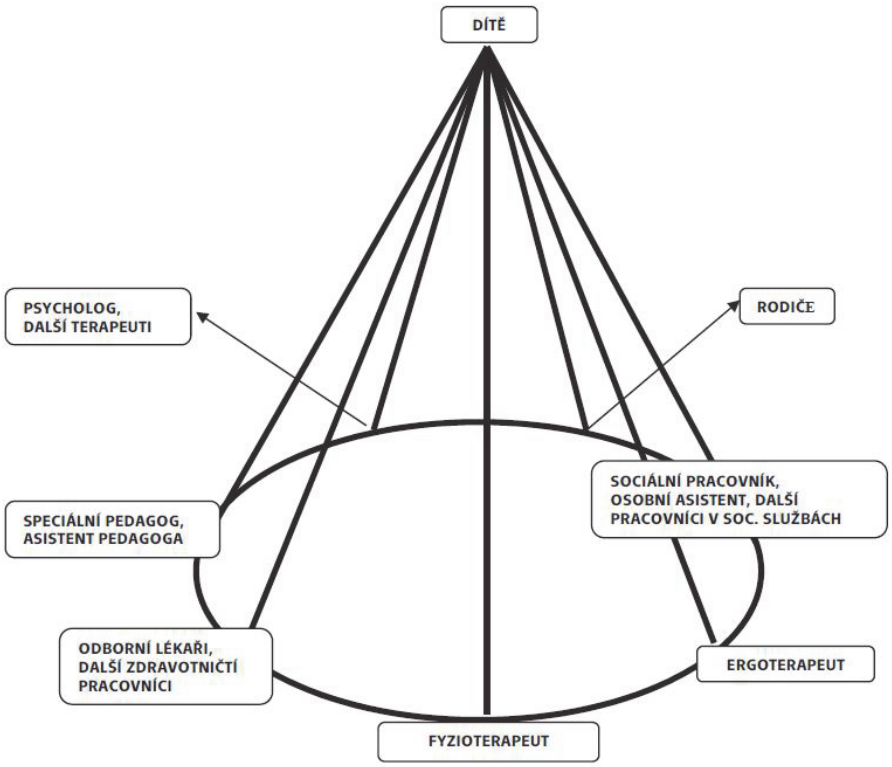
Sociální pracovníci by měli při realizaci koordinované rehabilitace posilovat pozitivní přístup k řešení situace klienta, zaměřit se na kompetence klienta a podporovat služby založené na příležitosti a podpoře. V neposlední řadě je úkolem sociálních pracovníků budovat důvěru klientů a jejich rodin v principu koordinované rehabilitace.

Charakteristický je holistický přístup ke klientovi s důrazem na klientovy základní potřeby, na sdílení podpůrných zdrojů s klientem a jeho rodinou a zapojení dalších odborníků do komunitního plánu péče. Švestková a Svěcená (2014) upozorňují na to, že každý člověk by měl mít pocit seberealizace. Pokud tomu tak není, dochází ke snížení kvality života, k pocitu nespokojenosti i k depresi. K pocitu pozitivního naplnění člověka pomáhá i holistický přístup v rámci multidisciplinárního týmu v kontextu koordinované rehabilitace (obr. 9.1).

Posilování odpovědnosti klienta za svůj život podporují sociální pracovníci prostřednictvím nových dovedností u klienta, jak se vyrovnávat s obtížnými životními situacemi s důrazem na silné stránky klienta a respektu ke klientovi a jeho individualitě. Sdílení zkušeností mezi klienty se zdravotním postižením je také nástrojem k posílení schopností klienta vyrovnávat se s obtížnou životní situací a přijmout principy koordinované rehabilitace za své principy, které mohou vést ke zlepšení života.

Role sociálního pracovníka je v procesu koordinované rehabilitace nezastupitelná, a to i s přesahem do cílové kvality života klientů. Česká republika v současné době samostatné legislativní vymezení koordinované rehabilitace nemá a dílčí snahy v minulosti nebyly dotaženy do cíle i s ohledem na historické, politické a hospodářské kontexty. Pro samotné sociální pracovníky je však nezbytné tento koncept koordinované rehabilitace realizovat u svých klientů prostřednic-

tvím poskytovaných sociálních a zdravotních služeb a podporovat zapojení dalších odborníků do celkové péče o klienty; v neposlední řadě podporovat diskusi o kvalitách koordinované rehabilitace i při tvorbách koncepcí sociální politiky (Mojžíšová a Dvořáčková, 2016).



Obrázek 9.1 – Multidisciplinární tým v systému koordinované rehabilitace

Zdroj: Pfeiffer a kol. (2014)

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Charakterizujte jednotlivé složky koordinované rehabilitace.*
2. *Popište rozdíl, resp. vývoj pojmů komprehenzivní a koordinovaná rehabilitace.*
3. *Popište význam sociální rehabilitace a její užší a širší pojetí.*
4. *Jaká je role sociálního pracovníka v systému koordinované rehabilitace?*
5. *Popište význam pracovní rehabilitace pro klienty se zdravotním postižením.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Bachorová, E., 2012. Možnosti zaměstnávání lidí se zdravotním postižením jako součást sítě pomoci a podpory. Sociální práce/sociálna práca 12(1):26–28.
2. Bruthansová, D., Jeřábková, V., 2012. Koordinovaná rehabilitace. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 73 s.
3. Čeledová, L., Čevela, R., 2011. Koordinovanost ucelené rehabilitace. Prakticky Lékař roč. 91(11): 623–656.

4. Hejzlar, P., 2004. Komunitní péče v psychiatrii a psychosociální rehabilitace. In: Beran, J. (Ed.). Acta Psychiatrica Postgradualia Bohemica. Praha: Galén.
5. Homzová, P., Labudová, E., Mikuľáková, W., 2012. Determinanty životnej úrovne a kvality života ľudí so zdravotným postihnutím. Zdravotníctvo a sociálna práca 7(Suppl. 4): 49.
6. Jankovský, J., 2006. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Praha: Triton. 2. vydání. 173 s.
7. Jesenský, J., 1995. Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. Praha: Karolinum, 159 s.
8. Klusoňová, E., 2011. Ergoterapie v praxi. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 264 s.
9. Kolář, P. a kol., 2009. Rehabilitace v klinické praxi. Praha: Galén, 713 s.
10. Koudelková, I, Kolář, P., 2004. Geriatrická léčebná rehabilitace. In: Kalvach, Z., Zadák, Z., Jirák, R., Zavázalová, H. Geriatrie a gerontologie. Praha: Grada, s. 413–414.
11. Krhutová, L., 2013. Sociální práce a lidé se zdravotním postižením 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 149 s.
12. Kuda, A., 2008. Sociální rehabilitace a následná péče. In: Kalina, K, a kol. (Eds). Základy klinické adiktologie. Praha: Grada, s. 215–224.
13. Mojžíšová, A., Dvořáčková, D., 2016. Role sociálního pracovníka v systému koordinované rehabilitace. Rehabilitácia 53(2): 141–150.
14. Novosad, L., 2009. Poradenství pro osoby se zdravotním sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 272 s.
15. Novosad, L., 2011. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Praha: Kosmas, 168 s.
16. Pfeiffer, J. a kol., 1999. Dítě se zdravotním postižením. Praha: Ministerstvo školství ve spolupráci s ARPZD, 160 s.
17. Pfeiffer, J., Trojan, S., Votava, J., Druga, R., 2005. Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka. Praha: Grada, 240 s.
18. Pfeiffer, J. a kol., 2014. Koordinovaná rehabilitace. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 175 s.
19. Štramberská, I., 2013. Uplatňování forem ucelené rehabilitace v domově pro seniory. České Budějovice, Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
20. Švestková, O., Hoskovcová, S., 2010. Nové přístupy k náhledu na občana se zdravotním postižením a Mezinárodní klasifikace Funkčních schopností, disability a zdraví. Psychologie 4(4): 27–40.
21. Švestková, O., Svěcená K., 2014. Ergoterapie jako součást interprofesní rehabilitace. Rehabilitácia 51(3): 176–191.
22. Trojan, S., Votava, J., Druga, R., Pfeiffer, J., 2005. Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka. Praha: Grada, 240 s.
23. Vítková, M. (Ed.), 2004. Otázky speciálně pedagogického poradenství. Brno: MSD.
24. Votava, J. a kol., 2005. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. Praha: Karolinum, 207 s.
25. WHO, 2015. Rehabilitation. [online] [cit. 2015-09-10]. Dostupné z: http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/
26. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 143/2004.
27. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37/2006.

10 Základní orientace a seznámení s jednotlivými druhy, typy a stupni postižení

Aneta Marková, Radka Prázdná, Jana Jičínská

Následující kapitoly a podkapitoly představují jednotlivé typy zdravotního postižení. Svým obsahem se zaměřují na osoby s intelektovým a tělesným postižením, dále na senzorická postižení a problematiku kombinovaných vad. Učební text předkládá poznatky týkající se klasifikace jednotlivých typů postižení, jejich etiologie i zdravotně sociálních dopadů konkrétního typu postižení na jedince. Pro praxi sociální práce jsou podstatná pravidla přístupu a komunikace s osobami se zdravotním postižením.

10.1 Problematika poruch intelektového vývoje

Aneta Marková

Klíčová slova: *adaptivní chování; intelek; intelektové postižení; poruchy intelektového vývoje*

Podkapitola seznamuje s problematikou poruch intelektového vývoje. Je členěna do čtyř částí. První část představuje vývoj terminologie od pojmu mentální retardace, mentální postižení, intelektové postižení po pojem porucha intelektového vývoje. Vývoj terminologie doprovází i změna klasifikace, a proto je první část propojena s objasněním klasifikací, které určují kritéria pro diagnostiku poruch intelektového vývoje. Druhá část seznamuje se základní etiologií a poukazuje na období, ve kterých je možné toto postižení odhalit. Třetí část je věnována dopadům intelektového postižení ve vztahu k sociálnímu prostředí, načež navazuje část čtvrtá, která cíleně směřuje k problematice komunikace u této skupiny osob.

Osoby s intelektovým postižením jsou jednou z nejpočetnějších skupin osob s postižením. Maullik et al. (2013) ve své studii uvádějí, že ve světovém měřítku je 1 % osob s tímto typem postižení v populaci. Australian Institute of Health and Welfare (2018) uvádí, že v době jejich výzkumu bylo statisticky ve světovém měřítku minimálně 1,5 % osob s intelektovým postižením. Carulla et al. (2013) uvádějí, že jsou osoby s intelektovým postižením zastoupeny v 1–2 % a Americká asociace pro intelektové a vývojové postižení (dále jen AAIDD) uvádí rozsah zastoupení tohoto postižení mezi 1–3 % (Special Olympics, 2018). I když se statistiky ohledně počtu osob s tímto typem postižení různí, je zřejmé, že se jedná o velmi početnou skupinu osob, která má svá specifika napříč mírou postižení, intenzitou projevů, komorbiditou s jiným postižením či sociální skupinou.

10.1.1 Definování a klasifikace poruch intelektového vývoje

Intelektové postižení (resp. poruchy intelektového vývoje) je jedním z nejčastěji se měnících termínů. Důvodů pro častou změnu terminologie je několik. Jedním z těch dominujících je skutečnost, že daný termín často získává v laické veřejnosti negativní konotace a změnou terminologie se podněcuje snaha o eliminaci sociálního stigmatu. Např. v bývalé mezinárodní klasifikaci nemocí (dále jen MKN) 9. revize vydané Světovou zdravotnickou organizací (dále jen WHO) bylo

intelektové postižení nazýváno duševní zaostalostí a dělilo se na debilitu, imbecilitu, idiocii a duševní zaostalost nespecifickou (WHO, 1979, s. 166). V současné platné 10. revizi MKN se používá termín mentální retardace (*mentis* = mysl; *retardare* = zdržet, zaostávat), přičemž členění mentální retardace závisí na stupni inteligenčního kvocientu. Členění v MKN 10 je tedy na lehkou mentální retardaci (50–69 IQ), středně těžkou (35–49 IQ), těžkou (20–34 IQ) a hlubokou mentální retardaci (19 IQ a méně), ale také na jinou nebo nespecifickou mentální retardaci, která je uváděna u osob, jež nelze standardním způsobem vyšetřit (tab. 10.1).

Tabulka 10.1 – Členění stupňů mentální retardace dle MKN 10

Klasifikace	**MKN 10**
Název	***Mentální retardace***
Stupně postižení	F 70 Lehká mentální retardace (IQ 50– 69)
	F 71 Středně těžká mentální retardace (IQ 35–49)
	F 72 Těžká mentální retardace (IQ 20–34)
	F 73 Hluboká mentální retardace (IQ 19 a níže)
	F 78 Jiná mentální retardace
	F 79 Nespecifikovaná mentální retardace
Doba vzniku	do 2 let věku

Nicméně v červnu roku 2018 byla světovou zdravotnickou organizací schválena 11. revize MKN a i navzdory tomu, že její adaptace na české prostředí potrvá nějakou dobu, můžeme již nyní zaznamenat trend změny terminologie. MKN 11 přináší pojem poruchy intelektového vývoje, přičemž pro určení této diagnózy není jen IQ, ale zejména adaptivní chování jedince. MKN 11 tak koresponduje s další klasifikací nazvanou Diagnostický statistický manuál a jeho pátou revizí (DSM 5), kdy pro diagnózu nestačí jen porucha intelektu, ale též porucha adaptivního chování. MKN 11 tak definuje poruchy intelektového postižení následovně: „Poruchy intelektuálního vývoje představují skupinu etiologicky různorodých stavů pocházejících z období vývoje, které jsou charakteristické výrazně podprůměrnými intelektovými funkcemi a podprůměrným adaptivním chováním“ (MKN 11, 6A00) (tab. 10.2).

Tabulka 10.2 – Srovnání klasifikace DSM 5 a MKN 11 v oblasti poruch intelektu

Klasifikace	**DSM 5**	**MKN 11**
Název	***Intelektové postižení***	***Porucha intelektového vývoje***
Stupně postižení	317 (F70) Mild – lehké	Mild – mírné
	318.0 (F71) Moderate – střední	Moderate – střední
	318.1 (F72) Severe – těžké	Severe – závažné
	318.2 (F73) Profound – hluboké	Profound – hluboké
		Provisional – prozatímní
		Unspecified – nespecifikovaná
Doba vzniku	Do 18. roku věku	Nespecifikováno

Poruchy intelektového vývoje tedy stojí na dvou kritériích – poruchách intelektu a poruchách adaptivního chování.

Intelekt

Intelekt, resp. inteligence se obecně charakterizuje jako schopnost nejen přijímat znalosti a dovednosti, ale také je aplikovat v praxi. V rámci standardizovaných testů se užívá termín inteligenč-

ní kvocient (dále jen IQ). Standardní výpočet pro IQ je, že mentální věk (tedy to, co prověříme na základě diagnostických zkoušek) vydělíme chronologickým věkem (tedy tím, kolik je danému člověku let) a vynásobíme 100 (Švarcová-Slabinová, 2011).

$$IQ = \text{mentální věk} / \text{chronologický věk} \times 100$$

Pro určení mentálního věku využíváme v ČR různé diagnostické nástroje. Nejčastěji se jedná o dětskou verzi Wechslerova souboru a Stanford-Binetovu zkoušku. Výsledkem tohoto propočtu je konkrétní stupeň inteligenčního kvocientu (Černá a kol., 2008). Výsledek z diagnostických testů porovnáme s normou, kdy norma IQ je 100, resp. pásmo mezi 90–110 IQ, abychom řekli, že daná osoba má poruchy intelektu z hlediska snížení IQ, musí výsledek IQ být pod 70 IQ, neboť tak vymezují intelektové postižení, resp. poruchy intelektového vývoje mezinárodní klasifikace (zejména MKN a DSM). Následující schéma tak ukazuje Gaussovu křivku, která charakterizuje rozložení intelektu v populaci (schéma 10.1).

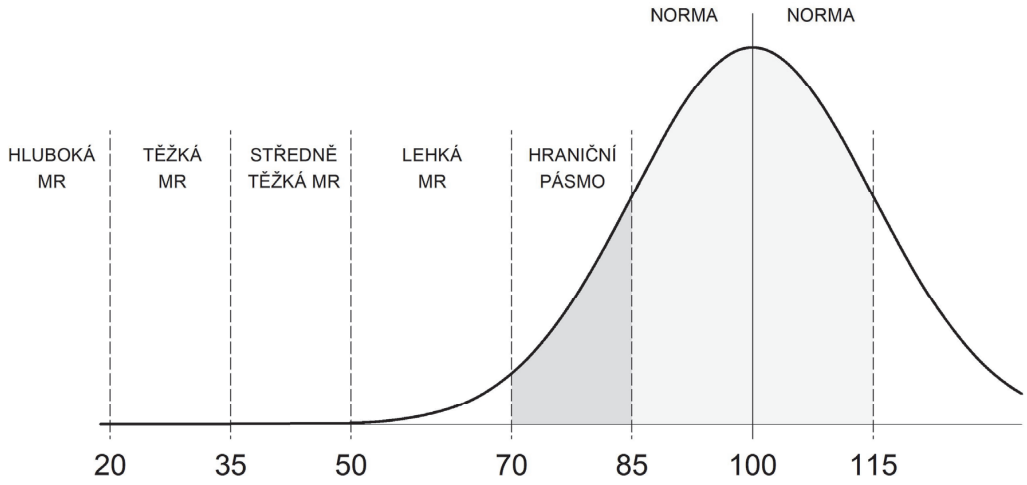


Schéma 10.1 – Gaussova křivka rozložení intelektu v populaci

Adaptivní chování

Pro určení diagnózy intelektového postižení, resp. poruchy intelektového vývoje v současných klasifikacích DSM 5 a MKN 11, již nestačí znalost inteligenčního kvocientu, ale též míra adaptivního chování.

Adaptivní chování je soubor konceptuálních, sociálních a praktických dovedností naučených v průběhu života, které realizují lidé ve svých každodenních životech (American Psychiatric Association, 2013; Tassé, 2016). **Konceptuální chování a dovednosti** zahrnují oblasti jazyka a komunikace, čtenářské gramotnosti, početní gramotnosti, časové a prostorové orientaci a sebeřízení. **Sociální dovednosti** zahrnují mezivztahové dovednosti, sociální a společenskou zodpovědnost, sebeúctu, důvěřivost, schopnost řešit sociální problémy, dodržovat pravidla, ale také vyvarování se role oběti (Tassé a kol., 2016). **Praktické schopnosti a dovednosti** zahrnují aktivity denního života, pracovní dovednosti, aktivity spojené s cestováním a dopravou, se zdravotní péčí, s bezpečností, s rozvrhem činností, s užitím peněz či telefonu (Tassé a kol., 2016).

Pro diagnostiku adaptivního chování existuje celá řada nástrojů. Nejčastěji se používá Vinelandská škála sociální zralosti, Vinelandská škála adaptivního chování, Škála nezávislého chování, Škála adaptivního chování AAMR nebo Škála Gunsburgova (Černá a kol., 2008). V ČR se v době psaní této publikace pracuje na adaptaci nástrojů pro měření adaptivního chování na českou po-

pulaci. V současné době se tak v diagnostické praxi nejčastěji pro posouzení míry adaptivního chování používá pozorování a rozhovor. Celkově tedy poruchy intelektového vývoje neodrážejí jen úroveň intelektu, ale též úroveň dovedností, které člověk zvládá v každodenním životě (schéma 10.2).

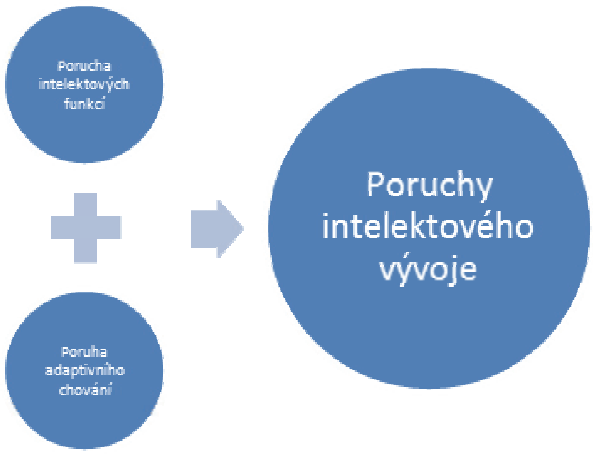


Schéma 10.2 – Kritéria pro určení poruch intelektového vývoje

Termín mentální postižení

V neposlední řadě se v terminologii objevuje pojem mentální postižení. Pojem mentální postižení není medicínským pojmem, a proto se neobjevuje v MKN ani DSM. Tento pojem dle některých autorů do určité míry snižuje negativní konotace vztahované k pojmu mentální retardace, a proto někteří autoři (Bendová a Zikl, 2011; Valenta a kol., 2012; 2018) tento pojem upřednostňují i navzdory tomu, že není ve standardní klasifikaci zahrnut. Pojem mentální postižení se nejvíc využívá v pedagogických vědách, přičemž zahrnuje širší skupinu osob, tedy nejen osoby s IQ nižším 70, ale zahrnuje i tzv. hraniční pásmo s IQ pod 85 (Valenta a kol., 2012). Celkově však na pojem intelektové, popř. i mentální postižení lze nahlížet jako na postižení vývoje rozumových schopností, které vede k výraznému omezení v adaptivním fungování jedince v jeho sociálním prostředí, a na základě stupně snížení intelektových schopností a míry adaptivního chování určujeme stupeň poruchy intelektového vývoje.

10.1.2 Etiologie poruch intelektového vývoje

Důvodů ke vzniku poruch intelektového vývoje je celá řada a dá se tedy mluvit o tom, že etiologie poruch intelektového vývoje je velmi rozmanitá. Z tohoto důvodu existuje mnoho členění etiologie. Nejčastěji užívaným členěním je rozlišení na tzv. endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější) příčiny. Endogenní příčiny se pojí s genetikou a exogenní příčiny s teratogeny, které na člověka působí jak v prenatálním (v průběhu těhotenství), perinatálním (v průběhu porodu), tak postnatálním období (od narození dále). Raboch a kol. (2001) rozdělují příčiny vzniku sníženého intelektu následovně:

1) dědičnost;
2) sociální faktory (snížení intelektových schopností může být způsobeno sociokulturní deprivací);
3) environmentální faktory (onemocnění matky v průběhu těhotenství, špatná výživa matky, infekční onemocnění dítěte v novorozeneckém období, špatná výživa kojence, porodní traumata);
4) specifické genetické příčiny (dominantně podmíněné, recesivně podmíněné, chromozomálně podmíněné);
5) nespecificky podmíněné poruchy.

Teratogeny, které způsobují vznik intelektového postižení, se nejvíce objevují v období prenatálního vývoje. Teratogenní faktory v prenatálním období je možné rozdělit na:

- fyzikální – ionizující záření (rtg, gama záření atd.), tepelná zátěž;
- mechanické – amputace, stlačení atd.;
- chemické – léky (Aminopterin, antiepileptika, cytostatika, Mitomycin C, Tetracyklin, Warfarin), alkohol, drogy, rtuť, potravinová aditiva (barviva, konzervanty), omamné látky, nikotin, vitamin A a jeho deriváty;

- biologické – virové, mikrobiální (toxoplasmóza, zarděnky, zika, *Herpes simplex* atd.) (Valenta a Müller, 2003; Černá a kol., 2008).

Pro teratogeny a jejich působení je významný:

- faktor času – citlivost k účinku jednotlivých teratogenů není v průběhu celého těhotenství stejná, říká se tomu „kritická perioda", tj. doba, po kterou je plod na určitý teratogen citlivý;
- faktor dávky – množství teratogenu;
- faktor genetické výbavy – citlivost k působení jednotlivých teratogenů je ovlivněna i genetickou výbavou konkrétního jedince (Valenta a Müller, 2003; Černá a kol., 2008).

Odhalení vzniku vrozených vývojových vad v prenatálním období

Snaha o odhalení příčin, ale i samotného intelektového postižení u daného jedince probíhá ve všech fázích vývoje s cílem nastolit správnou intervenci. V ČR je kladen v prvé řadě důraz na odhalení intelektového postižení, ale i dalších vrozených vývojových vad (dále jen VVV) v prenatálním období. V prenatálním období tak dominuje ultrazvukový screening v prvním, druhém i třetím trimestu. První ultrazvukový screening se běžně realizuje mezi 11.–14. týdnem těhotenství (dále jen t.t.), přičemž se primárně sleduje proporce hlavičky dítěte, strukturální defekty, projekce srdce, postavení a počet končetin, ale i přítomnost nosní kůstky či tloušťka šíjového projasnění. Druhé ultrazvukové vyšetření se realizuje mezi 18.–22 t.t. Jde o nejdůležitější ultrazvukové vyšetření k vyloučení VVV plodu, které se plošně provádí již více než 10 let. V rámci tohoto vyšetření se posuzuje: správná anatomie plodu (stavba těla, umístění, tvar, velikost, abnormity vnitřních orgánů), proměření velikosti oddílů plodu a posouzení jeho růstu (obvod hlavičky, obvod bříška, délka stehenní a pažní kosti), funkce srdce a ledvin plodu, lokalizace a stav placenty, množství plodové vody a vyšetření délky děložního hrdla. Třetí ultrazvukový screening se provádí mezi 30.–32. t.t. a sleduje se kontrolní hodnocení anatomie plodu, polohy a postavení plodu a množství plodové vody, biometrie plodu, velikost, tvar a uložení vnitřních orgánů plodu, měří se průtokové indexy v pupečníku a dalších cévách plodu, vyšetřuje se stav a uložení placenty, sleduje se množství plodové vody a odhaduje se aktivita plodu – tzv. biofyzikální profil. Dále se pro odhalení VVV používá tzv. biochemický screening, který se provádí v prvním a druhém trimestru. Jde o vyšetření krve matky, kdy se zkoumají látky, které se nazývají PAPP-A, free-beta HCG. Ty se vytvářejí v placentě a přestupují do mateřské krve. V případě, že se u některého vyšetření objeví zvýšené riziko VVV nebo existuje rodová anamnéza s výskytem VVV, doporučuje se vyšetření karyotypu, který zpřesní výsledky. V ČR se pro vyšetření karyotypu používá amniocentéza (odběr plodové vody), biopsie chloriových klků (odběr klků) či kordocentéza (odběr fetální krve z pupečníku) (Hanáková a kol., 2012; Frisová, 2013).

Odhalení intelektového postižení v pozdějších fázích vývoje

Dále je intelektové postižení odhalováno v průběhu prvních let života dítěte (a u lehčích stupňů intelektového postižení i později) na základě opožděného nebo odlišného vývoje, přičemž se využívá již zmíněná diagnostika intelektu a adaptivního chování. V tomto případě mluvíme o komplexní, ale též psychopedické diagnostice, na které se podílejí lékař (pediatr, neurolog), psycholog a speciální pedagog.

10.1.3 Zdravotně sociální souvislosti poruch intelektového vývoje

Zdravotně sociální souvislosti poruch intelektového vývoje stojí na znalosti charakteristických problémů, které se s tímto typem postižení pojí. Na základě této znalosti můžeme jednotlivé problémy zasazovat do kontextu. Proto v následující části jsou představeny nejčastější problémy, se kterými se osoby s poruchami intelektového vývoje potýkají, vč. jejich zevrubného zasazení do sociálního kontextu.

Zdravotní souvislosti a charakteristika osob s poruchami intelektového vývoje

Charakteristika osob s poruchami intelektového vývoje je velmi individuální, nicméně existují určité typické problémy, které se u této skupiny vyskytují. V rámci globálního obrazu poruch intelektového vývoje je typickým projevem snížená mechanická a logická paměť, problematika pozornosti (těkavá pozornost), porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace, nerovnováha aspirace a výkonu, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, malá přizpůsobitelnost, citová vzrušivost, zpomalená chápavost a malá srovnávací schopnost (Valenta a kol., 2015). Při úvahách o dopadech těchto poruch na sociální fungování daného jedince se tak objevují problémy typické pro tuto skupinu osob. Jedná se například o problémy s osvojováním si nových znalostí, což se nejvíce promítá v oblasti vzdělávání a přípravy na pracovní uplatnění, nebo o problémy v komunikaci, což se promítá do oblastí získávání a udržování nových sociálních kontaktů.

Podstatné pro pochopení zdravotně sociálních souvislostí poruch intelektového vývoje je uvědomění, že nejde jen o prosté časové opožďování duševního vývoje, ale o strukturální vývojové změny. Jak uvádí Valenta a Müller (2003), osobu s intelektovým postižením nelze automaticky přirovnávat k mladšímu „zdravému" dítěti. Změny totiž nejsou jen kvantitativního, ale též kvalitativního rázu.

Změny psychických funkcí u osob s poruchou intelektového vývoje

Tyto změny zaznamenáváme zejména v psychických funkcích. Změny psychických funkcí se dají rozdělit na změny ve smyslové percepci, změny v myšlení, v řeči, v paměti, v pozornosti a změny ve volních a emočních projevech. V rámci změn ve smyslové percepci je charakteristická určitá zpomalenost a snížený rozsah zrakového vnímání, nediferencovanost počitků a vjemů (např. tvarů, předmětů, barev, diskriminace figury a pozadí), inaktivita vnímání, nedostatečné prostorové vnímání (zejm. porucha hloubky) a snížená citlivost hmatových vjemů (Valenta a kol., 2012). Zároveň nedostatečný proces analýzy v korové části proprioceptivního analyzátoru vede ke špatné koordinaci pohybu. Dále je pro akustický analyzátor charakteristické opoždění, popř. zkreslení diferenciace fonémů a v oblasti myšlení nedokonalé vnímání času a prostoru (Valenta a Müller, 2007). Změny v myšlení se obecně u této skupiny projevují v konkrétním a nedůsledném myšlení bez vyšší abstrakce, v nepřesnostech v analýze a syntéze, ve slabé řídicí funkci, nekritičnosti a v nepřesnosti úsudku (Valenta a kol., 2015).

Změny v řeči zaznamenáváme v artikulaci a fluenci, v pomalém rozvoji řeči, v malé slovní zásobě, v problematice obsahu sdělení, v nedokonalé gramatice, v agramatismu nebo ve vynechávání slov či vět. Velmi častý projev je tzv. hypernasální řeč. S problematikou kognitivních funkcí se též pojí problémy ve fonematickém sluchu, konkrétně nedostatečná diskriminace fonémů, která u této skupiny do určité míry ovlivňuje nejen řeč, paměť, ale i myšlení (Lechta, 1994; Valenta a Müller, 2007).

Jak již bylo zmíněno, intelektové postižení se úzce pojí s problematikou paměti. Lidé s poruchami intelektového vývoje mají často problémy s krátkodobou pamětí, s přesností v dlouhodobé paměti a s nekvalitním tříděním paměťových stop, které též rychleji vyhasínají. Charakteristická je v tomto případě mechanická paměť bez vyšší abstrakce, přičemž proces osvojení si nových informací bývá zpomalen a též je snížena schopnost propojení informace s praxí (Valenta a kol., 2015). S problematikou paměti se též pojí problematika pozornosti. Lidé s poruchou intelektového vývoje mívají problémy s dlouhodobým udržením záměrné pozornosti, což znamená, že pro zlepšení pozornosti je třeba častých pauz a relaxace.

Změny v emocionalitě u osob s poruchou intelektových funkcí

Lidé s intelektovým postižením mívají odlišnosti též v emoční rovině. Předně se jedná o dlouhodobou nediferencovanost citů, přičemž city mohou být neadekvátní svou dynamikou a inten-

zitou k podnětům. Citově bývají tito lidé otevřenější, důvěřivější, své emoce méně tlumí a jsou citlivější na změny ve svém okolí, což snadněji vyvolává úzkosti, ale i neurotické potíže. Valenta a Müller (2007) též uvádějí odlišnosti ve volních projevech, konkrétně v citové a volní labilitě, zvýšené sugestibilitě, v poruchách vůle a podobně. S tím se pojí i problematika v aspiraci, orientaci na cíl a v sebehodnocení.

Sociální souvislosti a hrozící rizika u osob s poruchami intelektového vývoje

Na základě výše uvedeného je patrné, že lidé s poruchami intelektového vývoje mají mnoho limitů a problémů, se kterými se musí potýkat, přičemž tyto problémy se promítají v situacích každodenního života. To samozřejmě vyvolává obrovskou zátěž na daného jedince, ale i jeho okolí. Lidé s poruchami intelektového vývoje jsou na základě výše uvedených limitů a problémů velmi často vystaveni nízkým očekáváním ze strany společnosti. Tato nízká očekávání však do určité míry mohou být problematická v momentě, kdy na základě nízkého očekávání dáváme i nízké možnosti pro rozvoj daného člověka.

V roce 1983 přišel Wolf Wolfensberger s teorií valorizace sociálních rolí. Valorizace sociálních rolí hovoří o tom, že pokud je sociální role daného člověka hodnotná, tím je člověk více přijímán (Wolfensberger, 2011). V souvislostech s výše uvedenými problémy a s obecným nízkým očekáváním společnosti od lidí s intelektovým postižením je velmi snadné snižovat (i nezáměrně) rozvoj daného člověka. Wolfensberger (2011) popsal, jak plíživě se může devalvovat člověk, který v očích společnosti nezastává hodnotnou roli, např. na základě intelektového postižení. Tento proces popsal jako cyklus devalvace člověka. Cyklus devalvace člověka začíná v primárním snížení výkonu (což je v našem případě porucha intelektového vývoje), který v kontaktu se sociálním prostředím může vyvolat nízká očekávání a předsudky vůči dovednostem a schopnostem daného jedince. Tento cyklus si můžeme představit na příkladu, kdy zjistíme, že dítě má intelektové postižení a předpokládáme, že na základě tohoto postižení např. nezvládne samostatné bydlení. Nicméně již tento předpoklad a nízké očekávání vyvolávají, že tomuto dítěti dáváme méně úkolů (např. neučíme je, jak zacházet s penězi nebo jak přivrtat poličku), méně ho zapojujeme (např. při výběru bydlení sourozence, rekonstrukci nebo při úpravách bytu rodičů) nebo úroveň požadavků na tyto lidi snižujeme, což znamená, že jim dáváme méně příležitostí pro rozvoj. Tím, že tento člověk vidí, že mu jsou dávány nižší úkoly, než které zvládne, nebo úkoly, jejichž výsledek se neuplatní v jejich životech, získává negativní životní zkušenost, která ho demotivuje od úkolu a tím snižuje svůj výkon, na což znovu reaguje okolí dalšími předsudky a dalším omezováním příležitostí k rozvoji. Výsledkem tedy je, že daný člověk není připraven na vlastní bydlení a sám předpokládá, že by vlastní bydlení nezvládl.

10.1.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami s poruchou intelektového vývoje

Osoby s poruchou intelektového vývoje jsou vystaveny celé řadě problémů, které ovlivňují jejich komunikaci. V prvé řadě se jedná o již zmíněné předsudky, které se s tímto typem postižení objevují. Člověk s intelektovým postižením má právo, aby k němu bylo přistupováno s respektem. Z tohoto důvodu je při komunikaci důležité vnímat člověka s intelektovým postižením jako rovnocenného, neboť si zaslouží stejnou úctu a respekt. S tím se pojí i zachování pravidel společenského chování, tedy zdvořilost, profesionalita a partnerský přístup jsou základem komunikace s touto skupinou osob. Velmi podstatné při komunikaci jsou neverbální projevy jako úsměv, gesta přátelství a pozornosti, ale též trpělivost a tolerance. V tomto směru je důležité uvědomění, že tyto osoby zpracovávají informace jiným způsobem než většinová společnost, a proto je třeba dostatek času pro předání informace a ujištění se o porozumění sdělení. Významné v komunikaci je též množství informací. Osobám s intelektovým postižením je třeba předávat informace jas-

ně, srozumitelně, stručně a postupně, aby nedošlo k jejich zahlcení či zkreslení (SPMP ČR a kol., 2009).

Komunikace s dítětem s intelektovým postižením

Lechta (1994) uvádí, že 80 až 85 procent dětí s intelektovým postižením trpí poruchami řeči. Řeč bývá u těchto dětí postižena jak z hlediska formálního, tak i obsahového. Typicky může být u jedinců s intelektovým postižením patrná nižší schopnost porozumět i běžnému verbálnímu sdělení. To je způsobeno jednak omezenější slovní zásobou, jednak potížemi v pochopení celkového kontextu. Složitější slovní obraty či ironie nebo žert nejsou často schopny postihnout (Šiška, 2016).

Děti s lehkým stupněm postižení zvládnou běžné konkrétní pojmy a základní slovní obraty. U dětí se závažnějším stupněm postižení se verbální schopnosti nerozvíjejí. Pro komunikaci s těmito dětmi volíme některou z alternativních metod a způsobů komunikace. Při komunikaci s dítětem s intelektovým postižením je třeba respektovat určitá specifika řečového projevu, jako je méně přesná výslovnost, jazyková necitlivost, případně jednoduchost vyjadřování (Šiška, 2016).

Komunikace s dospělým člověkem s intelektovým postižením

Dospělé osoby s intelektovým postižením primárně čelí bariérám spojeným s komplikovaností a složitostí sdělení informací, a to jak v případě mluvené řeči, tak v případě písemných sdělení (SPMP ČR a kol., 2009). Dále zažívají bariéry spojené s emocionálním nastavením. Lidé s intelektovým postižením jsou důvěřivější, častěji jsou vystaveni zvýšené emoční zátěži a častěji narážejí na nepochopení a s tím spojené ponížení ze strany společnosti. Dle Strnadové (2009) jsou tyto osoby daleko častěji vystaveny předsudkům ze strany společnosti. Miller et al. (2002) uvádějí, že společnost podceňuje osoby s intelektovým postižením a nedává jim tolik příležitostí pro jejich uplatnění ve společnosti. V rámci komunikace s dospělými s intelektovým postižením je tak třeba vždy zdůrazňovat, že takový člověk má právo, aby k němu bylo přistupováno s respektem a vzájemnou úctou a s tím se pojí i zachování pravidel společenského chování. Osobám s intelektovým postižením není vhodné automaticky tykat, pokud se předem na tom obě strany nedohodnou. Celkově je tedy v komunikaci důležité zachovat si profesionalitu a partnerský a nedirektivní vztah (Marková, 2018).

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Jaký je vzorec pro výpočet intelektu?*
2. *Jaká kritéria jsou pro určení diagnózy poruch intelektových funkcí?*
3. *Co je adaptivní chování a v jakých souvislostech o něm mluvíme ve vztahu k osobám s poruchami intelektových funkcí?*
4. *Jaké teratogeny mohou způsobit poruchu intelektového vývoje?*
5. *Uveďte alespoň 5 specifik při komunikaci s lidmi s poruchami intelektového vývoje.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. American Psychiatric Association, 2013. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). Arlington, Virginia: American Psychiatric Publishing.
2. Australian Institute of Health and Welfare, 2018. The definition and prevalence of intellectual disability in Australia. [online] [cit. 2018-10-28]. Dostupné z: https://www.aihw.gov.au/reports/disability/definition-prevalence-intellectual-disability-au/contents/summary

3. Bendová, P., Zikl, 2011. Dítě s mentálním postižením ve škole. Praha: Grada, 144 s.
4. Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Leal, R. M., et al., 2013. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/ intellectual disability" in ICD-11. World Psychiatry 10: 175–180. DOI: 10.1002/j.2051-5545.2011. tb00045.x.
5. Černá, M. a kol., 2008. Česká psychopedie. Praha: Karolinum.
6. Frisová, V., 2013. Prenatální diagnostika vrozených vad plodu v otázkách a odpovědích. Šance Dětem. [online] [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/prenatalni-diagnostika-vrozenych-vad-plodu-v-otazkach-a-odpovedich-73.html
7. Hanáková, Makaturová, Němečková, 2012. Prenatální diagnostika. [online] [cit. 2018-10-28]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1411/podzim2012/BLKKG0311/um/prenatalni_diagnostika.pdf
8. Lechta, V., 1994. Symptomatické poruchy řeči u dětí. Bratislava: Univerzita Komenského.
9. Marková, A., 2018. Inkluzivní dobrovolnictví – dobrovolnická činnosti osob s postižením. Praha. Disertační práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta humanitních studií.
10. Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., Saxena, S., 2013. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. Research in Developmental Disabilities 34(2): 419–436. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.12.018.
11. Miller, K. D., Schleien, S. J., Rider, C., Hall, C., et al., 2002. Inclusive volunteering: Benefits to participants and community. Therapeutic Recreation Journal 36(3): 247–259.
12. Raboch, J., Zvolský, P. a kol., 2001. Psychiatrie. Praha: Galén, 622 s.
13. Special Olympics, 2018. What is Intellectual Disability? [online] [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: https://www.specialolympics.org/about/intellectual-disabilities/what-is-intellectual-disability
14. SPMP ČR, Inclusion Europe, a kol., 2009. Zásady úspěšné komunikace s lidmi s mentálním postižením. [online] [cit. 2018-10-17]. Dostupné z: http://www.rytmus.org/shared/clanky/760/Zasady-uspesne-komunikace-s-lidmi-s-mentalnim-postizenim_ETR.pdf
15. Strnadová, I., 2009. Od marginalizace k důstojnému životu: dospělé a stárnoucí ženy s mentálním postižením. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 190 s.
16. Šiška, J., 2016. Úspěšná komunikace s dítětem. Šance Dětem. [online] [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml
17. Švarcová-Slabinová, I., 2011. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. 4. vyd. Praha: Portál, 221 s.
18. Tassé, M., 2016. Defining intellectual disability: Finally we all agree... almost. Defining and determining intellectual disability. American Psychological Association. [online] [cit. 2018-10-26]. Dostupné z: https://www.apa.org/pi/disability/resources/publications/newsletter/2016/09/intellectual-disability.aspx
19. Tassé, M., Luckasson, R., Schalock, R. L., 2016. The Relation Between Intellectual Functioning and Adaptive Behavior in the Diagnosis of Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities 54(6): 381–390. DOI: 10.1352/1934-9556-54.6.381.
20. ÚZIS ČR, 2017. MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. [online] [cit. 2018-09-30]. Dostupné z: http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn
21. Valenta, M., Müller, O., 2003. Psychopedie. Praha: Parta, 386 s.
22. Valenta, M., Müller, O., 2007. Psychopedie: teoretické základy a metodika. 3. vyd. Praha: Parta, 241 s.
23. Valenta, M., Petráš, P. a kol., 2012. Metodika práce se žákem s mentálním postižením. [online] [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: http://www.inkluze.upol.cz/portal/velke_publikace/metodiky/MP_Metodika.pdf
24. Valenta, M. a kol., 2015. Katalog podpůrných opatření, dílčí část, pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu mentálního postižení nebo oslabení kognitivního výkonu. [online] [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: http://inkluze.upol.cz/ebooks/katalog-mp/html5/index.html?&locale=CSY&archive=http://inkluze.upol.cz/ebooks/katalog-po.xml

25. Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M., 2018. Mentální postižení. 2. vyd. Praha: Grada, 352 s.
26. WHO, 1979. MFK: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti ve znění 9. decenální revize.
27. WHO. ICD-11: Mortality and Morbidity Statistics. [online] [cit. 2018-10-20]. Dostupné z: https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f605267007
28. Wolfensberger, W., 2011. Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. Intellectual and developmental disabilities 49(6): 435–440. DOI: 10.1352/1934-9556-49.6.435.

10.2 Problematika osob se sluchovým postižením

Radka Prázdná

Klíčová slova: *dopady sluchového postižení; komunikace osob se sluchovým postižením; sluchové postižení; typy sluchového postižení*

10.2.1 Definování a klasifikace sluchového postižení

Následující text vymezí sluchové postižení, rozliší jednotlivé stupně závažnosti tohoto senzorického znevýhodnění, ozřejmí etiologii a zdravotně sociální dopady. Závěr kapitoly se zaměří na základní pravidla komunikace a přístupu při sociální interakci s jedincem se sluchovým postižením. Jelikož je sluch pro nás jedním z důležitých distančních smyslů, může snížení funkce sluchového analyzátoru vyústit ve sluchové postižení. To může daného jedince více či méně limitovat v mezilidské komunikaci a způsobovat mu tak řadu obtíží (Langer, 2014). Sluchová vada označuje stav, ve kterém je snížena kvalita i kvantita funkce sluchového orgánu. Jedná se o stav trvalý, není možné jej zlepšit léčbou. Termín sluchové postižení představuje širší oblast. Zahrnuje v sobě veškeré sociální důsledky, které s sebou sluchová vada přináší, včetně problematiky řečového vývoje (Nosková, 2013). Sluchové poruchy se rozdělují dle řady kritérií. Za podstatné považujeme místo postižení orgánu, stupeň závažnosti či dobu vzniku smyslového postižení. Podle lokalizace vady rozlišujeme dvě základní skupiny sluchových vad, a to periferní nedoslýchavost či hluchotu a centrální nedoslýchavost či hluchotu. Periferní nedoslýchavost či hluchota se dělí na převodní (induktivní), percepční (senzoneurální) a smíšenou (mixta). U převodní nedoslýchavosti či hluchoty jsou sluchové buňky v pořádku, ale nejsou stimulovány zvukem, jelikož jeho přenosu brání nějaká překážka ve středouší (např. zvětšená nosní mandle, ucpání zvukovodu nahromaděním ušního mazu). Ke vzniku této vady patří také opakované záněty středního ucha či perforace bubínku. Percepční vada vzniká při poškození vnitřního ucha, sluchových buněk či sluchového nervu. Při vzniku smíšené vady se v různém stupni a zastoupení kombinují příčiny, které způsobují poruchu převodní a percepční (Horáková, 2012). Centrální nedoslýchavost či hluchota zahrnuje komplikované defekty způsobené různými procesy. Ty postihují korový a podkorový systém centrální nervové soustavy. V takovém případě hovoříme o abnormálním zpracování zvukového signálu v mozku (Horáková, 2012).

K rozčlenění sluchového postižení dle závažnosti slouží klasifikace Světové zdravotnické organizace, která pro vyjádření stupně závažnosti využívá hledisko sluchové ztráty v decibelech.

1) lehká porucha (ztráta 26–40 dB);
2) střední porucha (ztráta 41–60 dB);
3) těžká porucha (ztráta 61–80 dB);
4) velmi těžká porucha včetně hluchoty (ztráta 81 dB a více) (Valenta a kol., 2014).

Z hlediska kvantity slyšeného zvuku a funkčního zhodnocení se můžeme setkávat s různými popisy, které vymezují jednotlivé stupně sluchových poruch. *„Za normální sluch je považován ten, kdy je člověk schopen bez problémů rozumět např. šeptané řeči, slyší tikot hodinek nebo šumění listí ve větru. Naopak lehká či až středně těžká nedoslýchavost způsobuje člověku problémy v hlučném prostředí. Například tam, kde hovoří více lidí najednou, případně mluvčí není v čelní pozici k osobě, se kterou hovoří. Při těžké až velmi těžké nedoslýchavosti se objevuje velmi špatná, nebo dokonce žádná reakce na mluvenou řeč či hlasitější zvuky (např. zvuk vysavače, hudba z reproduktoru)"* (Horáková, 2012). V souvislosti s rozvojem, tj. systematickou edukací, se můžeme setkat s tzv. surdopedickou terminologií. Ta užívá pro označení velikosti ztráty sluchu nejčastěji termíny nedoslýchavost (lehká, střední, těžká) a hluchota. Hluchota je nejtěžší stupeň sluchového postižení, který znemožňuje vnímání mluvené řeči i její přirozený vývoj (Potměšil, 2007). Velmi podstatným kritériem, podle kterého můžeme uspořádat skupinu osob se sluchovým postižením, je doba vzniku. Podle tohoto kritéria dělíme sluchové vady na vrozené a získané. Vrozené vady se dále dělí na geneticky podmíněné sluchové vady a kongenitálně získané sluchové vady. Získané sluchové vady se rozdělují na získané před fixací řeči a získané po fixaci řeči (Horáková, 2012). **Vrozené vady kongenitálně získané** se dají z hlediska času ještě dělit na prenatálně vzniklé a perinatálně vzniklé. **Získané sluchové vady před fixací řeči** se označují též jako prelingvální, tj. vzniklé přibližně do 6. roku života dítěte. **Získané sluchové vady po fixaci řeči (postlingvální)** jsou vady získané kdykoliv po období ukončeného vývoje řeči, tj. přibližně od šestého roku dále. Stanovení typu sluchové vady a stupně závažnosti je plně v kompetenci medicínské. Audiologie je medicínský obor, který se zabývá diagnostikou sluchu. Tento obor disponuje poměrně širokou škálou vyšetřovacích metod, které umožňují odhalit případnou poruchu sluchu a navrhnout optimální technickou kompenzaci. Vyšetření sluchové funkce bere v úvahu fyziologické vlastnosti lidského sluchu a rovněž vychází ze systému objektivních a subjektivních veličin pro měření v akustice (Horáková, 2012). Sluchové postižení je nutné identifikovat co nejdříve, u vrozených vad dokonce nejpozději do 6. měsíce věku, aby byly minimalizovány dopady na vývoj dítěte, a to především na vývoj řeči a dalších kognitivních funkcí (Muknšnáblová, 2014). Za základ diagnostiky sluchových poruch je považována anamnéza. Tu provádí odborní lékaři na oddělení otorinolaryngologie (zkráceně ORL), kde se zabývají léčbou ušních, nosních a krčních chorob. Po vstupním rozhovoru následuje jednoduché fyzikální vyšetření pohledem (otoskopické vyšetření) a pohmatem (Muknšnáblová, 2014; Banoo et al., 2017). Pro diagnostiku jsou využívány dvě základní skupiny metod – subjektivní a objektivní. Za subjektivní se označují ty, které jsou postaveny na spolupráci s pacientem. Objektivní metody spolupráci pacienta nevyžadují nebo není možná – např. u malých dětí nebo osob s mentálním postižením (Jedlička, 2007).

10.2.2 Etiologie sluchového postižení

Genetická etiologie je zodpovědná za přibližně třetinu všech případů ztráty sluchu napříč věkovým spektrem. Sluchové postižení představuje nejčastější smyslovou poruchu u člověka. Celkově lze říci, že genetická etiologie čítá nejméně 35 % případů ztráty sluchu napříč všemi věkovými kategoriemi a je odpovědná za přibližně polovinu případů vrozených a prelingválních sluchových vad (Falk et al., 2013). **Vrozené vady geneticky podmíněné** bývají z 80–90 % způsobeny autozomálně recesivní formou onemocnění. Daleko méně se objevují poruchy s autozomálně dominantní formou. Za tuto vrozenou poruchu je odpovědných přibližně 30 typů genů. Tato

vada může být buď jediným postižením (izolovaná), nebo se může vyskytovat společně s jinými vadami v syndromech (syndromová) (Horáková, 2012). Prenatálně vzniklé sluchové vady jsou ty, jejichž etiologie je zapříčiněna negativními vlivy na plod v průběhu těhotenství (hlavně v 1. trimestru). Jedná se například o léčbu matky antibiotiky s ototoxickým účinkem nebo o negativní vliv RTG záření. Perinatálně vzniklé vrozené sluchové vady vznikají během porodu či bezprostředně po něm. Příčinami jsou například nízká porodní hmotnost dítěte nebo novorozenecké sepse (Horáková, 2012). Nejčastějšími příčinami vzniku sluchových vad do šesti let věku dítěte jsou infekční choroby dítěte, často virového charakteru (zánět mozkových blan, příušnice). Mohou být také způsobeny úrazy hlavy, opakovanými hnisavými záněty středního ucha apod. (Horáková, 2012). Za možné příčiny získaných sluchových vad po fixaci řeči lze označit poranění v oblasti hlavy a vnitřního ucha nebo působení silné dlouhodobé hlukové zátěže. Za příčiny této poruchy může také hlučné pracovní prostředí, akustické trauma, degenerativní onemocnění apod. (Lejska, 2003; Horáková, 2012).

10.2.3 Zdravotně sociální souvislosti sluchového postižení

„Postižení sluchu patří mezi nejčastější senzorické deficienty člověka" (Banoo et al., 2017). Sluchové postižení přináší limity především v oblasti komunikace, tj. mezilidské interakci a v orientaci, ale přesněji můžeme konstatovat orientaci situační (Potměšil, 2007; Langer, 2014). Při jednoznačném pojmenování dopadů tohoto typu senzorického postižení se odkrývají konkrétní oblasti, aktivity každodenního života, v nichž je jedinec limitován a znevýhodněn v rámci majoritní společnosti. Limity s sebou přinášejí snižování kvality života. Pro inkluzivní koncept je podstatné kladení důrazu na optimalizaci kvality života jedince se zdravotním postižením. Optimalizace kvality života a naplňování potřeb jedince mohou být realizovány pouze za situace, kdy cílená podpora probíhá souběžně na dvou základních rovinách:

1. rovina jedince se sluchovým postižením;
2. rovina společenského prostoru.

Nástroji optimalizace kvality života v první rovině je především využívání kompenzačních mechanismů. Zde je nutné uvést, že rozvoj kompenzačních mechanismů u jedince s postižením je vždy důsledkem cíleného procesu učení, nikoli apriorní daností. Z toho vyplývá, že výrazným způsobem na uvedeném participuje resort zdravotnictví, školství, ale i následně resort práce a sociálních věcí, protože budování specifických kompetencí (kompetence pro život s postižením) jsou celoživotní záležitostí a na vzdělávání následně navazuje sociální rehabilitace a další nástroje. Reedukačními metodami rozvíjíme v maximální možné míře poškozenou funkci. Na uvedeném se mimo jiné výrazně podílejí kompenzační pomůcky (naslouchadla, zesilovače, elektronická smyslová náhrada a další široký sortiment kompenzačních pomůcek pro osoby se sluchovým postižením). V řadě kompenzačních postupů cíleně rozvíjíme kompenzační smysl, kterým je především zrak (Konuk et al., 2016). Vyššími kompenzačními smysly jsou též kognitivní funkce, z nich především myšlení (zde hlavně formálně logické operace), pozornost a paměť. Metoda rehabilitace (v širším slova smyslu) se zaměřuje na vybudování, příp. uchování kvality již vybudovaných komunikačních kompetencí (tzn. funkční komunikace). V této oblasti své nezastupitelné místo má systematická a kvalitní logopedická péče. Jejím prostřednictvím je utvářena schopnost jedince se sluchovým postižením užívat funkčně mluvenou řeč, případně rozvíjet další komunikační systémy užívané osobami se sluchovým postižením tak, aby mohly participovat na vzdělávání, pracovním uplatnění a dalších oblastech života společnosti. Komunikační systémy osob se sluchovým postižením komplexně definuje zákon č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob (ve znění pozdějších předpisů). Podoba komunikační formy konkrétní osoby se sluchovým postižením je výslednicí řady vlivů.

Patří k nim především:

- stupeň závažnosti sluchové ztráty;
- typ sluchové vady;
- doba vzniku sluchového postižení;
- sociální a kulturní podoba prostředí jedince se sluchovým postižením;
- individuální vzdělávací historie jedince se sluchovým postižením.

V případě, že jedinec nevyužívá jako primární prostředek komunikace mluvenou řeč a dominantně využívá vizuálně-motorický systém (český znakový jazyk a další vizuálně-motorické systémy z něj vycházející), jde o plnohodnotný komunikační nástroj. Český znakový jazyk má všechny atributy jazyka a je ustálen po stránce lexikální i gramatické. V souladu s výše zmíněnou legislativní normou je jeho užívání zcela legitimní i v souvislosti s aplikací lidských práv osob se sluchovým postižením. Podoba a forma komunikační kompetence osoby se sluchovým postižením jsou vždy souborem několika komunikačních strategií. Například osoba se sluchovým postižením, která užívá mluvenou řeč, souběžně při komunikaci využívá vizualizaci mluvené češtiny (tj. odezírání), příp. písemný záznam mluvené řeči (simultánní přepis), a osoba užívající český znakový jazyk může v průběhu komunikace využít znakovanou češtinu, příp. prstovou abecedu. Podrobněji k uvedenému v následující podkapitole.

Rovina společenského prostoru obsahuje významné nástroje pro minimalizaci zdravotních a sociálních dopadů sluchového postižení. Pro souvislost je nutné uvést, že zmíněné složky musí mít především reálnou kvalitu a funkčnost. V těchto souvislostech mohou být funkčními prostředky pro optimalizaci kvality života osob s tímto typem senzorického znevýhodnění.

Patří k nim především:

- úroveň přístupnosti a dostupnosti všech společenských struktur pro osoby se zdravotním postižením;
- podoba systému sociálního zabezpečení v dané společnosti;
- kvalita a dostupnost sociálních služeb pro danou cílovou skupinu;
- kvalita a dostupnost zdravotnických služeb pro danou cílovou skupinu;
- kvalita a dostupnost pracovní a sociální rehabilitace pro danou cílovou skupinu;
- kvalita a dostupnost vzdělávání (včetně celoživotního vzdělávání);
- úroveň přístupnosti a zpřístupňování prostředí osobám, které jsou příslušníky jazykové a kulturní minority (tj. osoby se sluchovým postižením);
- úroveň odstraňování informačních a komunikačních bariér v prostředí pro osoby, které jsou příslušníky jazykové a kulturní minority;
- aktuální podoba postojů společnosti k osobám se zdravotním postižením.

Všechny uvedené složky musíme zasadit do komplexu politického, kulturního, ekonomického a hodnotového rámce konkrétního společenského systému. Vše uvedené spoluvytváří komplex vlivů, které ve výstupu utvářejí kvalitu života jedince se senzorickým postižením ve společnosti.

10.2.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami se sluchovým postižením

Způsob komunikace s osobou se sluchovým postižením vychází z míry sluchové ztráty, viz klasifikace sluchového postižení dle závažnosti. U osob s mírnou ztrátou sluchu se objevují obtíže při sledování řeči, a to zejména v hlučném prostředí. U osob se střední závažností sluchového postižení se objevují problémy se sledováním řeči v běžném prostředí. Na druhé straně je u této skupiny ztráta sluchu do určité míry kompenzována sluchadlem, což umožňuje běžnou mluvenou

komunikaci. Těžké sluchové postižení je charakteristické výraznými problémy v oblasti mluvené řeči. Sluchadla, popř. implantát, do určité míry sluchovou ztrátu kompenzují, ale doplňují jej další mechanismy podporující komunikaci. U velmi těžkého sluchového postižení je hlavní způsob komunikace postaven na zrakovém kontaktu. Pro zahájení komunikace je tak třeba navázat zrakový kontakt, přičemž pro získání pozornosti je možné využít několik způsobů: zvuk, dotyk, vibrace, pohyb, světlo (Ruce, 2004; Valenta a kol., 2014; ÚZIS ČR, 2017).

Způsobů možné komunikace s osobami se sluchovým postižením je několik. Nejvíce frekventované je odezírání (Valenta a kol., 2014). Tento způsob komunikace je nejčastější při komunikaci osob sluchově postižených se slyšícími. Není pravidlem, že by osoby se sluchovým postižením automaticky uměly odezírat, proto je třeba mít na paměti, že je odezírání pro danou osobu náročné, ne vždy 100% a vyžaduje trpělivost a vstřícnost ze strany jejich komunikačního partnera (Kohoutek, 2010). Další způsob, jak může neslyšící komunikovat se slyšícími, je psaná forma komunikace. Nicméně i v tomto směru je třeba si uvědomit, že český jazyk nemusí být pro neslyšící osobu mateřským jazykem. Pokud je osoba neslyšící od narození, je pravděpodobné, že jejím mateřským jazykem je český znakový jazyk. Český znakový jazyk se tak dá považovat za přirozený mateřský jazyk neslyšících od narození (Ruce, 2004). Jedná se o plnohodnotný, samostatný jazyk, který má svou gramatiku a slovní zásobu. Stejně však jako jakékoliv jiné cizí jazyky, je znakový jazyk obtížné se naučit, a proto nemůžeme předpokládat, že většinová populace ho bude ovládat. Dalším možným způsobem komunikace je tzv. znakovaná čeština. Znakovaná čeština vychází ze znaků znakového jazyka, avšak má českou gramatiku. Jedná se o umělý systém, který využívají zejména jedinci, kteří získali sluchové postižení v průběhu života, a tudíž je jejich mateřským jazykem český jazyk (Ruce, 2004; Kohoutek 2010). Komunikace s osobou se sluchovým postižením je podmíněna ochotou a respektem komunikačního partnera ke zvolenému způsobu komunikace.

Zvolený způsob komunikace určuje výrazně stupeň sluchové ztráty. V případě nedoslýchavosti se tedy nemusí jednat o výrazné úpravy nebo změny v komunikaci (Kratochvíl, 2018). Obecně je však možné uvést, že sluchová ztráta je nejčastěji kompenzována prostřednictvím zraku. Z tohoto důvodu je v komunikaci s osobou se sluchovým postižením důležité vytvořit takové podmínky, které umožní komunikaci zrakovou cestou. Odezírání je velmi náročná dovednost, kterou se daný člověk musí naučit, proto není vhodné mluvit příliš rychle a dlouho. Na druhé straně je nevhodné slabikovat, příliš artikulovat, zvyšovat hlas, případně křičet (Národní rada osob se zdravotním postižením, 2006).

Následující výčet obecných pravidel vychází z metodiky zásad komunikace s neslyšícími, které vytvořila Národní rada osob se zdravotním postižením:

1. Dejte danému člověku možnost zahájit komunikaci jako první. Na základě zvolené komunikace dále pokračujte v rozhovoru metodou, kterou daný člověk zvolil.
2. V případě, že daný člověk komunikuje formou odezírání (většina), je vhodné mluvit přirozeně, nepoužívat cizí slova, ironii a nezdůrazňovat nepřirozeně artikulaci mluvidel.
3. Při komunikaci je třeba si uvědomit, že odezírání je náročné. Proto je dobré se snažit neztěžovat situaci rušivými vlivy, jako jsou žvýkání, kousání, zakrývání úst nebo deformací úst (např. při podpírání brady).
4. Při komunikaci je vhodné mluvit v pomalejším rytmu a nezvyšovat hlas. Je možné sdělení doplnit výrazy obličeje nebo gesty rukou.
5. V případě neporozumění sdělení je vhodné požádat člověka o zopakování informace.
6. V případě komunikace s neslyšícím není vhodné předávat informace přes papír. Český znakový jazyk má jinou gramatiku, která by mohla způsobovat potíže při předávání sdělení. Naopak pokud znáte prstovou abecedu, je vhodné ji v komunikaci použít.

7. V případě komunikace více osob je důležité, aby komunikační partneři nemluvili přes sebe, ale postupně a čelem k danému člověku. Zároveň je vhodné předem dané osobě sdělit téma rozhovoru, aby si informace lépe zařadila.
8. Při komunikaci udržujte pohled z očí do očí.
9. Eliminujte rušivé vlivy (např. vibrace, hluk z ulice, zvuk z rádia/televize/počítače) a zajistěte dostatek světla v místnosti.
10. Klademe důraz na zpětnou vazbu a ujištění, že daný člověk informaci porozuměl.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Jak definujeme pojem sluchové postižení a sluchová vada?*
2. *Jaká kritéria jsou podstatná při členění sluchového postižení?*
3. *Popište podstatné limity, které vyplývají ze sluchové vady.*
4. *Jmenujte základní komunikační pravidla osob se sluchovým postižením.*
5. *Popište roli sociálního pracovníka v procesu poradenství osobám se sluchovým postižením.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Banoo, J., Vaida, N., Nadeem, N. A., Ahmad, B., Bhat, A., Kashmir, J. A., 2017. Comparative Study on Physical Deformity and Hearing Impairment of Adolescent on the Basis of Home, Social, School and Emotional Adjustment. International Journal of Innovative Research and Review 5(1): 1–5.
2. Falk, R., et al., 2013. Hereditary hearing impairment in Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics. Elsevier Ltd., pp. 1–38.
3. Horáková, R., 2012. Úvod do surdopedie. Praha: Portál, 160 s.
4. Jedlička, I., 2007. Vady a poruchy sluchu z hlediska otorinolaryngologie a foniatrie. In: Škodová, E., Jedlička, I. (Eds). Klinická logopedie. 2. aktualizované vyd. Praha: Portál, s. 443–465.
5. Kohoutek, R., 2010. Komunikace s neslyšícím. Psychologie v teorii a praxi. [online] [cit. 2018-09-10]. Dostupné z: http://rudolfkohoutek.blog.cz/1012/komunikace-s-neslysicim-bez-tlumocnika
6. Konuk, E., Erdogan, A., Atik, L., Ugur, M. B., Simsekyilmaz, Ö., 2006. Evaluation of behavioral and emotional problems in deaf children by using the child behavioral checklist. Neurology Psychiatry and Brain Research 13(2): 59–64.
7. Kratochvíl, L., 2018. Web se sluchovým postižením. [online] [cit. 2018-09-10]. Dostupné z: http://kochlear.cz/
8. Langer, J., 2014. Surdopedie. Speciální pedagogika osob se sluchovým postižením. In: Valenta, M. a kol. (Eds). Přehled speciální pedagogiky, 272 s.
9. Lejska, M., 2003. Poruchy verbální komunikace a foniatrie. Brno: Paido. 156 s.
10. Muknšnáblová, M., 2014. Péče o dítě s postižením sluchu. Praha: Grada. 128 s.
11. Národní rada osob se zdravotním postižením, 2006. Desatero komunikace se sluchově postiženými. [online] [cit. 2018-09-10]. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/191-desatero-komunikace-se-sluchove-postizenymi.html
12. Nosková, M., 2013. Produkce řeči u zdravého dítěte a u dítěte prelingválně neslyšícího po kochleární implantaci. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 125 s.
13. Potměšil, M., 2007. Sluchové postižení a sebereflexe. Praha: Karolinum, 198 s.
14. Ruce, 2004. Jak komunikovat s neslyšícími. [online] [cit. 2018-09-10]. Dostupné z: http://ruce.cz/clanky/4-jak-komunikovat-s-neslysicimi

15. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2017. MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize. [online] [cit. 2017-09-07]. Dostupné z: https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html
16. Valenta, M. a kol., 2014. Přehled speciální pedagogiky. Praha: Portál, 272 s.
17. Zákon č. 384/2008 Sb., o znakové řeči a o změně dalších zákonů. In: Sbírka zákonů ČR, částka 124/2008.

10.3 Problematika osob se zrakovým postižením

Radka Prázdná

Klíčová slova: *klasifikace zrakového postižení; etiologie; zdravotně sociální souvislosti; komunikace osob se zrakovým postižením*

Následující text definuje a představuje heterogenitu skupiny osob se zrakovým postižením. V souvislostech závažnosti jednotlivých stupňů zrakového postižení seznamuje s limity vyplývajícími z tohoto typu senzorického postižení, možnostmi kompenzace a specifiky přístupu k osobám se zrakovým postižením.

10.3.1 Definování a klasifikace zrakového postižení

V odborných zdrojích najdeme rozmanité vymezení pojmu zrakové postižení, ale můžeme hned úvodem konstatovat, že tyto rozdíly jsou spíše formulačního než obsahového charakteru. Podle světové zdravotnické organizace se za zrakové postižení považuje takový stav, kdy postižení zraku trvá i po medicínské léčbě či po nápravě refrakční vady (Finková a kol., 2007; Novohradská, 2009; Finková, 2011). V souhrnu můžeme říci, že o zrakovém postižení hovoříme v případě, kdy po všech dostupných intervencích medikamentózní a chirurgické léčby, maximální možné korekci optikou stále přetrvávají limity kvalitativního či kvantitativního charakteru ve zrakovém vnímání jedince. Toto vymezení zrakového postižení primárně vychází z medicínského a diagnostického přístupu. Zrakové postižení lze však též definovat skrze náhled sociálního paradigmatu, který upřednostňuje funkční přístup vymezení. O zrakovém postižení pak hovoříme v situaci, kdy poškození zraku je tak závažného charakteru, že omezuje či zcela znemožňuje standardní realizaci jakýchkoli činností běžného, každodenního života konkrétního jedince (Corn, 2016; Röderová, 2016). V souladu s medicínským a funkčním definováním zrakového postižení můžeme značně heterogenní skupinu osob se zrakovým postižením klasifikovat podle kritéria závažnosti. Dříve než uvedeme medicínskou a funkční klasifikaci zrakového postižení, musíme pro možnost pochopení skutečnosti kvantitativních a kvalitativních limitů zrakového vnímání jen velmi stručně a schematicky představit velmi složitý komplex celku zrakové percepce. Informace směřují k pochopení faktu, že lidé se zrakovým postižením nevidí „jen" méně, ale že je zasažena i kvalita. Jejich vidění je kvalitativně odlišné od zrakové percepce jedince bez zrakového postižení. V této souvislosti by bylo možné představit rozsáhlý soubor anatomických a fyziologických poznatků, ale omezíme se jen na potřebné informace.

Zrak je nezbytný prostředek pro úplné vnímání našeho okolí a přísun informací. Dokáže nám opatřit, v případě fyziologického fungování, velmi kvalitní a přesný počitek o objektech v našem okolí (Novohradská, 2009).

Vidění, tj. funkce zrakového analyzátoru, se řadí mezi senzorické procesy, jež tvoří důležitou složku adaptivní činnosti organismu. Zrakové vnímání je oproti ostatním smyslovým procesům všeobecně považováno za nejdůležitější a nejfrekventovanější. Vědecké výzkumy prokazují, že prostřednictvím oka člověk získává 70–90 % všech smyslových informací. Podněty vnímáme ze značné vzdálenosti, jde o dálkový analyzátor. Zorné pole nám umožňuje, že nevnímáme jen izolované objekty, ale bez mechanického pohybu očí nebo hlavy můžeme pozorovat asi 45 % prostoru kolem nás. Zrakové vnímání není důsledkem jen správné činnosti očního aparátu, na jehož sítnici dopadá obraz okolního světa. Ke správnému vidění je třeba, aby byl tento obraz rychle přenesen do příslušných mozkových center, kde je zpracováván ve vjem. Na základě vzniklého obrazu mozek vydává signály motorickým centrům a ty uvádějí v činnost svalový systém (Kuchynka a kol., 2007). Člověk si od narození zvyká používat oči v souhře se svalovým aparátem a rozvíjí tak tzv. vizuomotorickou činnost. Zraková percepce v sobě zahrnuje několik složek, z jejichž součinnosti teprve vzniká správné prostorové vidění, nutné především k orientaci a pohybu.

V literatuře se zpravidla setkáme s následujícím dělením složek zrakové činnosti:

1. Rozeznávání
   a) kvality a kvantity světla;
   b) tvarů objektu;
   c) vztahů objektů v prostoru.
2. Uvědomování si viděného a reakce na viděné.

Komplex zrakového vnímání tvoří následující složky:

- zraková ostrost;
- zorné pole;
- barvocit;
- adaptace na tmu;
- hloubkové vidění;
- okulomotorika.

Všechny výše vyjmenované složky v komplexu vytvářejí kvalitu a kvantitu vidění a zároveň jsou předmětem oftalmologické diagnostiky (Hamadová a kol., 2007; Růžičková a Vítová, 2014). Kritériem zhodnocení stupně závažnosti zrakového postižení je zraková ostrost (nazýváme ji vizus). Toto kritérium se stalo hlavním, a z tohoto úhlu ke kategorizaci přistupují nejčastěji oftalmologové, přičemž v některých případech ještě připojují další hodnoticí hledisko, kterým je stav zorného pole. Medicínská klasifikace závažnosti zrakového postižení tedy provádí svou kategorizaci na základě hodnot zrakové ostrosti (vizu) a hodnot šíře zorného pole. Diagnostiku těchto složek zrakové percepce provádí oftalmolog na tzv. optotypech. Jde o standardizované velikosti písma, které jsou čteny z diagnostické vzdálenosti zpravidla 6 metrů. Výstupem jsou hodnoty zlomku, kdy v čitatele se uvádí vzdálenost, ze které byla diagnostika provedena, a jmenovatel představuje vzdálenost, ze které by danou velikost písma měl člověk přečíst při fyziologickém stavu. Optimální jsou tedy hodnoty vizu 6/6. Výstupy této diagnostiky jsou výchozí též pro závěry posudkového lékařství (Růžičková a Vítová, 2014; Röderová, 2016).

Kategorie zrakového postižení podle Světové zdravotnické organizace:

1) normální zrak – zraková ostrost je větší než 6/18;
2) zrakové postižení – zraková ostrost je v intervalu 6/18 až 6/60;
3) vážné zrakové postižení – zraková ostrost je v intervalu 6/60 až 3/60;
4) slepota – zraková ostrost je menší než 3/60.

Národní klasifikace vychází z klasifikace WHO a premisy, že stav, kdy je zraková ostrost pod hranicí 6/18, je hodnocena jako zrakové postižení. Z toho vyplývá následující členění:

1) slabozrakost – vizus lepšího oka je pod 6/18 až 3/60;
2) nevidomost – je pokles zrakové ostrosti pod 3/60 až po světlocit;
3) praktická nevidomost – je definována buď jako pokles vizu pod 3/60 do 1/60 včetně, nebo binokulárně zorné pole méně než 10 stupňů, ale více než 5 stupňů;
4) skutečná nevidomost – vizus je pod hranicí 1/60 až světlocit nebo oboustranně zorné pole pod 5 stupňů;
5) úplná nevidomost – od světlocitu s chybnou projekcí světla po ztrátu světlocitu.

Medicínská klasifikace při zhodnocení závažnosti zrakového postižení nebere v úvahu další faktory, které jsou pro určení míry závažnosti postižení důležité, např. doba vzniku zrakového postižení, celkový zdravotní stav jedince, úroveň psychických procesů, hlavně kognitivních a další.

Při hodnocení závažnosti zrakového postižení je nutné znát a zmínit pro kontext další důležitá hlediska:

1) etiologické hledisko (postižení orgánové či funkční);
2) hledisko doby vzniku (postižení vrozené či získané);
3) hledisko stupně postižení (osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění);
4) hledisko trvání zrakové vady (krátkodobé – akutní, dlouhodobé – chronické, opakující se – recidivující) (Kimplová a Kolaříková, 2015).

Následně uváděné funkční klasifikace zraku reflektují aktuální paradigmatické přístupy v oblasti rozvoje a péče o jedince se zrakovým postižením, které preferují funkční hledisko nad medicínským přístupem. V německy mluvícím prostředí a ve skandinávských zemích se tyto odborné náhledy objevují od konce 20. a počátku 21. století. Změny byly iniciovány empirií odborné veřejnosti, která byla konfrontována se skutečností, že jedinci se shodnými hodnotami medicínské diagnostiky nevykazují shodné schopnosti využití zrakového vnímání.

Klasifikace zrakového postižení dle Ley Hyvärinen

Tato funkční klasifikace zrakového postižení je zaměřena na aktivity jedince se zrakovým postižením. Diagnostikovány jsou například následující oblasti: komunikace, orientace, pohyb.

Hodnotí se rozličné denní aktivity (např. čtení, psaní, šití apod.). V tomto kontextu jsou rozlišovány dva základní typy technik, kterými jsou činnosti vykonávány: techniky se zrakovou kontrolou a bez zrakové kontroly. Jde o postupy, tj. techniky, nevizuální (postupy bez zrakové kontroly), postupy s částečným zapojením zraku (ve spojení se specifickými podmínkami osvětlení, kontrast apod.) a techniky plně zapojující zrakovou percepci (srov. Hyvärinen, 2004; Walthes 2003).

Další model funkčního posuzování zraku předkládá Anne L. Corne. Jde o klasifikaci, která se brání „pouhému" funkčnímu posouzení zrakové percepce, ale usiluje o zahrnutí všech faktorů, které mohou determinovat komplex nazvaný zrakové postižení, včetně samotné osobnosti jedince.

Anne L. Corne (2016) uvádí tzv. „trojdimenzionální model faktorů funkčního vidění":

1. Dimenze vizuálních dovedností

Patří sem např. zraková ostrost, šíře zrakového pole, okulomotorika oka, zpracování světla a barev, funkce CNS.

2. Dimenze vizuálních vnějších podnětů

Patří sem např. vlastnosti sledovaných objektů, barva, kontrast, doba trvání působení podnětu, rychlost zpracování, prostor (např. velikost, obrysy), osvětlení.

3. Dimenze individuálních předpokladů
Patří sem např. kognitivní funkce, integrovanost všech osobnostních složek jedince, nabyté zkušenosti, naučené reakce a vzory chování.

Funkční přístupy kategorizují, tj. nahlížejí na zrakové postižení v kvalitativní rovině s důrazem na kvalitu života konkrétního jedince a jeho schopnost adaptace na život společnosti. V souvislosti s tím podpora směřuje především k rozvoji specifických kompetencí kompenzujících limity vzniklé konkrétním typem zdravotního postižení. Ztráta zraku a nevidomost je celosvětově rozšířený problém s vážnými sociálně ekonomickými dopady, které ovlivňují kvalitu života jednotlivců, často zapříčiňují v rodině sociálně ekonomické ztráty (Hashemi et al., 2017).

10.3.2 Etiologie zrakového postižení

Etiologie zrakového postižení dětí a osob dospělých se pochopitelně liší. Nejčastější příčiny zrakového postižení u dětí jsou řazeny podle náhledů oftalmologů:
- Geneticky podmíněná onemocnění – jde nejčastěji o onemocnění s autosomálně recesivní dědičností a dystrofie sítnice.
- Onemocnění intrauterinního období – mezi nejčastější teratogeny jsou řazeny radioaktivní a rentgenové záření, infekční agens, léčiva a jiné chemické látky, vliv celkového onemocnění matky (nejčastější je syndrom kongenitální rubeoly, kongenitální toxoplazmóza, fetální alkoholický syndrom a kokainová embryopatie).
- Perinatální faktory – mezi nejčastější onemocnění v tomto období (28. týden těhotenství až 28. den po porodu) patří v rozvinutých zemích retinopatie nedonošených, postižení CNS a v zemích rozvojového světa *ophthalmia neonatorum* (Kuchynka a kol., 2007).

Z pohledu etiologie zrakového postižení jsou u dětí zaznamenány výrazné rozdíly mezi zeměmi vyspělého světa, kde se nejčastěji objevují onemocnění spojená s prenatálním a perinatálním obdobím vývoje. V zemích a oblastech, kde zdravotní péče je nedostatečná a ekonomika je na nízké úrovni, se více vyskytují vážná postižení zraku v rámci onemocnění novorozenců, kojenců a dětí v mladším věku (Kuchynka a kol., 2007). Celosvětově je míra zrakového postižení větší u žen než u mužů, a to i při zohlednění rozdílné průměrné délky života, a tím i rozdílného počtu mužů a žen v jednotlivých kategoriích (Kuchynka a kol., 2007, s. 2). Odhaduje se, že počet nevidomých ve světě se pohybuje kolem 45 milionů a 135 milionů lidí je těžce zrakově postižených, což tedy znamená, že kolem 180 milionů lidí trpí závažným zrakovým postižením. V současné době nelze přesně uvést, kolik osob se zrakovým postižením žije v České republice, neboť za tímto účelem neexistují relevantní statistické údaje. Obvykle se odhaduje, že v České republice žije celkem přibližně 1 200 000 občanů se zdravotním postižením. V České republice je v současné době 60 000–100 000 osob s těžkým zrakovým postižením, z toho 7 000–12 000 je nevidomých; 35–40 % těžce zrakově postižených je nezletilých a v produktivním věku, 60–65 % všech těžce zrakově postižených jsou lidé nad 60 let.

10.3.3 Zdravotně sociální souvislosti zrakového postižení

Zrakové postižení přináší limity především v oblasti přístupu k informacím a samostatné mobility. Při jednoznačném pojmenování dopadů tohoto typu senzorického postižení se odkrývají konkrétní oblasti, aktivity každodenního života, v nichž je jedinec limitován a znevýhodněn v rámci majoritní společnosti. Limity s sebou přinášejí snižování kvality života. Pro inkluzivní koncept je podstatné kladení důrazu na optimalizaci kvality života jedince se zdravotním postižením. Optimalizace kvality života a naplňování potřeb jedince mohou být realizovány pouze za situace, kdy cílená podpora probíhá souběžně na dvou základních rovinách:

1) rovina jedince se zrakovým postižením;
2) rovina společenského prostoru.

Nástroji optimalizace kvality života v první rovině je především využívání kompenzačních mechanismů. Zde je nutné uvést, že rozvoj kompenzačních mechanismů u jedince s postižením je vždy důsledkem cíleného procesu učení, nikoli apriorní daností (Röderová, 2016; Prázdná, 2018). Z toho vyplývá, že výrazným způsobem na uvedeném participuje resort školství, ale i následně resort práce a sociálních věcí, protože budování specifických kompetencí (kompetence pro život s postižením) jsou celoživotní záležitostí a na vzdělávání následně navazuje sociální rehabilitace a další nástroje. Reedukačními metodami rozvíjíme v maximální možné míře poškozenou funkci. Na uvedeném se mimo jiné výrazně podílejí optické a optoelektronické kompenzační pomůcky. V řadě kompenzačních postupů cíleně rozvíjíme kompenzační smysly, kterými jsou v tomto případě hlavně sluch a hmat, v míře méně zastoupené i ostatní smysly (tj. chuť, čich). Vyššími kompenzačními smysly jsou též kognitivní funkce, z nich především myšlení (zde hlavně formálně logické operace), pozornost, paměť a řeč. Metoda rehabilitace (v širším slova smyslu) se zaměřuje na vybudování, příp. opětovné vybudování řady praktických kompetencí pro každodenní život. V této oblasti své nezastupitelné místo má aktuálně velmi široký sortiment kompenzačních pomůcek. Jejich prostřednictvím mohou jedinci se zrakovým postižením vykonávat řadu činností každodenního života plnohodnotně a samostatně, například z oblasti péče o svou vlastní osobu, péče o domácnost, péče o osoby blízké, vzdělávání, pracovního uplatnění a další (Prázdná, 2018). Kompenzační pomůcky nekompenzují zrakový deficit samy o sobě, ale nezbytnou podmínkou celého procesu je nácvik práce s kompenzační pomůckou.

Rovina společenského prostoru obsahuje významné nástroje pro minimalizaci zdravotních a sociálních dopadů zrakového postižení. Pro souvislost je nutné uvést, že zmíněné složky musí mít především reálnou kvalitu a funkčnost (Fialová, 2011). V těchto souvislostech mohou být funkčními prostředky pro optimalizaci kvality života osob s tímto typem senzorického znevýhodnění.

Patří k nim především:

- úroveň přístupnosti a dostupnosti všech společenských struktur pro osoby se zdravotním postižením;
- podoba systému sociálního zabezpečení v dané společnosti;
- kvalita a dostupnost sociálních služeb pro danou cílovou skupinu;
- kvalita a dostupnost zdravotnických služeb pro danou cílovou skupinu;
- kvalita a dostupnost pracovní a sociální rehabilitace pro danou cílovou skupinu;
- kvalita a dostupnost vzdělávání (včetně celoživotního vzdělávání);
- úroveň přístupnosti a zpřístupňování prostředí pro osoby se sníženou schopností orientace;
- úroveň odstraňování informačních bariér prostředí pro osoby s limitovaným přístupem k informacím;
- aktuální podoba postojů společnosti k osobám se zdravotním postižením.

Všechny uvedené složky musíme zasadit do komplexu politického, kulturního, ekonomického a hodnotového rámce konkrétního společenského systému. Vše uvedené spoluvytváří komplex vlivů, které ve výstupu utvářejí kvalitu života jedince se senzorickým postižením v konkrétní společnosti.

10.3.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami se zrakovým postižením

Limity vyplývající ze zrakového postižení s sebou přinášejí konkrétní lidské a profesní nároky na přístup k těmto osobám. Je nutné v tuto chvíli zdůraznit, že každý jedinec zůstává striktně i v rámci jakékoliv minoritní skupiny vždy individualitou, „originálem") a základem profesionality je důsledně se distancovat od jakéhokoli generalizujícího přístupu k člověku. Přesto lze popsat určité obecně platné principy, které mohou napomoci ke komfortnějšímu a lidsky důstojnému soužití, spolubytí a komunikaci jedince se zrakovým postižením a jeho intaktního partnera. Aktuálně máme k dispozici, především ze zdrojů institucí profesně se zabývající cílovou skupinou, dostatek odborného a metodického materiálu, který obsahuje informace, které reagují na specifické potřeby této cílové skupiny. V následujících deseti bodech jsou shrnuty nejzákladnější a obecně platné principy, které je přínosné při obecně lidském i profesním kontaktu s osobou se zrakovým postižením aplikovat. Aplikace těchto pravidel minimalizuje situace, které mohou vést k oboustrannému neporozumění a zavádějícím výkladům určitých reakcí a chování na obou stranách. Dodržování obecných pravidel slušného mezilidského soužití a profesionálního a eticky korektního přístupu je při naplňování níže uvedených bodů samozřejmostí.

1. Před zahájením rozhovoru s osobou se zrakovým postižením je důležité se představit a informovat o tom, že je podávána ruka. Osoba jednající s člověkem se zrakovým postižením zdraví jako první. Daný člověk má díky tomu možnost rozpoznat umístění druhé osoby v prostoru a adekvátně zareagovat, tj. zaujmout komunikační pozici „face to face". Zároveň má možnost přiřadit si jméno mluveného k jeho hlasu. Vždy zahajujeme kontakt jako první, nikdy k tomu nevyužíváme nonverbální prvky komunikace (gesto, pohyb ruky, hlavy apod.). Formu zahájení volíme jednoznačnou a konkrétní, tak aby bylo jasné, že mluvíme, oslovujeme danou osobu. Pro komunikaci volíme klidné prostředí, zvýšená míra hluku ztěžuje porozumění.
2. Při komunikaci je důležité, aby byl daný člověk brán rovnocenně a naše chování a komunikace byly přirozené a adekvátní věku a společenskému postavení jedince. Jedná-li se o dospělou osobu, není třeba upravovat slovník nebo způsob komunikace. Nevypouštíme ze slovní zásoby slova, např. vidět, prohlédnout, kouknout se nebo podívat. Neupravujeme nijak naše vyjadřování, například záměnou slov (prohlédnout/osahat) ani nadměrným využíváním zdrobnělin či zjevné tabuizace některých témat.
3. Stejně tak není vhodné odvracet se tváří, proto je vhodné navázat oční kontakt, neboť ten udržuje správnou frekvenci a modulaci hlasu. Komunikujeme a chováme se tak, jako bychom se chovali k člověku a komunikovali s ním bez zrakových limitů.
4. V případě přítomnosti vodicího psa není vhodné psa rozptylovat (hladit, mlaskat, hvízdat, krmit). Pes je nástroj pro orientaci daného člověka v prostoru. Stejně tomu je v případě, pokud je přítomen průvodce. Komunikační partner je vždy daný člověk. Průvodce je osoba, která realizuje sociální službu (tj. kompenzuje limit ve schopnosti orientovat se v prostoru). Osoba se zrakovým postižením je zcela kompetentní samostatně jednat a rozhodovat ve svých osobních záležitostech.
5. V případě změn situace je vhodné vše přiměřeně a věcně verbálně okomentovat.
6. Při odchodu z místnosti je třeba upozornit daného člověka, že opouštíme místnost. V případě větší skupiny osob a postupného odchodu jednotlivých účastníků je vždy potřeba tyto informace zmínit, tj. přiměřeným způsobem verbálně okomentovat.
7. Dbáme na rozmístění věcí v prostoru. Dveře do místnosti by měly být zavřené nebo otevřené. Drobné překážky v prostoru, které nejsou snadno rozpoznatelné, odstraníme nebo na ně verbálně upozorníme.
8. S předměty daného člověka nemanipulujeme bez jeho vědomí. Pokud je třeba něco přemístit, je třeba na to verbálně upozornit.

9. Při řešení a projednávání osobních záležitostí, pracovních činností apod. je vhodné prvně dát prostor danému člověku, aby nás seznámil se svými návrhy, individuálními možnostmi a kompenzačními strategiemi řešení projednávaných skutečností.
10. V případě potřeby většího přesunu (např. z místnosti do místnosti) je dobré poskytnout danému člověku podporu v podobě provázení. Zásady pro správnou chůzi osoby se zrakovým postižením s průvodcem jsou dostupné na stránkách Tyflocentra Praha, o.p.s. (2010).

Kontrolní otázky a úkoly

1. *V jakém případě můžeme hovořit o zrakovém postižení? Definujte jej.*
2. *Vysvětlete medicínská kritéria pro hodnocení závažnosti zrakového postižení.*
3. *Popište pravidla přístupu a komunikace s osobami se zrakovým postižením.*
4. *Vysvětlete možnosti kompenzace limitů vzniklých v důsledku zrakového postižení.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Corn, A. L., 2016. Visual Function: A Theoretical Model for Individuals with low vision. Journal of Visual Impairment and Blindness 77(8).
2. Fialová, I., 2011. Analýza faktorů determinujících edukaci a profesní orientaci jedinců se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 207 s.
3. Finková, D., 2011. Rozvoj hapticko-taktilního vnímání osob se zrakovým postižením. Olomouc: Univerzita Palackého, 119 s.
4. Finková, D., Ludíková, L., Růžičková, V., 2007. Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením. Olomouc: Univerzita Palackého, 159 s.
5. Hamadová, P., Květoňová, L., Nováková, Z., 2007. Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání. 2. vyd. Brno: Paido, 125 s.
6. Hashemi, H., Khabazkhoob, M., Saatchi, M., Ostadimoghaddam, H., Yekta, A., 2017. Visual impairment and blindness in a population-based study of Mashad. Research in Journal of Current Ophthalmology 30(2): 161–168. DOI: 10.1016/j.joco.2017.01.003.
7. Hyvärinen, L., 2004. Classification of Visual Impairment. Chibret International Journal of Ophthalmology 6(1): 1–8.
8. Kimplová, T., Kolaříková, M., 2015. Jak žít s těžkým zrakovým postižením: Souhrn (nejen) psychologické problematiky. Praha: Triton, 157 s.
9. Kuchynka, P. a kol., 2007. Oční lékařství. Praha: Grada, 768 s.
10. Novohradská, H., 2009. Vybrané kapitoly z oftalmopedie. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 86 s.
11. Prázdná, R., 2018. Informační a komunikační technologie v procesu rehabilitace osob se zrakovým postižením. Speciální pedagogika 28(1): 14–26.
12. Röderová, P., 2016. Edukace osob se zrakovým postižením v osobnostním pojetí. Brno: Masarykova univerzita, 203 s.
13. Růžičková, K., Vítová, J., 2014. Vybrané kapitoly z tyflopedie a surdopedie nejen pro speciální pedagogy. Hradec Králové: Gaudeamus, 147 s.
14. TyfloCentrum Praha, o.p.s., 2010. Základy komunikace s lidmi se zrakovým postižením. [online] [cit. 2018-14-02]. Dostupné z: http://www.praha.tyflocentrum.cz/dokumenty-ke-stazeni/metodicke pokyny/index.php?item=170
15. Walthes, R., 2003. Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik. München: Ernst Reinhardt Verlag.

10.4 Problematika osob s tělesným postižením

Jana Jičínská

Klíčová slova: *adjustace; etiologie tělesného postižení; komunikace a její specifika; onemocnění, profesní uplatnění; somatopedie; strategie vyrovnání se s postižením*

10.4.1 Definování a klasifikace tělesného postižení

Vědeckou disciplínou, která se věnuje problematice tělesného postižení výchovou a vzděláváním, je somatopedie. Tento pojem vznikl složením dvou řeckých slov – tedy soma = tělo a paideia = výchova. Samostatný obor vznikl v roce 1946. V tomto roce bylo zavedeno vysokoškolské studium speciální pedagogiky na pedagogických fakultách.

V rámci studia by měl student zvládnout nejen pasáže věnující se somatopedii a speciální pedagogice, ale kvalitně obsáhnout také základy anatomie, fyziologie, latinské lékařské terminologie, somatopatologie a celkově mít hlubší přesah do dalších oborů včetně psychologie, pedagogiky, teologie, etiky a didaktiky, bez nichž nelze pochopit a propojit dané poznatky v teorii i v praxi. V důsledku dynamických změn v českém školství je nutné flexibilně reagovat na nové možnosti, metody a přístupy v aplikacích poznatků. A to ne pouze reduktivně v rámci jednoho oboru, ale v dialogu se všemi ostatními vědními obory. Vždy na prvním místě hraje roli jedinec a komplexní pohled na jeho postižení a možnosti dalšího rozvoje.

Předmět somatopedie je vzdělávání a výchova osob s tělesným a zdravotním postižením, která směřuje k jejich socializaci, resocializaci a k celkové přípravě na život ve změněných životních podmínkách, které často nabývají ztížení možností.

Oblast zabývající se problematikou tělesného postižení vytváří heterogenní pohled na jedince. Jejich společným znakem je omezení mobility. Postižení zasahuje jedince v perspektivě celé osobnosti – v rovině vnímání, kognice, emocí, motoriky a vzájemně na sebe působí. Jako tělesně postižený je definován jedinec, který má limity ve schopnostech pohybových v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození. V centrální nervové soustavě jsou pro pohyb stěžejní korová centra mozku, mozkový kmen a mozeček (Pipeková, 2010).

Klasifikace pohybových vad

Všechna pohybová postižení mohou být různých stupňů a lze je dělit podle různých kritérií. Patří k nim poruchy vrozené a získané. Podle postižené části těla dělíme tyto skupiny na:

- centrální obrny;
- periferní obrny;
- deformace (páteře, např. skoliózy, kyfózy);
- malformace – patologické vyvinutí některé části těla – (amélie, fokomélie, dysmélie);
- amputace (umělé snesení končetiny po úrazech, žilních onemocněních nebo při nádorových onemocněních ad.).

Mozková pohybová postižení dělíme podle tonusu (hypertonie, hypotonie, atetóza) nebo dle místa (monoparéza, diparéza, triparéza, kvadruparéza, hemiparéza) a ve stejných kombinacích existují též plegie (Pipeková, 2010).

10.4.2 Etiologie tělesného postižení

Na vzniku postižení se může podílet celá řada exogenních a endogenních faktorů. Vstupuje zde do dialogu hned několik vědních disciplín. V rovině klinických oborů je to genetika, neonatologie, pediatrie, embryologie, anatomie, fyziologie a patologie. V oblasti humanitních věd pak také filozofie, právo, sociální práce, pedagogika, psychologie a speciální pedagogika. Všechny tyto pohledy dávají mozaiku pohledů na jedince, a to holisticky, ve snaze nalézt efektivní řešení a individuální hledání podpory, symptomatické nebo kauzální léčby.

Tělesné postižení můžeme rozdělit na získané nebo vrozené. Hovoříme o třech základních děleních vzniku postižení podle etiologie:

- **Prenatální** – dědičnost (např. genové mutace, chromozomální aberace) narušení embryonálního vývoje, fyzikální, chemické a biologické noxy (spalničky, *Toxoplasma gondii*, zarděnky atd.), nedostatek minerálů, vitaminů a stopových prvků ve výživě matky, vliv farmak, alkoholu v prvních týdnech gravidity, RTG záření, poruchy endokrinologického rázu, problematické podmínky prostředí, sociálního klimatu atd.
- **Perinatální** – kříšení dítěte po porodu, asfyxie, protrahovaný porod, porod klešťový, netypická poloha plodu, umístění pupečníku, kombinace vrozené vady a problematického porodu.
- **Postnatální** – úrazy, intoxikace, traumata, biologické noxy, onemocnění a následné poškození orgánů – např. CNS, PNS (Horáková, 2012).

Každé tělesné postižení má vlastní typologii a závažnost. Typ postižení má vliv na celou osobnost jedince a ovlivňuje kvalitu interakce s okolím i míru intrapersonálního pojetí sebe sama. Nelze tedy redukovat pohled na postižení pouze na jeden obor – např. medicínské hledisko, je třeba komprehenzivního přístupu, tedy hledání, jaký typ péče, vzdělávání, psychologické a terapeutické podpory zvolit, jakým způsobem jedince začleňovat do vztahů v sociálním prostředí, kdy a jak vhodně nastavovat podpůrná opatření, metody a didaktické zásady v edukačním procesu. Jakým způsobem formovat a zvědomovat důležité skutečnosti směrem ke zralosti a motivovanosti pro zralé lidství. Chronická postižení mají různé úrovně a také charakteristiku. Jejich symptomy jsou přetrvávající a zasahují do všech oblastí života.

Zde předkládáme některá vybraná postižení a onemocnění, se kterými se lze v praxi setkat nejčastěji:

- **Kardiovaskulární onemocnění** – řadí se k tzv. civilizačním chorobám, zejména v podobě ischemické choroby srdeční. Etiologie je většinou ve stenóze nebo v úplném uzavření koronárních tepen vlivem aterosklerózy s následným nedostatečným prokrvením srdečního svalu. Dále lze uvést, že během vývoje fetu existují v krevním oběhu zkraty, které během postnatální fáze mohou přetrvávat (např. Fallotonova tetralogie, defekt síňového a komorového septa), dále šelesty chlopní apod. (Češka a kol., 2015).
- **Onemocnění plic a dýchacích cest** – rozeznáváme velké množství pneumopatií či bronchopatií infekčního, zánětlivého, nádorového, traumatického, nervosvalového a jiného původu. Mezi významné diagnózy, které jsou v populačním prostředí časté, patří: průduškové astma, srdeční astma při dysfunkci levé srdeční komory, cystická fibróza, plicní tuberkulóza (Češka a kol., 2015).
- **Poruchy imunity** – manifestace je různá, často se lze setkat s různými druhy alergií – nepřiměřenou reakcí organismu na látky, které na člověka působí z vnějšího prostředí a s nimiž přichází do styku v běžném životě (prach, pyly, roztoči, potravinové alergie, farmaka, …), dále vrozená nebo získaná oslabení imunity, AIDS, celiakie atd.
- **Poruchy metabolických procesů** – poměrně široká oblast, ve které se objevují poruchy jater (hepar), ledvin (ren), slinivky břišní (pankreas), gastrointestinálního systému, žláz s vnitřní

sekrecí, a to zejména v oblasti zpracování, přeměn nebo dalším biochemickém a fyziologickém působení látek, jako jsou:

- lipidy – lipidóza;
- sacharidy – diabetes mellitus, galaktosemie;
- minerály a jiné látky či sloučeniny vápníku, jódu, draslíku, sodíku, hořčíku, železa, vitaminů – osteoporóza, rachitis, avitaminóza, …;
- proteiny – fenylketonurie;
- hormony – poruchy růstu;
- kyseliny – dna – jedná se o poruchu vylučování kyseliny močové, která se ukládá do kloubů nebo jiných orgánů, nejčastěji ledvin, a funkčně je poškozuje (Češka a kol., 2015).

Onkologická onemocnění

Jedná se o nádorová bujení s tvorbou patologických útvarů, jejichž růst se vymkl buněčné kontrole. Zájemcům, kteří si chtějí propojit informace z oblasti cytologie, doporučujeme literaturu z oblasti genetiky, zvláště oblast buňky a řízení buněčného cyklu.

Základní dělení nádorů:

- **maligní** – zhoubné, mění strukturu v primárních ložiscích a mohou se šířit do okolních i vzdálených tkání či orgánů, kde tvoří metastázy;
- **benigní** – mohou tlačit na okolní tkáně a orgány, což negativně ovlivňuje jejich funkci – např. mozkových center nebo drah (Sadler, 2010).

10.4.3 Zdravotně sociální souvislosti tělesného postižení

Osobnost s tělesným postižením či zdravotním oslabením má celou řadu individuálních charakteristik a komponent. Vyrovnání se s jakýmkoli druhem postižení vyžaduje otevřenost k určitému přesahu vlastní zkušenosti. Důležité je vědomí, že i tato osobnost dává nový přístup k chápání života a reality v mnoha dimenzích intaktní společnosti. V období socializace by měl být těmto lidem poskytnut prostor pro dozrání a dořešení specifických otázek, problémů a také dány příležitosti k jejich reedukaci, kompenzaci a rehabilitaci. Osoba se zdravotním postižením má též potřeby sociálního kontaktu, seberealizace, duchovní potřeby a také specifický rozvoj na podkladě postižení.

Rysy osobnosti u osob s tělesným postižením:

- egocentrismus;
- problematická sociální komunikace;
- sebepojetí a sebehodnocení;
- přetrvávání dřívějších forem chování (Milichovský, 2010).

Pro jedince s postižením je důležité vytvoření dobrého sociálního zázemí. Mezilidský kontakt a porozumění sehrávají klíčovou roli v dalším osobnostním růstu člověka. Významným faktorem je také participace na životě společnosti. Jedním z důležitých komponent je práce. Ta poskytuje hned několik důležitých bodů, které úzce souvisejí s kvalitou života, pocitem naplnění a vlastní hodnoty. Těmto skutečnostem předchází také mnohaletá formace v rámci školního a zájmového vzdělávání s komplexní rehabilitací, reedukací a kompenzací postižení. Pro osoby s postižením je proto začlenění něčím klíčovým a souvisí také s jejich sebepojetím. Jedná se o navázání nových kontaktů, získání pocitu, že někam patří, že mohou ostatním něco nabídnout a tím obohatit sebe i druhé (Valenta, 2014).

Pro představu uvádíme některé z nich:

a) zajištění existence;

b) jistá míra nezávislosti;
c) rozšíření duševního horizontu;
d) struktura dne;
e) účast na společenském životě (kultura, zaměstnání, vzdělávání);
f) rozvoj;
g) vývoj k větší odpovědnosti za sebe a za druhé (Pipeková, 2010).

10.4.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami s tělesným postižením

Každý jedinec má právo být přijímám ve své přirozenosti a identitě. Jedinec s postižením má též řadu potřeb, které se mnohdy od intaktních osob neliší, jen jsou více zdůrazněné a často potřebují tito jedinci více podpory okolí v rámci procesu socializace. Samozřejmě to též souvisí se sociálními kontakty, možnostmi seberealizace, úrovní participace, komunikačních dovedností a s mnoha dalšími faktory. Vždy při komunikaci respektujeme přítomnost dané osoby, a pokud jí něco sdělujeme, komunikujeme tváří v tvář, nikoliv pouze s doprovázející osobou nebo asistentem.

Komunikace je důležitým nástrojem porozumění, sdílení, sociální podpory, nastavení hranic a pravidel v mezilidských vztazích. Výčet jejich funkcí samozřejmě není vyčerpávající.

Zde uvádíme některé významné faktory správného sdělení informace:

- naslouchání;
- porozumění sdělenému;
- vyjádření myšlenek (pocitů, citů, informací, znalostí);
- popis prostředí, skutečnosti, události;
- rozšiřovat slovník o cizí slova, odborná slova (Valenta, 2014).

K základním potřebám patří:

- respekt a úcta;
- individuální přístup;
- podpora;
- samostatnost;
- prostor k realizaci vlastních představ, rozhodnutí (Milichovský, 2010).

Vždy klademe v komunikaci důraz na profesionální a lidský přístup s empatickým porozuměním situaci klienta, pravdivé sdělení informací o dalším postupu a diagnóze, podporujeme participaci klienta na řešení jeho stavu, zahajujeme prevenci dalších negativních dopadů souvisejících s postižením, podporujeme sebevědomí klienta a celkový přístup orientujeme směrem k adjustaci a aktivitě v návaznosti na osvojení si resilienčních strategií pro další rozvoj samostatného a co možná nejvíce kvalitního života jedince.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Definujte obor somatopedie a předmět jejího zájmu.*
2. *Jaké etiologické faktory existují v souvislosti se vznikem tělesného postižení?*
3. *Které významné osobnosti jsou spojeny s vědním oborem somatopedie?*
4. *Uveďte základní pravidla pro komunikaci s jedinci s postižením.*
5. *Jaké psychologické charakteristiky může mít osoba s tělesným postižením?*
6. *Jmenujte jednotlivé fáze vyrovnání se se získaným postižením.*
7. *Porovnejte přístup k edukaci jedince s postižením v rámci běžné základní školy a v rámci domácího vzdělávání. Zhodnoťte oba přístupy!*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Češka, R. a kol., 2015. Interna. Praha: Triton, 870 s.
2. Grim, M., Druga, R. a kol., 2006. Základy anatomie. 1. Obecná anatomie a pohybový systém. Praha: Galén, 159 s.
3. Grim, M., Druga, R. a kol., 2014a. Základy anatomie 4a. Centrální nervový systém. Praha: Galén, 221 s.
4. Grim, M., Druga, R. a kol., 2014b. Základy anatomie. 4b. Periferní nervový systém, smyslové orgány a kůže. Praha: Galén, 173 s.
5. Horáková, R., 2012. Úvod do surdopedie. Praha: Portál, 160 s.
6. Kábele, F., Kočí, J., Juda, J., Černý, O., 1970. Somatopedie. Praha: SPN, 224 s.
7. Křivohlavý. J., 2002. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 198 s.
8. Milichovský, L., 2010. Kapitoly ze somatopedie. Praha: UJAK, 80 s.
9. Naňka, O., Elišková, M., 2015. Přehled anatomie. 3. doplněné a přeprac. vyd. Praha: Galén, 416 s.
10. Nováková, I. Zdravotní nauka 2. díl. Učebnice pro obor sociální činnost. Praha: Grada, 208 s.
11. Opatřilová, D., 2013. Žáci se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v základních školách. Brno: MU, 159 s.
12. Pipeková, J., 2010. Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 401 s.
13. Plevová, I. a kol., 2011. Ošetřovatelství I. Praha: Grada, 288 s.
14. Plevová, I. a kol., 2011. Ošetřovatelství II. Praha: Grada, 224 s.
15. Sadler, W. T., 2010. Langmanova lékařská embryologie. Praha: Grada, 432 s.
16. Valenta, M., 2003. Herní specialista v somatopedii. Olomouc: Univerzita Palackého, 2018 s.
17. Valenta, M., 2014. Přehled speciální pedagogiky. Rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 269 s.
18. Vágnerová, M., Hadj-Moussová, Z, Štěch, S., 1992. Psychologie handicapu. TU LIBEREC.
19. Vítek, J., Vítková, M., 2010. Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění. Brno: Paido.
20. Vítková, M., 2006. Somatopedické aspekty. 2. přepr. a rozšíř. vyd. Brno: Paido.

10.5 Problematika osob s kombinovaným postižením

Aneta Marková

Klíčová slova: *alternativní a augmentativní komunikace; kombinované postižení; multihandicap; stimulace*

Problematika osob s kombinovaným postižením je velmi široké téma, neboť zahrnuje širokou skupinu osob s odlišnými projevy, problémy a s odlišnou mírou podpory. Jedná se tedy o velmi heterogenní skupinu osob, kterou zjednodušeně můžeme definovat jako skupinu, u které existuje více než jeden typ postižení. Následující podkapitola je věnována zevrubnému popisu problematiky kombinovaného postižení, vč. definování skupiny osob s tímto typem postižení, objasnění etiologie a popsání zdravotně sociálních souvislostí, vč. nastínění způsobu možné intervence. Nedílnou součástí této podkapitoly je nástin odlišností v komunikaci u této cílové skupiny, přičemž další součástí je i ukázka některých metod alternativní a augmentativní komunikace využívaných u lidí s kombinovaným postižením.

10.5.1 Definice a klasifikace kombinovaného postižení

Přesně definovat kombinované postižení a s ním spojenou problematiku kombinovaného postižení je velmi obtížné. Dodnes panuje velká terminologická i klasifikační nejednotnost, neboť se jedná o širokou skupinu osob s odlišnými projevy, s odlišnými stupni postižení i s odlišnou mírou podpory. Společným prvkem, který propojuje tuto skupinu osob, je existence více typů postižení u daného jedince, nicméně na dalším zpřesnění se již odborníci neshodují.

V současné době nalezneme v českém prostředí různé termíny, které popisují kombinované postižení. Potkáváme se s termíny jako kombinované vady, postižení více vadami, multihandicap, mnohonásobné nebo vícenásobné postižení apod. (Ludíková, 2005). Každý z těchto termínů je některými odborníky upřednostňován a jinými odmítán, neboť každý termín zdůrazňuje jiný aspekt daného postižení.

Základní charakteristika tedy je, že kombinované postižení označuje stav, kdy existuje kombinace dvou a více druhů postižení u jednoho jedince, přičemž jde o kombinace různých druhů, forem a stupňů postižení. Jedná o sdružování několika postižení u jednoho jedince, která se vzájemně ovlivňují a během vývoje jedince se kvalitativně mění (Ludíková, 2005). S touto definicí se tak kombinované postižení dělilo dle kombinace jednotlivých typů postižení, což vytvořilo velký seznam „podskupin" osob zahrnovaných v souvislostech s kombinovaným postižením. Nicméně s vývojem speciální pedagogiky, a to zejména v oblasti podpory daných skupin, se mění i členění.

Vašek (2003) rozděluje kombinované postižení na:

a) skupiny osob, jejichž dominantním postižením je intelektové postižení, ke kterému se přidružují další typy postižení;
b) hluchoslepotu;
c) poruchy chování v kombinaci s jinými typy postižení.

Toto obecnější členění je již blíže k popsání problematiky, která se se skupinou osob s kombinovaným postižením pojí, a do určité míry bylo základem pro současné členění pro účely resortu MŠMT. MŠMT člení kombinované postižení na skupinu osob, u kterých je:

1) intelektové postižení v kombinaci s dalším postižením tělesným, smyslovým či s narušenou komunikační schopností nebo se závažným zdravotním znevýhodněním;

2) kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči bez přidruženého intelektového postižení, přičemž specifickou skupinu tvoří osoby hluchoslepé;
3) porucha autistického spektra (Michalík a kol., 2015).

Dále dle Vaška (2003) je možné vícenásobné postižení operacionálně vymezit jako multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, u kterého na základě interakcí a vzájemného překrývání postižení vzniká tzv. synergický efekt. Synergický efekt znamená, že se jedná o novou kvalitu postižení, která je odlišná od jednoduchého součtu přítomných postižení a narušení. Nelze tedy na kombinované postižení nahlížet jen z pohledu jednotlivých postižení, protože při vzájemném působení postižení se vytváří nová kvalita postižení a s tím i nová specifika.

V neposlední řadě je kombinované postižení možné členit dle doby vzniku (vrozené a získané), dle stupně postižení (lehké, střední a těžké) a dle přítomnosti syndromu (syndromální a nesyndromální) (Ludíková, 2005).

10.5.2 Etiologie kombinovaného postižení

Etiologie kombinovaného postižení je velmi rozmanitá. Ludíková (2005) uvádí, že nejčastěji se jedná o infekce a intoxikace, fyzikální faktory, genetické vlivy, vývojové a chromozomální poruchy, metabolické a nutriční činitele, asfyxie, mechanické poškození a onemocnění CNS nebo smyslových orgánů. V případě kombinovaného postižení se však velmi často jedná o kombinaci příčin, což mnohdy znemožňuje příčinu odhalit. Dle statistik MŠMT je kombinované postižení nejvíce spojeno s problematikou CNS, a proto se nejvíce kombinované postižení objevuje ve spojení s poruchami intelektu, resp. v kombinaci intelektového postižení a narušené komunikační schopnosti a v kombinaci intelektového postižení a tělesného postižení (Michalík a kol., 2015).

V souvislosti s etiologií se objevují i charakteristické diagnózy, které predikují kombinované postižení. Výčet těchto diagnóz je dlouhý a na následujících stránkách jsou představeny nejčastější diagnózy, se kterými se v praxi můžeme potkat. V prvé řadě se jedná o diagnózy, které jsou na podkladě chromozomálních aberací, dále diagnózy na podkladě metabolických poruch, endokrinních poruch a v neposlední řadě jsou uvedeny diagnózy na podkladě fyzikálních a dalších faktorů.

Chromozomální aberace

Chromozomální aberace jsou mutace na chromozomové úrovni a dělíme je na vrozené a získané. Vrozené chromozomální aberace rozlišujeme na strukturní aberace, kdy dochází ke změně struktury jednoho nebo více chromozomů, a na numerické aberace, kdy dochází ke změně počtu chromozomové výbavy (početní odchylka celé chromozomové výbavy, početní odchylka některého chromozomu). Získané chromozomální aberace se týkají změn chromozomů v míře zlomů, popř. chromatidové výměny apod.

Lidé s chromozomální aberací mají konkrétní obtíže, které se vážou na změnu v jejich chromozomové výbavě. Velmi často tak vytváří shluk postižení, který svým rozsahem zasahuje různé typy postižení. Jako příklad nejčastěji uváděnou diagnózou na podkladě numerické chromozomální aberace je Downův syndrom.

Downův syndrom

Downův syndrom nebo též trizomie 21. chromozomu vzniká z nadpočetného chromozomu v 21. pozici karyotypu. Nadpočetný chromozom zasahuje do vývoje člověka a provází ho celý život. Důsledkem nadpočetného chromozomu jsou tělesné, neurologické i další změny, které se projevují v raném i v pozdějším věku. I když projevy nejsou vždy srovnatelné, existuje výčet po-

ruch, které jsou pro tento syndrom typické. V prvé řadě se jedná o tělesné změny (Griffith et al., 2010). Lidé s Downovým syndromem mají charakteristický vzhled (mívají malou zavalitou postavu, malá ústa, větší jazyk, charakteristické šikmé oči, krátký krk, malé nízko posazené uši, krátké prsty a charakteristickou rýhu na rukou), poruchy intelektového vývoje (v různých stupních), problémy s metabolismem a problémy s oběhovou soustavou (Ludíková, 2005). V souvislostech nadpočetného chromozomu se v průběhu věku mohou objevit i další specifika, jako jsou poruchy učení, poruchy pohybu, obezita, větší náchylnost k degenerativním změnám či psychiatrickým onemocněním apod. (Ekstein et al., 2011).

Edwardsův syndrom

Jiným příkladem numerické chromozomální aberace je Edwardsův syndrom. Edwardsův syndrom je způsoben nadpočetným 18. chromozomem, jehož typický projev je rigidita svalstva, anomálie trávicí soustavy, postižení dýchacího systému, malformace končetin, rozštěpové vady, výrazné poruchy intelektového vývoje a mnohé další (Ludíková, 2005, Tsui et al., 2010). Stejně jako v případě Downova syndromu existují tři formy – nondisjunkce (nejčastější, 95 %), translokace a mozaika, jež ovlivňují množství a intenzitu poruch, se kterými se tyto osoby potýkají (Tsui et al., 2010). Dále se objevuje Patauův syndrom neboli trizomie 13. chromozomu, jehož projevy jsou těžké narušení růstu, deformace hlavy a obličeje, vrozené vady ledvin, vrozené srdeční vady a poruchy intelektového vývoje (National Health Service, 2016).

Turnerův syndrom

V oblasti numerických odchylek chromozomů existuje i syndrom, u kterého naopak jeden chromozom chybí. Jedná se o monozomii gonozomu X neboli o Turnerův syndrom. Turnerův syndrom je nejčastější chromozomální aberací u žen. Postihuje tři procenta plodů ženského pohlaví a vyskytuje se s četností 50 : 100 000 živě narozených dívek ročně. Turnerův syndrom se projevuje malou postavou, porušeným vývojem pohlavních žláz, kožními řasami po stranách krku, nízkou vlasovou hranicí, širokým hrudníkem, postnatálním otokem na hřbetech rukou a nártech, vadami ledvin, kardiovaskulárními vadami a objevují se i vady sluchu či zraku (Klásková et al., 2012; Kaprálová et al., 2017).

Další časté syndromy

Dalšími často uváděnými syndromy spojenými s chromozomálními aberacemi jsou Wolfův nebo též Wolf–Hirschhornův syndrom, Praderův–Williho syndrom a Angelmanův syndrom. **Wolfův syndrom** představuje postižení, které je způsobené delecí na 4. chromozomu. Prevalence u tohoto postižení je 1 : 50 000, přičemž se 2× více objevuje u žen. Typickými projevy Wolfova syndromu je mikrocefalie, specifický vzhled (široké čelo, vysoké klenuté obočí, široce přisedlý kořen nosu, oči posazené dál od sebe), poruchy intelektového vývoje, zpoždění růstu (již v prenatálním období), hypotonie a následné omezení hybnosti a často se objevuje epilepsie, široká škála kosterních vad, vrozené srdeční vady a vady ledvin, rozštěpy rtu, rozštěp patra, problémy s příjmem potravy a sluchové vady. **Praderův–Williho syndrom** je způsoben chyběním úseku na 15. chromozomu získaného od otce. Prevalence u tohoto postižení je 1 : 15 000. Tyto osoby mají charakteristický vzhled (oči ve tvaru mandle, úzké čelo, trojúhelníkový tvar horního rtu, malé ruce a nohy, obezita) a potýkají se s poruchami intelektového vývoje, s hypotonií, s problémy v koordinaci pohybů a v rovnováze, s hypogondalismem, s poruchami příjmu potravy, s poruchami funkce endokrinního systému a celkově s poruchami funkce CNS. Obdobou k Prader–Williho syndromu je Angelmanův syndrom. **Angelmanův syndrom** je mikrodeleční syndrom určitého úseku na dlouhém raménku, nejčastěji na 15. chromozomu získaného od matky. Prevalence tohoto postižení je 1/12–20 000 a projevuje se opožděným psychomotorickým vývojem, poruchou vývoje řeči, poruchou koordinace pohybů a chování. Typickým jevem je tzv. „třepání" flektovaných horních

končetin s nápadně usměvavým chováním, loutkovité pohyby a trhavá chůze. Tím výčet chromozomálních poruch samozřejmě nekončí. V současné době je pojmenováno zhruba 800 syndromů a 5 000 poruch, které se pojí s chromozomálními aberacemi. Jejich výčet je možné nalézt v databázi Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM), které jsou zveřejňované na webových stránkách www.omim.org.

Syndromy na podkladě metabolických poruch

Syndromů na podkladě metabolických poruch neboli poruch látkové přeměny cukrů, tuků a bílkovin existuje také velké množství. Národní sdružení PKU a jiných DMP (2018) uvádí, že v dnešní době rozeznáváme zhruba 850 metabolických poruch, z nichž 100 je možné ovlivnit léčbou. Léčba metabolických poruch spočívá v přísné nízkobílkovinné dietě se sníženým obsahem přirozených bílkovin nebo aminokyselin. Podle věku a výživových potřeb každého člověka je třeba, aby bílkoviny byly doplňovány a nahrazovány umělou směsí esenciálních aminokyselin (preparátů) bez příslušné aminokyseliny. Jako nejčastěji se vyskytující porucha metabolismu s prevalencí 1 : 8 000 je uváděna fenylketonurie.

Fenylketonurie je vrozená porucha aminokyselin, konkrétně neschopnost zpracovávat bílkoviny. Podstatou nemoci je absence enzymu fenylalaninhydroxylázy, který štěpí fenylalanin (Národní sdružení PKU a jiných DMP, 2018). Klinické příznaky fenylketonurie jsou poruchy CNS, poškození mozku, psychomotorická retardace a objevuje se snížená pigmentace a vyšší výskyt epilepsie. U fenylketonurie se v ČR provádí od roku 1975 celorepublikový novorozenecký screening, tzv. odběr z patičky. Tímto screeningem se tak dá zabránit výše uvedeným příznakům díky potravinové dietě. Pacienti s fenylketonurií musí ze stravy vynechat potraviny obsahující bílkoviny. Je třeba vynechat potraviny jako maso, mléko, obilniny, běžné pečivo, cereálie, ořechy, luštěniny, částečně i většinu druhů ovoce a zeleniny a potraviny obsahující umělé sladidlo. Základní potraviny pro nízkobílkovinnou dietu představují např.: med, tuky rostlinné i živočišné a přesně do gramů odvážené vybrané druhy zeleniny a ovoce (Fórum zdravé výživy, 2018; Národní sdružení PKU a jiných DMP, 2018).

Dalším častou poruchou metabolismu s prevalencí 1 : 50 000 je **galaktosemie** neboli porucha tvorby galaktózy. Jedná se rovněž o poruchu enzymů, kdy se galaktóza hromadí v játrech, ledvinách a v mozku. Důsledkem toho dochází k otokům a následnému poškození mozku, což má za následek intelektové postižení, poruchy řeči a zraku. Nicméně stejně jako v případě fenylketonurie se při včasném zachycení a dietě dá projevům galaktosemie zabránit. Další poruchy metabolismu již nejsou tak časté, ale přesto se vyskytují. Jedná se například o **gylkogenózu** (poruchu správné hodnoty cukru v krvi), **gargolismus** (nemetabolizuje se mukopolysacharid), **mukolipidózu** (nerozkládání lipidů a karbohydrátů) či **Schreierův syndrom** (hromadění mastných kyselin v mozku) (Ludíková, 2005).

Poruchy endokrinního systému

Syndromů a dalších diagnóz, které stojí na podkladě poruch endokrinního systému, existuje rovněž velké množství. Nicméně s problematikou kombinovaného postižení se pojí zejména tyto tři diagnózy:

- hypotyreóza (snížená funkce štítné žlázy, zpomalení metabolismu);
- Cushingův syndrom (zvýšená tvorba glukokortikoidů);
- Frölischův syndrom (porucha hypotalamu).

Další časté příčiny vzniku kombinovaného postižení

Vzhledem ke komplexnosti a šíři kombinovaného postižení se objevují další poruchy, které svými projevy spadají do této problematiky. Předně se jedná o:

– **Dětskou mozkovou obrnu** (dále jen DMO), což je neprogresivní postižení CNS většinou vzniklé na podkladě mechanického poškození. Jedná se o chronické onemocnění charakteristické

poruchou centrální kontroly hybnosti, která vzniká v raném věku vývoje. Rozlišujeme formy spastické (70–80 %), dyskinetické (10 %), ataktické (7–15 %) a smíšené. K problematice DMO se často přidružuje epilepsie, porucha intelektového vývoje, růstové problémy, smyslové problémy a problematika poruch autistického spektra.

- **Charge syndrom**, který je způsoben mutací genu na 8. chromozomu, jenž se podílí na regulaci dalších genů. Pro Syndrom Charge jsou typickými projevy srdeční vady, neprůchodnost zadního nosního otvoru, poruchy růstu, poruchy intelektového vývoje, poruchy zraku, rozštěp duhovky příp. dalších struktur oka, poruchy sluchu a močopohlavní poruchy.
- **Rettův syndrom** neboli neurovývojové onemocnění postihující v naprosté převaze dívky s prevalencí 1/10 000 dívek. Příčinou je mutace genu, který je uložen na X chromozomu a jde o dvě nejčastější příčiny intelektového postižení u dívek. Charakteristické pro Rettův syndrom je zástava a regrese vývoje mezi 6.–18. měsícem. Dalším typickým projevem je tzv. „mnutí" rukou, vkládání rukou do úst, ataky hyperventilací a autistické projevy.
- **Cornelia de Lange** neboli genovou mutaci, pro kterou je charakteristické, že daní lidé mají opoždění psychomotorického vývoje, poruchy sluchu i zraku a NKS.
- **Cri du chat**, pro který jsou typické poruchy intelektového vývoje, vrozené vady srdce, problémy v příjmu potravy, OVŘ a narušení motoriky. Jako charakteristický projev je pláč, který připomíná mňoukání kočky.
- **Waardenburgův syndrom** neboli soubor vrozených poruch, jako je heredodegenerativní nedoslýchavost a oční anomálie, epidermální řasa ve vnitřním koutku oka a odlišnost pigmentace (oči, vlasy).
- **Sticklerův syndrom**, který má prevalenci 1 : 7 500–9 000. Jedná se o dědičné a progresivní onemocnění, které způsobuje vážné poruchy zraku, sluchu, pohybového aparátu a další.
- **Usherův syndrom**, který vzniká mutací genů na 11 genetických místech a projevuje se vrozenou hluchotou (tj. ztrátou sluchu v důsledku odumírání buněk Cortiho orgánu) a progredující poruchou zraku.

Poruchy autistického spektra

Samostatnou problematiku kombinovaného postižení představují poruchy autistického spektra (dále jen PAS). PAS jsou jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, která vzniká na neurobiologickém podkladě (Thorová, 2016). Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. V současné době se uvádí výskyt PAS mezi 6–8 z 10 000, nicméně se ukazuje, že počet osob s tímto typem postižení se zvyšuje. V ČR žije zhruba 100 tisíc lidí s PAS, přičemž častější je výskyt u chlapců (3–4 chlapci/1 dívku). Osoby s PAS mají specifické problémy, které se projevují omezením recipročních sociálních interakcí, omezením reciproční komunikace a omezením imaginace. Tato omezení jsou označována jako autistická triáda a jsou kritériem pro určení diagnózy PAS. Etiologie PAS není dosud objasněna, nicméně současný zájem odborníků se soustředí na výzkum genetických vlivů (Thorová, 2016).

10.5.3 Zdravotně sociální souvislosti kombinovaného postižení

Jak je patrné z předchozí části, skupina osob s kombinovaným postižením vykazuje značné odlišnosti. Z tohoto důvodu jsou i zdravotně sociální souvislosti s touto skupinou osob rozsáhlé. Nicméně je ve všech případech třeba realizovat takové aktivity, které podpoří kvalitu života těchto osob. Kvalita života je v kontextu problematiky osob s kombinovaným postižením chápána jako podpora, která vede ke zvýšení aktivní účasti člověka na jeho osobnostním rozvoji, angažovanosti a na přijímání odpovědnosti za uplatnění ve společnosti (Černá a kol., 2008). Kvalitu života je možné zvyšovat prostřednictvím vzdělávání, pracovního uplatnění či prostřednictvím

nalezení smysluplné činnosti. Z tohoto důvodu je třeba soustředit pozornost na zachování a rozvoj psychických, kognitivních a fyzických funkcí, vč. zachování prostředí, ve kterém se daný člověk nachází. V tomto kontextu existují systémy vzdělávání a způsoby podpory, které mají za cíl nejen rozvinutí jednotlivých funkcí, ale také zvýšení kvality života osob s kombinovaným postižením.

Systémy podpory osob s kombinovaným postižením

Jednotlivé systémy podpory si lze představit jako aktivity, které zastřešuje tzv. ucelená rehabilitace. Ucelená rehabilitace je proces, při kterém se koordinovaně uplatňují léčebná, výchovná, sociální a pracovní opatření umožňující lidem s kombinovaným postižením úpravu porušených funkcí a plné zařazení do společnosti (Jankovský, 2006). Podstatou ucelené rehabilitace je optimální a komplexní rozvoj osobnosti jedince s vícenásobným postižením. Jako klíč pro správný rozvoj je respekt k individualitě jednotlivce a výběr edukačních potřeb dle kombinace druhů postižení. Na ucelené rehabilitaci se podílí odborný tým ve složení učitel, speciální pedagog, psycholog, lékař, fyzioterapeut, sociální pracovník a též člověk s postižením (popř. jeho rodič), kterého se rehabilitace bezprostředně týká. Vzhledem ke komplexnosti ucelené rehabilitace lze sledovat 5 jejích složek – zdravotnickou, pedagogickou, sociálněprávní, psychologickou a pracovní, avšak všechny tyto složky by měly být vzájemně provázány a doplňovány, aby došlo k co největší podpoře daného jedince.

Jako konkrétní metody/koncepty/terapeutické směry ucelené rehabilitace u osob s kombinovaným postižením si můžeme představit aplikovanou behaviorální analýzu, Bobath koncept, bazální stimulaci, Vojtovu metodu reflexní lokomoce, synergickou reflexní terapii, orofaciální regulační terapii, ale také zooterapii (hipoterapie, canisterapie, felinoterapie) a mnohé další:

- Aplikovaná behaviorální analýza (dále jen ABA) je aplikovaná část behaviorální analýzy neboli věda o chování. V rámci ABA terapie se snažíme pochopit rozličné a mnohdy problematické projevy chování a navrhnout způsob změny chování, které je sociálně žádoucí. To znamená nejen vytváření nových vzorců chování, ale také odstraňování těch nevyhovujících. Díky svému zaměření se ABA terapie uplatňuje zejména u osob s poruchami autistického spektra, s agresivními projevy nebo s nevhodným chováním (Simple Steps, 2017).

- Bobath koncept je metoda, kterou vyvinuli manželé Bobathovi. Jedná se o souhrnný koncept (fyzioterapie, ergoterapie a logopedie), který se nejčastěji používá pro rehabilitaci DMO, CMP a jiných neurologických problémů.

  Bobath koncept je založen na 2 faktorech:
  a) zabrzdit a přerušit abnormální reflexní držení;
  b) vybudovat základní vzory odpovídající normálnímu pohybu – základ pro všechny diferencované pohyby.

  V rámci Bobath konceptu byly vytvořeny dva základní mechanismy:
  - **Handling** je soubor všech technik používaných speciálním pedagogem či rodičem s cílem upravit svalové napětí a navodit správný pohyb. Cílem je prostřednictvím senzomotorické zkušenosti získávat a přebírat maximální možnou aktivní kontrolu nad svým pohybem (Hájková a kol., 2009). Neučí člověka provádět pohyb pasivně, ale naopak aktivně a správně. V rámci Bobath konceptu napomáhá správný handling antigravitačnímu vzpřímení, budování tělesného schématu, disociaci jednotlivých pohybových segmentů, větší motorické aktivitě, stimulaci všech smyslů, aktivizaci vestibulárního aparátu, taktilnímu čití, integraci sluchového vnímání a lepšímu očnímu kontaktu (Česká asociace dětských Bobath terapeutů, 2018).

- **Facilitace** (neboli usnadnění) je reflexní působení, které usnadňuje pohyb, ale současně zabraňuje vytváření a vykonávání patologických svalových pohybů. Základem facilitace je praktická aplikace principů řízení lidské motoriky a motorického učení (Hájková a kol., 2009).

– **Bazální stimulace** je pedagogicko-ošetřovatelský koncept, jehož základními prvky jsou vnímání, pohyb a komunikace, které se navzájem ovlivňují. Bazální stimulace neustále obohacuje člověka o nové poznatky, podporuje percepci, lokomoci a komunikaci a přináší nové zkušenosti. Zakladatelem konceptu je prof. Dr. Fröhlich, který na počátku 70. let minulého století pracoval jako speciální pedagog s dětmi vykazujícími těžká omezení v oblasti mentální a tělesné. Díky úspěchům bazální stimulace se tento koncept dnes objevuje nejen ve speciálním školství, ale též v nemocnicích u nedonošených dětí, u lidí v kómatu, na oddělení následné péče, v hospicech, domovech důchodců atd. Základní trilogií konceptu je somatická stimulace, vestibulární stimulace a vibrační stimulace. Techniky bazální stimulace podporují vnímání vlastního těla, rozvíjí vlastní identitu, umožňují vnímat více okolní svět, navazují komunikaci s okolím, pomáhají zvládnout orientaci v prostoru a čase, podporují lokomoční schopnosti a zlepšují funkčnost organismu (Friedlová, 2005; 2015b).
  - **Somatická stimulace** významně pracuje s doteky, které jsou brány jako most v komunikaci mezi dvěma světy, poskytuje vjemy z povrchu těla přes kůži, dítě vnímá své tělesné schéma a jeho jednotlivé části, získává zkušenosti se svým tělem, což je předpokladem k uvědomění si okolního světa a možnosti s ním komunikovat. Důležité je si také uvědomit, že pohybu předchází myšlenka na pohyb, a pokud dítě své tělesné schéma vnímá zkresleně, neintegruje například nějakou část tělesného schématu do celku, logicky pak přichází i změny v oblasti hybnosti (Friedlová, 2015a).
  - **Vestibulární stimulace** stojí na principu aktivizace vestibulárního systému. Člověk svým pohybem mění svou polohu a tím vestibulární aparát získává stálý přísun podnětů. Člověk s omezením pohybu vnímá polohu sebe sama vůči prostoru zprostředkovaně díky vestibulární stimulaci, kdy prostřednictvím jednotlivých cviků (např. na balančních míčích, při pohupování a překlápění v dece) získává podněty do vestibulárního aparátu (Friedlová, 2015a).
  - **Vibrační stimulace** je stimulace, jejímž cílem je stimulace receptorů pro vibrace uložených v kůži, ve svalech, šlachách a vazivovém aparátu kostí a kloubů. Člověk s postižením díky této stimulaci prožívá intenzivní vjemy ze svého těla a získává tak novou zkušenost. Vibrační podněty přicházejí do skeletu přes klouby (Friedlová, 2015a).

– **Vojtova metoda** je metoda, kterou vytvořil český lékař Václav Vojta. Metoda vznikla na základě jeho poznatků o vývoji držení těla a pohybů dítěte, kdy identifikoval specifické body, díky kterým lze stimulovat tělo k vrozeným pohybům. Základem Vojtovy metody je reflexní lokomoce, která se aktivuje ze tří základních poloh (na břiše, na zádech a na boku) a vede k aktivaci pohybových modelů. Vojta popsal deset zón nacházejících se na trupu a na končetinách, jejichž stimulací (střídání tlaku a tahu) lze aktivovat dva základní pohybové modely – reflexní otáčení a reflexní plazení (Loubová a Kolaříková, 2010).

– **Synergická reflexní terapie** je samostatný léčebný koncept pro léčbu a prevenci následků mozkových hybných poruch. Jedná se o komplex terapeutických metod, který vytvořil ortoped a traumatolog Waldemar Pfaffenrot a který obsahuje prvky akupresury, reflexní masáže rukou, nohou a hlavy, osteopatie, chiroterapie, myofasciální techniky a korekce patologického držení těla a končetin. Synergická reflexní terapie přináší celkové zmírnění napětí svalstva a zvýšení tonizace, podporuje zlepšení reakcí při Vojtově metodě a Bobathově metodě, zvyšuje schop-

nost koncentrace a koordinace, zlepšuje psychický stav, podporuje stabilizovat páteř, podporuje rozvoj motoriky atd.

- **Orofaciální regulační terapie** vznikla v sedmdesátých letech 20. století díky argentinskému lékaři Rudolfu Castillo-Moralesovi. Jedná se o terapii určenou pro pacienty se senzomotorickými poruchami v oblasti obličeje, úst a hrdla. Používá se při nápravě poruch sání, žvýkání, polykání a mluvení. Na základě stimulace různých senzorických systémů pomocí technik (dotyk, lechtání, tah, tlak a vibrace) dochází k rozvoji svalové hybnosti a k aktivování svalových skupin, které jsou nutné pro fungování oblasti úst a obličeje (Gangale, 2004; Castillo-Morales, 2006).

- **Zooterapie** je velmi komplexní soubor různých technik a postupů, jejichž shodným prvkem je užívání zvířat k různým formám terapeutického kontaktu s člověkem. V ČR se pro terapeutickou práci užívají především koně (hiporehabilitace), psi (canisterapie) a kočky (felinoterapie), ale v zahraničí též delfíni (delfinoterapie) či opice (monkey therapy).
  - **Hiporehabilitace** má více podob a modelů, rozlišujeme hipoterapii (fyzioterapeutická metoda), terapeutické ježdění (pedagogicko-psychologické ježdění) a sportovní a rekreační ježdění (metoda aktivního ovládnutí koně klientem).
  - **Canisterapie** využívá pozitivního působení psa na člověka. Přináší nezávislost klienta na prostředí, napomáhá stimulaci člověka, podporuje emoční jistotu, napomáhá socializaci a zlepšení komunikace, motoriky a sociální interakce podle schopností a možností jedince. U osob s kombinovaným postižením jsou aktuální také tyto cíle: polohování, nácvik motorických dovedností a schopností, rozvoj řeči a komunikačních dovedností a nácvik sociálních dovedností a chování ke zvířeti.

10.5.4 Základní pravidla přístupu a komunikace při práci s osobami s kombinovaným postižením

Důležitým nástrojem pro navazování mezilidských vztahů a pro vzájemné předávání informací je řeč a komunikace. Řeč není vrozená, ale jsou vrozené dispozice k tomu se řeč naučit (Mazánková, 2018). U lidí s kombinovaným postižením je často problém v osvojení si nebo v používání řeči jako komunikačního prostředku. Z tohoto důvodu existuje přístup tzv. alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK).

Alternativní a augmentativní komunikace

AAK vychází ze slov alternativní, tj. jiný nebo náhradní, augmentativní, tj. podporující nebo doplňující, a ze slova komunikace, které vychází ze slova *communicatio* neboli spojování a sdělování. Komunikaci můžeme označit jako lidskou schopnost užívat výrazové prostředky k vytváření, udržování a pěstování mezilidských vztahů. Komunikace neboli výměna různých obsahů informací mezi dvěma nebo více jednotlivci či skupinami se dá rozlišovat na formální/neformální, interpersonální/skupinovou/masovou, ale také na verbální/neverbální.

Verbální komunikace

V ontogenetickém vývoji jsou patrné milníky, které charakterizují verbální neboli řečovou či slovní komunikaci, např. období novorozeneckého křiku, období broukání, období žvatlání, období rozumění, období napodobování atd. U některých lidí s kombinovaným postižením se však v některé fázi vývoje verbální komunikace zastaví a v některých případech se dokonce ani nezačne rozvíjet. Z tohoto důvodu se v případě komunikace s lidmi s kombinovaným postižením často zaměřujeme na rozvoj komunikace neverbální, která následně vede k podpoře rozvoje komunikace verbální.

Neverbální komunikace

Neverbální komunikace je souhrn mimoslovních sdělení, která jsou vědomě nebo nevědomě předávána člověkem k jiné osobě nebo lidem. Vymětal (2008) člení neverbální komunikaci na následující oblasti:

- kinezika – pohyby celého těla;
- gestika – pohyby a postavení prstů, paží, nohou a hlavy;
- mimika – pohyby obličejových svalů (existuje 7 stavů primárních emocí neboli mimických mikroprojevů – štěstí, překvapení, strach, zlost, smutek, spokojenost/zájem, opovržení/znechucení, které ve své studii popsal Paul Ekman);
- vizika / řeč očí – pohyby očí, víček, obočí, oční kontakt;
- haptika – sdělování dotyky / zaměřena na význam doteků;
- proxemika – zaměřena na význam vzdálenosti mezi komunikačními partnery (4 zóny – intimní, osobní, sociální, oficiální);
- posturologie – postoje a pozice celého těla;
- chronemika – nakládání s časem při neverbální komunikaci;
- image – upravenost, úroveň oblečení, účes atd.;
- empatie.

Paralingvistické řečové faktory

Nicméně mezi verbální a neverbální komunikací nalezneme též mezičlánek, tzv. paralingvistické řečové faktory. Jedná se o zvukovou stránku verbální komunikace, která tvoří přechod mezi neverbální a verbální komunikací (Křivohlavý, 1988). Paralingvistické složky řeči pomáhají vyjádřit a zdokumentovat pravost sdělované informace a správně dešifrovat význam sdělení a postoj řečníka. Rozlišujeme hlasové prostředky (barva, síla, výška, melodie hlasu), tempo a rychlost řeči, pauzy (fyziologická, gramatická, váhavá), spontánní řeč (úsměv) a ticho jako prostředek komunikace. Lidé s kombinovaným postižením mohou mít problémy v celé oblasti komunikace. Nejčastěji se jedná o problematiku komunikace verbální (které se dále budeme věnovat), ale též najdeme jedince, kteří mají problémy právě s paralingvistickými řečovými faktory. V tomto případě se jedná zejména o skupinu osob s poruchou autistického spektra.

Aplikace alternativní a augmentativní komunikace u osob s kombinovaným postižením

Podstatou a cílem AAK je umožnit lidem se závažnými poruchami komunikace účinně se dorozumívat a reagovat na podněty ve svém okolí, a to v takovém rozsahu, aby se stejně jako ostatní mohli aktivně účastnit života společnosti (Škodová a kol., 2003; APLA, 2018). V rámci AAK existuje množství komunikačních a terapeutických postupů, avšak pro stanovení vhodného postupu je třeba zjistit:

- Zda daný jedinec rozumí signálům neverbální komunikace.
- Zda daný jedinec rozumí řeči.
- Jaké jsou současné způsoby komunikace a jaká je jejich úspěšnost?
- Zda daný jedinec vyjadřuje ano/ne.
- Zda má daný jedinec zachované zrakové a sluchové vnímání.
- Jaká je jeho úroveň motoriky?
- Zda má daný jedinec potřebu komunikovat neboli jaká je jeho motivace ke komunikaci a jeho potřeba se dorozumět.
- Jaké jsou jeho sociální dovednosti, včetně vztahů k vrstevníkům?
- Jaké jsou jeho znalosti a perspektivy školského/pracovního zařazení?
- Jak tráví volný čas a v jakém prostředí?
- Jaké je jeho očekávání a očekávání jeho okolí?
- Jaká je úroveň podpory?

Po zodpovězení těchto otázek můžeme přistoupit k výběru vhodného komunikačního systému. Základní členění komunikačních systémů v AAK je na:

- systémy nevyžadující pomůcky (gesta a tělesné pohyby, znakový jazyk, znak do řeči, makaton);
- systémy vyžadující pomůcky:
  - netechnické (trojrozměrné symboly, fotografie, piktogramy, PCS, VOKS atd.),
  - technické (pomůcky s hlasovým výstupem, počítač, software, tablet atd.).

V případě lidí s nejčastější kombinací kombinovaného postižení, tj. poruchy intelektového vývoje s narušenou komunikační schopností, se nejčastěji využívají systémy bez pomůcek, popř. systémy bez technických pomůcek. V ČR se nejčastěji jedná o užití piktogramů, výměnného obrázkového komunikačního systému, makatonu a znaku do řeči.

Piktogramů, resp. obrázkových komunikačních symbolů nalezneme kolem nás mnoho. V běžných situacích se jedná o informační tabule a značky. Piktogramy jsou tedy maximálně zjednodušená zobrazení předmětů, činností a vlastností, která jsou srozumitelná všem kategoriím osob z hlediska kultury, postižení, národnosti nebo věku.

Z užívání piktogramů vychází tzv. **Picture Exchange Communication System** (dále jen PECS), což je rozsáhlý systém, který využívá piktogramů a v rámci konkrétní metodiky se člověk učí jejich používání v běžném prostředí.

Českou obdobou PECS je VOKS neboli **výměnný obrázkový komunikační systém**, jehož cílem je rychlé nabytí funkčních komunikačních dovedností. Lidé využívající VOKS komunikují tím způsobem, že vyberou obrázek (příp. více obrázků v pořadí, jež znázorňuje větu), které dají na komunikační řádek a předají komunikačnímu partnerovi.

Makaton je systém manuálních znaků a symbolů, který se nejvíce užívá u osob, jež mají postižení v kombinaci s intelektovým postižením. Makaton vychází z anglosaského prostředí a díky tomu tato metoda AAK dominuje při práci s lidmi s intelektovým postižením v kombinaci s dalším postižením v zemích jako je Velká Británie, Irsko, ale i některé skandinávské země. Jedná se o systém manuálních znaků a symbolů, které jsou doplňovány běžnou gramatickou řečí, odpovídajícím výrazem obličeje a případně i obrázky či piktogramy. Slovník v makatonu obsahuje zhruba 350 slov, které jsou rozděleny dle obtížnosti do devíti stupňů (Mazánková, 2018).

Obdobou Makatonu je **Znak do řeči**. Znak do řeči doplňuje řeč o manuální znaky, přičemž se znakují pouze klíčová slova ve větě, která by daný člověk nedokázal vyjádřit verbálně. Cílem Znaku do řeči je rozšíření a zlepšení komunikace s využitím manuálních znaků (Mazánková, 2018).

Shrnutí

Celkově je tedy problematika kombinovaného postižení velmi široká. Zahrnuje mnoho přístupů a specifické podpory, která probíhá napříč obory. Při práci s lidmi s kombinovaným postižením je tak třeba multidisciplinárního týmu ve složení speciálního pedagoga, psychologa, lékaře a sociálního pracovníka. Nejdůležitější však na přístupu k lidem s kombinovaným postižením je lidský, vlídný a trpělivý přístup, který pomůže těmto lidem udržet nebo zvýšit jejich kvalitu života.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Co znamená vznik postižení na základě chromozomální aberace? Jaké syndromy pojící se s problematikou chromozomálních aberací znáte? Vyjmenujte alespoň 4.*
2. *Do jakých tří skupin dělí MŠMT kombinované postižení?*
3. *Co je autistická triáda a jaká omezení se v této souvislosti objevují?*
4. *Co je Vojtova metoda reflexní lokomoce, kdo ji vytvořil, jak se provádí a u koho se používá?*
5. *Co je alternativní a augmentativní komunikace a jaké metody znáte?*

Seznam použité a doporučené literatury

1. APLA, 2018. Augmentativní a alternativní komunikace. [online] [cit. 2018-10-29]. Dostupné z: http://www.aplajc.cz/autismus/vychovne-a-vzdelavaci-pristupy/augmentativni-a-alternativni-komunikace-aak.htm
2. Castillo-Morales, R., 2006. Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje. Praha: Portál, 183 s.
3. Černá, M. a kol., 2008. Česká psychopedie. Praha: Karolinum.
4. Česká asociace dětských Bobath terapeutů, 2018. Víc o Bobath konceptu. [online] [cit. 2018-03-25]. Dostupné z: http://www.cadbt.cz/bobath-koncept/vic-o-bobath-konceptu
5. Ekstein, S., Glick, B., Weill, M., Kay, B., Berger, I., 2011. Down Syndrome and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). Journal of Child Neurology 26(10): 1290–1295. DOI: 10.1177/0883073811405201.
6. Fórum zdravé výživy, 2018. Fenylketonurie. [online] [cit. 2018-10-28]. Dostupné z: http://www.fzv.cz/fenylketonurie/
7. Friedlová, K., 2005. Bazální stimulace pro učitele předmětu ošetřovatelství 1. a 2. díl. Frýdek-Místek: INSTITUT Bazální stimulace, 100 s.
8. Friedlová, K., 2015a. Bazální stimulace pro pečující, terapeuty, logopedy a speciální pedagogy (praktická příručka pro pracující v sociálních službách, dlouhodobé péči a ve speciálních školách). Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
9. Friedlová, K. 2015b. Bazální stimulace v neonatologické ošetřovatelské péči. 2015. Mezinárodní neonatologický kongres, Sborník příspěvků z odborné konference pořádané Neonatologickou sekce Slovenské pediatrické společnosti, dne 12.–13. 11. 2015. Bratislava: Neonatologická sekcia Slovenskej pediatrickej společnosti SLS, s. 4–7.
10. Gangale, D. C., 2004. Rehabilitace orofaciální oblasti. Praha: Grada, 232 s.
11. Griffith, G. M., Hastings, R P., Nash, S., Hill, C., 2010. Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. Journal of Autism and Developmental Disorders 40(5): 610–619. DOI: 10.1007/s10803-009-0906-1.
12. Hájková, V. (Ed.) a kol., 2009. Bazální stimulace, aktivace a komunikace v edukaci žáků s kombinovaným postižením. Praha: Somatopedická společnost.
13. Jankovský, J., 2006. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton.
14. Kaprálová, S., Zapletalová, J., Vrtěl, R., Klásková, E., 2017. Získaná kardiovaskulární onemocnění u Turnerova syndromu. Česko-Slovenská Pediatrie 72(1): 54–62.
15. Klásková, E., Tudos, Z., Wiederman, J., Šnajderová, M., Zapletalová, J., 2012. Postižení kardiovaskulárního systému u Turnerova syndromu. Česko-Slovenská Pediatrie 67(2): 103–110.
16. Křivohlavý, J., 1988. Jak si navzájem lépe porozumíme. Praha: Svoboda, 240 s.

17. Lebl, J.; Zapletalová, J., 2018. Turnerův syndrom: Text pro dívky a ženy s Turnerových syndromem a jejich blízké. Fakultní nemocnice v Motole. [online] [cit. 2018-10-31]. Dostupné z: http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/pediatricka-klinika-uk-2-lf-a-fn-motol/pro-pacienty/informace-pro-pacienty/turneruv-syndrom/
18. Loubová, M., Kolaříková, R., 2010. Vojtova terapie v dětském věku. Nemocniční lity 11(4): 17–18.
19. Ludíková, L. 2005. Kombinované vady. Univerzita Palackého, 140 s.
20. Mazánková, M., 2018. Inkluze v mateřské škole – Děti s PAS, ADHD a handicapem. Praha: Portál, 152 s.
21. Michalík, J., Baslerová, P., Felcmanová L. a kol., 2015. Katalog podpůrných opatření. Obecná část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
22. Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., 2018. Fenylketonurie (PKU). [online] [cit. 2018-10-28]. Dostupné z: https://www.nspku.cz/nemoci/fenylketonurie.html
23. National Health Service, 2016. Patau's syndrome. [online] [cit. 2018-10-28]. Dostupné z: https://www.nhs.uk/conditions/pataus-syndrome/
24. Simple Steps, 2017. Průvodce Simple steps. Cesta ke změně chování. Česká odborná společnost aplikované behaviorální analýzy.
25. Škodová E., Jedlička I. a kol., 2003. Klinická logopedie. Praha: Portál, 615 s.
26. Thorová, K., 2016. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vyd. Praha: Portál, 488 s.
27. Tsui, D. W., Lam, Y. M., Lee, W. S., Leung, T. Y., Lau, T. K., Lau, E. T., 2010. Systematic identification of placental epigenetic signatures for the noninvasive prenatal detection of Edwards syndrome. PLoS ONE 5(11): e15069. DOI: 10.1371/journal.pone.0015069.
28. Urbanová, A., 2012. Dětská mozková obrna v systému sociální péče. Revizní a posudkové lékařství 15(1): 13–22.
29. Vašek, Š., 2003. Základy speciální pedagogiky. Bratislava: Sapientia.
30. Vymětal, J. 2008. Průvodce úspěšnou komunikací – Efektivní komunikace v praxi. Praha: Grada.

11 Psychologické aspekty problematiky zdravotního postižení

Vlastimila Urbanová

Klíčová slova: *model psychické krize; rodina; socializace; výchovné postoje; zdravotní postižení; získané postižení*

Cílem kapitoly je nastínit problematiku zdravotního postižení, příčiny vzniku i psychosociální vývoj jedince s postižením.

Vrozené či získané zdravotní postižení nevratného charakteru lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému, které není jen poruchou funkce orgánu, ale zasahuje celou osobnost a ovlivňuje sociální situaci postiženého i jeho sociální status. Osobnostní změny nemusí mít stejnou příčinu ani etologii. Mohou se odlišovat i v užívání prostředků, které přispívají ke zlepšení jejich sociální situace.

Primární postižení představuje patologické změny, které omezují standardní rozvoj poznávacích funkcí, například zrakového a sluchového vnímání. Možnost vzniku psychické odchylky v souvislosti se zdravotním postižením je podmíněna druhem, závažností i prognózou onemocnění.

Sekundární postižení vzniká působením zejména psychosociálních faktorů závislých na primárním postižení.

Vnitřní faktory (psychické odchylky) podmíněné charakterem zdravotního postižení a vnější faktory (změna postojů a chování druhých lidí) jsou ve vzájemné interakci a přinášejí zásadní **změnu životní situace** jedince se zdravotním postižením (Vágnerová, 2004).

Výskyt a příčiny vzniku zdravotního postižení

V současné populaci je počet zdravotních postižení variabilní. Vrozená postižení představují přibližně v průměru asi 4 % u dětské populace, jiná vznikají v důsledku úrazů a vážných onemocnění v průběhu života.

Příčinami vzniku zdravotních postižení mohou být genetické predispozice, teratogenní vlivy vnějšího prostředí v prenatálním, perinatálním i postnatálním stadiu vývoje jedince. Častá postižení jsou následky vážných onemocnění a úrazů. Dopad postižení na změnu sociální situace i subjektivně prožívaná zátěž rozlišuje postižení na **vrozená** a **získaná**.

1. **Vrozená postižení** ovlivňují vývoj dítěte i jeho socializační proces. Omezují jej v získávání určitých zkušeností. Ale subjektivní zátěž není tak traumatizující, neboť jedinec s vrozeným postižením je na své omezení od narození adaptován.
2. **Získaná postižení** v průběhu života znamenají mnohem závažnější trauma, neboť si jedinec plně uvědomuje své limity a aktuální stav považuje za nepřijatelný. Výhodou mohou být minulé zkušenosti nabyté před úrazem či onemocněním (představa prostoru u jedinců se ztrátou zraku, slovní zásoba u jedinců se ztrátou sluchu a využití sociálních zkušeností v kontaktu s druhými lidmi).

Psychické změny vyplývající z vrozeného postižení

„Vůbec jsme nevěděli, jak se takové dítě vyvíjí, co může zvládnout a kdy to bude. Ale věděli jsme, že to nebude stejné, jako kdyby byla zdravá“ (rodiče dívky s DMO) (Vágnerová, 2004, s. 163).

Vývoj jedince s vrozeným postižením je odlišný od vývoje zdravého jedince. Rozdíl je podmíněn především odlišným působením vnějšího prostředí. Zdravotní postižení neumožňuje jedinci získávat řadu informací, dovedností a zkušeností, které jsou dostupné zdravé dětské populaci. Uvedená omezení ovlivňují vývoj i funkci jednotlivých procesů.

- **Rozvoj poznávacích procesů** – jednotlivé kognitivní kompetence se nebudou rozvíjet ve stejné míře, ale vlivem kompenzačních mechanismů lze zdokonalovat jiné schopnosti a dovednosti.
- **Osobnost postiženého dítěte** se rozvíjí především působením rodinného prostředí, významnou roli hraje přijetí dítěte rodinou, převažující výchovný styl, ale i míra kontaktu s ostatními lidmi.
- **Socializační vývoj** jedince s postižením je podmíněn přijetím společnosti, jejich postoji a chováním, ale i adekvátními výchovnými přístupy rodičů, které umožňují rozvoj jeho sociálních kompetencí (Vágnerová, 2004).

11.1 Specifika rodiny s dítětem s postižením

Cílem kapitoly je přiblížit specifika rodiny dítěte s postižením, fáze vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, roli sourozenců i rodičovské výchovné postoje k dětem se zdravotním postižením.

„Být rodičem jakkoliv postiženého dítěte je postižením samo o sobě (…) Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné“ (Vágnerová, 2004, s. 164).

Rodina je významným sociokulturním činitelem důležitým pro vývoj jedince, ale i celé společnosti. Zajišťuje celou řadu činností – od hmotného zabezpečení, vštěpování morálních postojů až po potřebu ochrany a citové podpory. Z uvedeného vyplývají základní funkce rodiny: **biologicko-reprodukční**, **sociálně-ekonomická**, **sociálně-výchovná**, **ochranná**, **relaxační** a **rekreační**. Zcela nezastupitelnou a zásadní roli hraje **emocionální funkce** rodiny poskytující potřebné citové zázemí a saturaci potřeby jistoty a bezpečí.

Instituce rodiny je primárním a zásadním determinantem vývoje osobnosti. Rodina jako systém prochází v současné době celou řadou změn a získává mnohdy zcela jiný rozměr. Rozlišujeme rodiny nukleární, neúplné i binukleární. V tradičním pojetí jde stále o nukleární model složený z rodičů a jejich dětí. Narození dítěte přináší výrazné změny ve společném soužití partnerů, žena a muž se stávají rodiči a vyrovnávají se s novými rolemi, rolí matky a otce. Očekávané narození dítěte bývá většinou vnímáno jako mimořádná událost naplněná převážně pozitivními emocemi, ale i obavami o zdraví dítěte.

Narození dítěte se zdravotním postižením je možné označit za velkou životní krizi z nenaplněného očekávání. Trauma a frustrace úzce souvisejí se změnou životního stylu, přijetí nových rolí i povinností, o nichž v počátcích nemají rodiče zcela přesnou představu. Narození dítěte s postižením **zasahuje do všech oblastí rodinného života**. Stres vyvolaný narozením dítěte s postižením ovlivňuje míra identifikace matky s dítětem, nejasná prognóza, ale i druh a závažnost postižení. Významnou roli zde sehrávají i doba a způsob zjištění zdravotního postižení:

1) prenatální diagnostika postižení, zdravotní komplikace v průběhu těhotenství;
2) porod a možné odhalení skrytých vad, porodní a poporodní komplikace, např. přidušení pupeční šňůrou;
3) neidentifikovatelné postižení ihned po narození.

Stanovení definitivní diagnózy může probíhat v různě dlouhém časovém úseku a významným způsobem tak ovlivňovat reakci rodičů a způsob zpracování informace o narození dítěte s postižením (Vágnerová a kol., 2009).

11.1.1 Fáze akceptace postižení dítěte rodinou

Podle Vágnerové (2004) prožívání a chování rodičů prochází pěti typickými fázemi:

1. Fáze šoku a popření
První fáze představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé, a bývá provázena celou řadou negativních pocitů – hlubokého zklamání, bezmocí a beznadějí. *„To není možné, to nemůže být pravda"* – je reakcí na **šok**, který se projevuje neschopností jakékoliv reakce a **popírání** jako obranná reakce směřující k oddálení přijetí této skutečnosti a udržení vlastní psychiky v rovnováze. V této fázi rodiče odmítají jakékoliv informace o možnostech péče o své dítě, neboť dosud ani neakceptovali tuto skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením. Období truchlení nad ztrátou představy o narození zdravého dítěte trvají dny až týdny. Pozitivní vliv v tomto období sehrává emoční podpora nejbližšího okolí i zdravotnického personálu. Postupné přijetí a zpracování této skutečnosti ovlivňuje i způsob, jakým byli rodiče informováni. Na traumatizující sdělení rodiče reagují emocionálně, převažují smutek, strach a úzkost. Intenzita negativních pocitů vyplývá z momentální dezorientace, nejasnosti dalšího vývoje i vyšší míry zranitelnosti. Mnoha rodičům chybí empatický přístup zdravotnického personálu, který se tak stává terčem kritiky i potenciálním „viníkem".

2. Fáze bezmoci
Bezradnost, bezmocnost a dezorientace převládá v uvedené fázi akceptace narození dítěte se zdravotním postižením. Hledají jeho příčinu, zpětně hodnotí průběh těhotenství a konfrontují péči zdravotníků i vlastní chování. Iracionální obviňování druhých spojené s agresivním chováním je momentálně zbavuje tenze i pocitu vlastního selhání, ale nenavozuje zlepšení psychické pohody. Převažují **pocity viny** vůči dítěti, ale i **pocity hanby** z očekávaných reakcí okolí. Ambivalence jejich prožitků, ale i zvýšená senzitivita souvisí s obavou z odmítnutím okolí, ale i s očekávání pomocí, o které zatím nemají zcela přesnou představu. Narození dítěte s postižením velmi nepříznivě zasahuje i do partnerského soužití. Vzájemné obviňování a nespecifikovaná očekávání od partnera mohou vést k jeho únikům i definitivnímu opuštění rodiny. Období vyrovnávání se s realitou, že se narodilo dítě se zdravotním postižením, silně zasahuje i rodičovskou identitu, způsobuje její krizi, která je důsledkem odlišnosti statusu rodiny a nejasných spíše negativních perspektiv. Odlišný druh zátěže představuje postižení, které se projeví nebo rozvíjí s určitým časovým odstupem. Vede ke konfliktu mezi dvěma potřebami: potřebou jistoty o skutečném zdravotním stavu dítěte a potřebou pozitivní naděje na zlepšení. Postupné vyrovnávání se s realitou může být pro rodiče méně stresující.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem
V tomto období projevují rodiče zvýšený zájem o informace odhalující příčiny vzniku postižení i jak pečovat o dítě a zajímají se o budoucnost dítěte. Stále přetrvávají negativní emoce, které brání racionálnímu zpracování informací. Převažují smutek, úzkost, strach z budoucího vývoje dítěte, ale i hněv a zlost na osud a případného viníka. Vyrovnávání se s pocity viny či hledání potencionálního viníka vede často k iracionálním reakcím. Viník se hledá nejen v užším rodinném kruhu (partner, partnerka), ale i mimo ni (zdravotník). Způsob vyrovnávání se se zátěží ovlivňuje řada faktorů: zkušenosti rodičů, zdravotní stav, věk, resilience partnerského vztahu, ale i charakter a příčina postižení. Obranné strategie mohou být aktivní – tendence bojovat s nepřijatelnou

skutečností přenosem agresivity na zdravotníky jako možného viníka. Pasivní forma vede spíše k únikovým tendencím. Krajním řešením bývá i volba institucionální péče o dítě nebo odchod od rodiny. Kompenzační mechanismy se mohou projevit i v hledání náhradních řešení, například seberealizací v profesi. Rezignace na zlepšení zdravotního stavu dítěte, který je provázen apatií, může negativně ovlivnit další psychosociální vývoj dítěte.

4. Přechodným obdobím je fáze smlouvání
Rodiče již přijímají danou skutečnost a hledají reálnou naději na zlepšení kvality života dítěte – chůze s berlemi, částečné zrakové vnímání aj. Smyslem je hledání kompromisního řešení. V této fázi se mění i charakter zátěže. Trauma nahrazuje dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče. Únavu posilují i pocity bezvýchodnosti, neboť péče nepřináší očekávané zlepšení zdravotního stavu dítěte (Vágnerová, 2004).

5. Fáze realistického postoje
Rodiče se postupně identifikují s danou realitou, jejich chování je přiměřené a plány reálnější a splnitelnější. K přijetí a smířením se s postižením nedochází v každém případě. Záleží na průběhu vývoje dítěte a nových výzvách – zařazení dítěte do vzdělávacího systému nebo profesní integrace.

Jankovský (2006) popsal ve své monografii proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením:

Fázi šoku předchází fáze **nulitní**, uvědomování si možnosti narození dítěte s postižením, ale převažuje postoj repudiace (zavržení). Pro počáteční fázi je charakteristický **šok**, intenzivní iracionální emoční reakce rodičů na informaci o narození dítěte s postižením, **popření** je snahou oddálit přijetí této skutečnosti, vytěsnění reality. Fáze **smlouvání** je hledáním dalších cest s nadějí celkové nápravy této tíživé situace. Pro fázi **agrese** jsou typické projevy zloby, hněvu cílené na sebe (autoagrese), vzájemné obviňování rodičů i zloba zaměřená na zdravotnický personál. Agresi v další fázi střídá **deprese**, hluboký smutek doprovázený výčitkami svědomí a přijímaný jako trest za prohřešky v životě. Projevují se i tendence žít v ústraní, mimo společnost. Na fázi deprese navazuje **vyrovnávání** se s danou situací, přijímají dítě takové, jaké je, navazují kontakty s rodiči ve stejné situaci a přijetí dítěte vnímají jako smysluplný **úkol**.

Dlouhodobé zvládání zátěže související s péčí o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje celá řada faktorů somatických, psychických, ale i sociálních. Schopnost zvládat únavu, která může přejít v chronický stav, trvalý spánkový deficit může vážně narušit **tělesné zdraví**.

Přístup k hodnocení i zvládání traumatu úzce souvisí s **osobnostními kvalitami** rodičů. Schopnost adaptace na vzniklou situaci limitují i psychické predispozice rodičů, emoční labilita či stabilita, úzkostnost, ale i otevřenost, přátelskost či otevřenost k novým zkušenostem. Úroveň sebedůvěry a sebejistoty ovlivňuje schopnost hledat přijatelná řešení, účelnější strategie i schopnost adaptace a zvládnutí zátěže. Přiměřená sebedůvěra predikuje uplatňování efektivních způsobů řešení – hledání informací, odborné pomoci i sociální opory.

Dostupnost pomoci a sociální opory, významné sociální faktory, pozitivně ovlivňují zvládání zátěže. Nejúčinnější bývá síť příbuzných a přátel. Významnou roli sehrává kulturní a sociální kontext rodinného prostředí. Narození dítěte s postižením zasahuje i širší rodinu. Důležitým článkem neformální sociální sítě jsou **prarodiče**, kteří mohou být významným zdrojem pomoci i emoční podpory. Míru a intenzitu podpory ovlivňuji vztahy uvnitř širší rodiny, hodnoty a postoje prarodičů, jejich životní zkušenosti i míra psychické odolnosti. Součástí identity prarodiče bývá podpora a předávání zkušeností vnoučatům. Především zdravé vnouče potvrzuje kvalitu rodu, proto k vnoučeti se zdravotním postižením mohou zaujímat ambivalentní postoj, neboť nenaplňuje jejich očekávání, a následně se mohou od výchovy distancovat. Převažující lítost a soucit a zároveň negativní vliv na jejich sebeúctu predikuje, že prarodiče nebudou schopni poskytnout

dostatečnou podporu a mohou být i zdrojem stresu a frustrace rodičů dítěte ze zklamání nejbližších členů rodiny. V případě, že se rodičům dostane patřičné podpory, bývají to většinou rodiče matky dítěte.

Významnou roli podpory rodičů dítěte s postižením představuje síť zdravotních, sociálních institucí, které poskytují informace, rady a specializované služby a napomáhají tak zmírnění stresu a zvyšování psychické odolnosti. Prioritou profesionálního přístupu pracovníků by měl být empatický postoj k problémům rodičů. Pozornost bývá často zaměřena na zlepšení pozice dítěte. Důvěru rodičů v odborné instituce posiluje především úroveň komunikace a osobního přístupu pracovníků k rodičům (Vágnerová a kol., 2009).

Sourozenci postiženého dítěte

Role sourozence dítěte s postižením je náročná a zatěžující, neboť dochází ke změně jeho postavení v rodině. Odlišnost rodinné konstelace vede zdravého sourozence k vybudování strategií, které mohou v dostatečné míře ovlivnit zvládání této situace. Postupné přijetí dominantně ochranitelské role vede k asymetrii sourozeneckého vztahu a ovlivňuje postoje a chování zdravého dítěte. Zdravý sourozenec si začne brzy uvědomovat určitá privilegia sourozence s postižením. Především diferencovaný přístup rodičů může být spojený s rizikem nepřiměřených nároků na zdravého sourozence. Dítě s postižením může být příčinou dvou extrémních rodičovských přístupů:

1. Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě

Odlišnost sociální identity rodiny s dítětem s postižením zasahuje do sebepojetí všech členů rodinného systému. Zásadním způsobem ovlivňuje postoje i chování zdravého dítěte. Může přinést i pozitivní změny, které mohou vést k větší toleranci druhých lidí, může i předjímat rodičovská očekávání, představy a tak naplnit a potvrdit potřebu jistoty a bezpečí. Negativní postoje rodičů ke zdravému dítěti mohou vést k pocitu bezvýznamnosti a posilování vnitřní nejistoty.

Extrémní rodičovské postoje ke zdravému sourozenci se projevují nedostatečnou pozorností, ale i zvýšenými nároky, které neodpovídají jeho vývojové úrovni. Důvodem není nezájem o dítě, ale časová náročnost péče o sourozence s postižením. Rodiče očekávají maximální spolupráci v péči o sourozence. Nedostatek zájmu může u dítěte vyvolávat různé obranné reakce, které mohou vést k potřebě upoutání pozornosti vhodným, ale i nevhodným chováním.

2. Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě

Zvýšený zájem o zdravé dítě může plnit funkci kompenzace a souvisí s pocity uspokojení, které jim přináší zdravé dítě. Jeho úspěšnost má pozitivní dopad na sebevědomí rodičů a snižuje trauma a stres související s péčí o dítě s postižením. I tento extrémní přístup je spojen s většími nároky na dítě, vede k přeceňování jeho sil a schopností. Rodiče svými nadměrnými nároky a očekáváním mohou vážně narušit proces socializace a identifikace. Ale i uplatňování větších nároků na zdravé dítě může v některých případech urychlit proces psychosociálního dozrávání. Z uvedeného vyplývá, že je jen na rodičích, jak zvládnou zátěž spojenou s péčí o dítě s postižením, tak aby žádné dítě nebylo nepřiměřeně zatěžováno mnohdy nesplnitelnými nároky rodičů (Vágnerová, 2004).

„Příkladem jsou problémy 15letého chlapce, který často dostával na starost svou mentálně a zrakově postiženou 17letou sestru. Rodiče si neuvědomovali, že syn se za její chování stydí a snaží se této povinnosti zbavit, popř. se brání zlehčování problémů, které ho trápí. V této době se vztahy sourozenců značně zhoršily. Rodiče přičítali vinu jednoznačně zdravému synovi, protože očekávali, že bude mít větší nadhled a bude tolerovat chování sestry, od níž nelze něco takového požadovat. V tomto směru přecenili možnosti adolescenta. Ten je stále ještě zranitelný, zejména v situaci, kterou nemůže sám ovlivnit a v níž byl ztrapněn a ponížen nevhodným chováním své sestry (přestože postižené a neschopné adekvátního hodnocení situace)“ (Vágnerová, 2004, s. 171).

11.1.2 Výchovné postoje rodičů dětí se zdravotním postižením

Cílem podkapitoly je přiblížit možné výchovné přístupy k dětem s postižením a možné jejich dopady na psychosociální vývoj dítěte.

Výchovné přístupy rodičů k dítěti s postižením odráží proces vyrovnávání se s touto zátěží, ale i reakce a chování okolí. Řada poznatků z výzkumných studií naznačují, že rodiče se uchylují spíše k extrémním postojům ve výchově – od nadměrného ochraňování nebo naopak odmítání i k ambivalentnímu přístupu, od odmítání k projevům nadměrné vřelosti a povolnosti.

Nadměrné ochraňování

Rodiče se snaží dítě chránit před různými riziky a překážkami a vyžadují takové chování i od všech, kteří jsou s dítětem v kontaktu. V dítěti tak vytvářejí nezdravá očekávání, že vše bude zajištěno v jeho prospěch a může si tak nárokovat i určitá privilegia. Brání dítěti i v činnostech, které by mu mohly ublížit, a zbavují tak dítě přirozené iniciativy. Nepřiměřené ochraňování může vážně narušit socializační vývoj dítěte i rozvoj jeho autonomie a negativním způsobem ovlivňuje dosažení samostatnosti a rozhodování.

Emoční odmítání

Proces socializace vážně narušuje i druhá krajnost ve výchově. Obtíže související s vyčerpávající péčí o dítě vyvolává emoční odpor a podrážděnost. Příčinou mohou být nenaplněné životní cíle, frustrace z nedostatečné profesní seberealizace, neboť celodenní péče o dítě vyžaduje ukončení pracovního poměru a s tím související i omezení finančních prostředků. Do výchovného přístupu je tak promítána nedůtklivost, podrážděnost z nenaplnění jejich očekávání, ale i nepřiměřené nároky na dítě.

Ambivalentní postoj

Ambivalence výchovného postoje je kombinací obou postojů. Hostilita a netrpělivost se střídají z pocity viny, které jsou kompenzované nepřiměřenou snahou odčinit negativní projevy přístupu rodiče. Odlišné výchovné přístupy se mohou projevit v rozdílném postoji rodičů – ochraňující postoj matky a odmítající postoj otce. Výzkumy ale naznačují, že rozdílnost výchovných postojů může vést k vážným poruchám chování v období dospívání (Pešová a Šamalík, 2006).

Langmeier (1985) uvádí faktory, které by mohly vést k pozitivnímu přizpůsobení rodiny:

1) předchozí dobrá integrace rodiny, uspokojivý manželský nebo partnerský vztah;
2) šťastné dětství rodičů, zejména dobrý vztah matky k vlastním rodičům;
3) dobré vztahy k širšímu příbuzenstvu, zejména prarodičům a přátelům;
4) okolnost, že dítě bylo chtěné;
5) důvěra k ošetřujícímu lékaři a dostupnost lékařských zdravotnických služeb;
6) kontakt s rodinami, které mají stejně postižené dítě;
7) percepce nemoci jako „výzvy k boji“ než jako „neúnosného břemene“;
8) zkušenost s výchovou staršího zdravého dítěte;
9) stabilní hodnotový systém rodiny a její široké zájmy;
10) příznivé vnější podmínky – škola, dostupnost služeb.

11.1.3 Akceptace získaného zdravotního postižení

Cílem této podkapitoly je nastínit proces akceptace získaného zdravotního postižení, socializace jedince s postižením i naplňování jeho sociálních rolí v dospělosti.

Získané postižení v průběhu života znamená pro každého jedince velice traumatizující mezník v jeho životě. Podle Vodáčkové a kol. (2012) je nepředvídatelná událost jako náhlá ztráta zdraví

velice silným a intenzivním stresorem. Způsob, jakým se bude jedinec s touto **situační krizí** vyrovnávat, záleží na řadě faktorů:

1) dosažená vývojová úroveň;
2) osobnostní vlastnosti jedince s postižením;
3) sociální podpora nejbližších.

V dětském věku je reakce na postižení určovaná podle toho, jak se s náhlou ztrátou zdraví vyrovnávají rodiče. Na rozdíl od adolescentů si děti uvědomují pouze aktuální omezení svých aktivit. Dospívající a dospělí si plně reflektují důsledky svého postižení a jeho vliv na budoucí život, zejména jako výrazný zásah do **emancipačního rozvoje**, rozvíjející se identity. Narušeny ale nejsou již vytvořené společenské vztahy a nejsou zbaveni získaných sociálních dovedností a kompetencí.

Vágnerová (2004) uvádí, že vyrovnávání se se získaným postižením probíhá ve čtyřech fázích:

1. **Fáze latence** – jedinec si uvědomuje své vážné zranění, je hospitalizován, podrobuje se celé řadě chirurgických zákroků, ale neuvědomuje si realitu. Nedostatečná informovanost vede k hodnocení daného stavu jako přechodného a věří v plné uzdravení.
2. **Fáze pochopení traumatizující reality** – postupem času, v průběhu léčby, zjišťuje, že poškození zdraví je trvalého charakteru a není naděje na uzdravení. Na zjištění, které si uvědomil sám nebo byl informován lékařem, reaguje **šokem a popřením** a situaci považuje za zcela nepřijatelnou.
   Reakce pohybově postižené pacientky: *„Začínala jsem poznávat, že zůstanu ochrnutá. Nedovedla jsem si představit, jak s tím budu moci žít…, jediná moje obrana byla, že jsem si hrozící skutečnosti nechtěla připustit. Čekala jsem na zázrak, který nepřicházel… Mám dojem, že jsem se nacházela v dlouhém, velmi dlouhém šoku"* (Vágnerová, 2004, s. 180).
3. **Fáze protestu a smlouvání** – negace všeho, co nevede k úplnému uzdravení je typickou reakcí pro tuto fázi. Nedovede si představit život s trvalým postižením. Odmítá spolupráci se zdravotnickým personálem a brání se kontaktu s druhými lidmi. Postupně si uvědomuje ireverzibilitu svého stavu, ale stále si udržuje naději na jeho zlepšení a hledá reálná a účelná řešení své situace.
4. **Fáze postupné adaptace** – postižený se učí využít různých kompenzačních pomůcek, učí se novým způsobům sebeobsluhy a orientaci v prostředí. Ale limity související s postižením vedou k negativním postojům, které oslabují rozvoj nově vzniklých kompetencí (stále si nevěří, neuvědomuje si své možnosti, protože nezná nikoho s podobným postižením). Později nabývá přesvědčení, že změna je zásadní a trvalá a že je nutné se na tuto situaci plně adaptovat. Sociální adaptace je spojena s přechodnými rituály, které souvisejí se změnou identity, a s odlišnou sociální pozicí – návrat do zaměstnání, mezi přátele atd. (Vágnerová, 2004).

Hledání smyslu života a socializace jedince se zdravotním postižením

Jedinec se získaným postižením hledá nový smysl života, který souvisí ze změnou hierarchie životních hodnot a úzce souvisí i se **změnou sebepojetí**, jehož obnova je dlouhodobým a komplikovaným procesem. Překonávání překážek vyžaduje i budování nové sebedůvěry. Někteří vnímají svou zátěž jako výzvu, podnět k hledání nových řešení, která by přispěla k rozvoji jejich osobnostních kvalit. Ovšem ne každému se podaří dát svému životu ten správný pozitivní směr, podléhají své těžké situaci a převládají tak spíše negativní zpracování své nové životní role. Mohou trpět depresemi, pocity osamělosti atd. Záleží především na osobnostních kvalitách jedince i na jeho přístupu k dané situaci. Ke zvládnutí takové zátěže napomáhá **citové ukotvení** a **podpora nejbližších rodinných příslušníků**.

Získaným postižením se mění i sociální vztahy:

1. **Vztahy s rodiči** – rodiče se často uchylují k ochranitelskému a pečovatelskému postoji a postižený se tak dostává do role ochraňovaného a závislého a je mu tak upírána jakákoliv aktivita.
2. **Vztahy s vrstevníky** – vztahy mohou být ohroženy změnami v potřebách, hodnotách i postojích postiženého. Kvalita přátelských a partnerských vztahů se mění se změnou osobnosti postiženého. Názorová diferenciace, změna potřeb a zájmu vede ke **ztrátě možnosti sdílení**. Ztráta zájmu o své přátele může být i na straně postiženého, u něhož převládá pocit, že jeho problémům nemohou dostatečně porozumět. Zachování nabytých sociálních kompetencí umožňuje sdílení společných aktivit, které vedou k udržení přátelských vztahů. V důsledku náhlé ztráty osvojených kompetencí se mění chování postiženého ke zdravým lidem. Převládající pocity hořkosti, výčitky, deprese vážně deformují interpersonální vztahy a stávají se tak nesrozumitelnými. Bezmocnost a závislost na druhých je potřebné akceptovat a vyrovnat se s tím. Ale je nutné znát i své reálné možnosti. Přetrvává i tendence srovnávat se se zdravými vrstevníky a snahou se jim vyrovnat (Vágnerová, 2004).

Dospělost jedince s postižením

Dospělost je obdobím svobodného rozhodování a schopností nést zodpovědnost za svá rozhodnutí a naplňovat tak své nové sociální role – role rodičovské a profesní. Jedinec s postižením ovšem není schopen zvládnout požadavky kladené na dospělého. Závislost na druhých i nemožnost či neschopnost samostatného rozhodování značně ztěžuje zvládnutí **tří sociálních rolí**:

1. **Profesní role** – profesní aktivita uspokojuje celou řadu potřeb, především seberealizaci a upevňuje sociální kompetence. Nástup do zaměstnání a konfrontace jedince se zdravou populací je pro jedince s postižením obdobím druhé krize identity, kdy dochází k potvrzení odlišnosti. Přijmout roli odlišného s určitými privilegii, ale ne jako rovnocenný partner, komplikuje plnou integraci jedince do společnosti. Postižení jsou v daleko větší míře ohroženi nezaměstnaností a neuspokojení potřeby seberealizace může vést k agresivním projevům vůči zdravé populaci. Pocity nespravedlnosti mohou vést k aktivizaci kompenzačních mechanismů – demonstrace přijaté invalidní bezmocnosti i k únikovým tendencím, alkoholu a drogám.
2. **Partnerská role** – partnerství je pro postiženého významnou hodnotou, která jej přibližuje k normalitě. Omezené kontakty, omezené možnosti najít si partnera mnohdy vedou k fixaci na nejbližší lidi z okolí (osobní asistenty, zdravotnický personál). Snaha žít v partnerském vztahu je potvrzením vlastní hodnoty. Stabilnějšími jsou symetrické vztahy, kde oba jsou zdravotně postižení a svým problémům tak rozumějí.
3. **Rodičovská role** – rodičovství je další možností saturace potřeby seberealizace a dalším důkazem normality. Nedoporučované těhotenství odborníky z důvodu rizika narození dítěte s postižením interpretují jako **omezování jejich práva stát se rodičem**. I rodičovství vnímají jako výhru nad zdravou populací a potenciální rizika negují. Emočně podbarvená touha po vlastním dítěti vede často k iracionálním úvahám (Vágnerová, 2004).

11.1.4 Sociální význam zdravotního postižení

Cílem podkapitoly je naznačit problematiku socializace jedinců se zdravotním postižením se zařazením do společnosti a jejich pozice v rámci společenské struktury.

Zdravotní postižení je trvalou, sociálně nápadnou vlastností. Integrace jedinců s postižením se tak setkává s četnými obtížemi. Postoje společnosti bývají **odmítavé** nebo **ambivalentní**. Emotivní složka postojů představuje spíše hodnoticí kritérium – odmítání, nebo přijetí. Kognitivní aspekt zahrnuje znalosti a informace o problematice postižení, expresivně vyjádřené emoce promítající se do chování zdravé populace vyjadřuje konativní složka postojů. Ambivalence se projevuje **soucitem** z neštěstí, **odporem**, ale i **ostychem** pramenícím z neznalosti, jak se k jedincům s postižením chovat. Odmítání individuálních odlišností vede ke stereotypnímu přístupu a gene-

ralizaci. Specifická role postiženého vyžaduje respektování práva na ohleduplnost a toleranci, ale mohou se stát i objektem diskriminace. **Sociální stigma** se promítá do způsobů vnímání, hodnocení a akceptace jedince s postižením zdravou populací. V krajních případech se mohou stát objektem zneužívání a mnohdy se stávají i obětí různých forem násilí.

Postoje jedinců s postižením ke zdravým lidem

Postoje jedinců s postižením ovlivňuje typ jejich postižení, zachované schopnosti a zkušenosti. Určující mohou být i reakce rodiny. Problémy se zařazením do společnosti vedou k vytváření **specifických skupin**. Zdraví a postižení se názorově liší. I v postojích se mohou odrážet stereotypy s převažujícími pocity ukřivděnosti a podezíravosti, ve většině případů neoprávněných. Jedinci s vrozeným postižením jsou přesvědčeni o vyhýbavých postojích zdravé populace. U jedinců se získaným postižením převládá spíše pozitivní přístup, většinou pokračují v udržování sociálních kontaktů se zdravou populací a považují se za součást společnosti.

Integrace jedinců s postižením

Začlenění jedince s postižením do společnosti a maximální identifikace se společností se nazývá integrace. Jedná se o **dvoustranný proces**. Postoje jedinců s postižením a zdravé populace se promítají do vzájemných přístupů a forem chování. Rozhodujícími faktory je zátěž spojená s integrací a úroveň motivace jedince s postižením a jeho snahou integrovat se. Slabší motivace vede k izolaci a **preferenci společnosti stejně postižených**. Základním článkem několikastupňového integračního procesu je rodina, její akceptace postižení, citové přijetí i přístup ostatních členů rodiny, jež vytváří optimální podmínky pro zvládnutí dalších stupňů integrace, např. integrace do výchovně-vzdělávacího procesu, profesní integrace i společenské (Vágnerová, 2004).

Kontrolní otázky a úkoly

1. *V čem spočívá zásadní rozdíl mezi primárním a sekundárním postižením?*
2. *Jak probíhají fáze akceptace podle Vágnerové? Srovnejte s fázemi podle Jankovského.*
3. *Které sociální faktory mohou sehrávat důležitou roli při zvládání zátěže narození dítěte se zdravotním postižením?*
4. *Jaký dopad může mít ambivalentní postoj rodičů na další psychosociální vývoj dítěte se zdravotním postižením?*
5. *Které faktory ovlivňují proces přijetí získaného postižení?*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Jankovský, J., 2006. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton.
2. Langmeier, J., 1985. Chronicky nemocné děti a jejich rodiny. Pokroky v pediatrii, sv. 8. s. 177–201.
3. Pešová, I., Šamalík, M., 2006. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada.
4. Vágnerová, M., 2004. Psychopatologie pro pomáhající profese. Rozšíř. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 872 s.
5. Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L., 2009. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum.
6. Vodáčková, D. a kol., 2012, Krizová intervence. Praha: Portál.

12 Systém péče a služeb pro děti a dospělé osoby se zdravotním postižením v České republice

Bohdana Břízová, Magdalena Drábová

Klíčová slova: *Česká republika; neformální služby; osoby se zdravotním postižením; péče, služby; sociální služby, školství; zdravotnictví*

Cílem kapitoly je popsat současný systém sociální péče a služeb pro osoby se zdravotním postižením. Současný systém služeb pro děti s postižením a jejich rodiny i pro dospělé jedince se zdravotním postižením přispívá ke značnému zvýšení kvality jejich života. Jak vysvětluje Bačáková (2013), je nesporné, že například služby rané péče značně přispívají ke zvýšení duševní pohody rodiny, rozvoji pozitivních vztahů v rámci rodiny a podporují její sociální inkluzi, dále služby sociální rehabilitace mají výrazný pozitivní vliv na sebeurčení jedince, jeho osobní rozvoj a rozšíření sociální sítě stejně jako služby v rámci oblasti školství. Zdravotnické služby se dle autorky pak významně podílejí na zvýšení fyzické spokojenosti dítěte s postižením i celé jeho rodiny. Je potřeba si tedy uvědomit, že nabízené služby hrají zcela zásadní a pozitivní roli v životě dětí s postižením a jejich rodin. V této souvislosti je jistě významné, že v současné době je v popředí systému péče především celá rodina, rodinná kvalita života, a ne jako v minulých desetiletích pouze jedinec s postižením jako osoba.

Ovšem v praxi se ukazuje, že systém služeb vykazuje také některé nedostatky, jak zmiňuje Bačáková (2013). Problematická se jeví především návaznost jednotlivých služeb – jedinci s postižením (popř. rodiny s dětmi s postižením) musí v současné době jednotlivé služby hledat sami. Jedná se o služby v oblasti zdravotnictví, školství, sociální i neformální služby – a v tomto spektru se musí jedinci či rodiny sami zorientovat. Lidem s postižením (i rodinám dětí s postižením) by velmi pomohlo, pokud by je v jejich životě provázel jeden klíčový sociální pracovník, který by jim na základě individuálních potřeb a plánování zprostředkovával kontakt s podpůrnými službami, a to v době od narození dítěte, diagnostiky postižení až po dospělost či stáří. Jako další nedostatky můžeme zmínit obecně nízkou kapacitu služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, geografickou vzdálenost či neexistující dopravní služby (svozy), které by rodinám žijícím především mimo velká města nabízené služby zpřístupnily.

Systém péče a služeb

Pojem „služba“ zde chápeme v co možná nejširším slova smyslu, tzn. nejen sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., ale i služby v gesci Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT) a Ministerstva zdravotnictví (MZ), stejně jako služby neformálního charakteru mající přímý vztah k dětem i dospělým lidem s postižením a jejich rodinám a pečovatelům.

Můžeme je rozdělit na služby formální, které mají oporu v legislativě a jsou v gesci jednotlivých ministerstev, a na služby neformální, které jedinci s postižením a jejich rodiny využívají mimo systém a vnímají je především jako neformální přirozenou podporu.

12.1 Sociální služby

Sociální služby jsou upraveny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, který vstoupil v platnost 1. 1. 2007. Zákon rozlišuje služby dle druhu na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Ty se poté mohou poskytovat uživatelům ve třech různých formách, a to terénních, ambulantních či pobytových.

Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány bezúplatně (pouze sociální poradenství, raná péče, sociálně aktivizační služby a sociální rehabilitace), za částečnou či plnou úhradu. Maximální výše úhrady za jednotlivé služby upravuje mimo jiné vyhláška č. 505/2006 Sb., která je prováděcí vyhláškou zákona o sociálních službách. Poskytovatel sociální služby je povinen vše s jedincem s postižením (popř. rodiči) dojednat předem. Rozsah a způsob placení musí být součástí smlouvy, kterou poskytovatel s uživatelem uzavře.

Sociální služby pomáhají lidem žít běžný život – umožňují jim pracovat, nakupovat, navštěvovat školy, navštěvovat místa víry, účastnit se aktivit volného času, starat se sám o sebe a o domácnost apod. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, dbát na dodržování lidských práv a svobod. Podstatou pomoci je aktivní působení na klienty, rozvíjet jejich soběstačnost a motivovat je k činnostem, které nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci. Pomoc musí vycházet z potřeb klientů a zabraňovat sociálnímu vyloučení.

Služby sociálního poradenství

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách můžeme sociální poradenství rozdělit na základní a odborné. Základní poradenství je poskytováno osobám v nepříznivé sociální situaci a má za úkol přispět k řešení této situace, tzn. zahrnuje informace o dostupných službách, formách podpory a pomoci a dále o zákonitostech poskytování těchto služeb, tj. základních právech a povinnostech. Dle zákona je základní sociální poradenství povinně poskytováno všemi druhy sociálních služeb.

Odborné sociální poradenství je podle zákona poskytováno se zaměřením na specifické okruhy osob (senioři, manželé, rodina, oběti trestných činů, oběti domácího násilí atd.). Odborné sociální poradenství pro osoby se zdravotním postižením poskytují specializovaná pracoviště, a to především poradny pro osoby se zdravotním postižením a občanské poradny. Ty se zaměřují mimo jiné na zprostředkování informací v oblasti systému sociálních dávek, právního poradenství, informací a rad při získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, při odstraňování architektonických bariér či informací v oblasti vzdělávání a zaměstnávání osob s postižením.

Služby sociální péče

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách mají služby sociální péče pomoci osobám zajistit psychickou a fyzickou soběstačnost za účelem co možná největšího zapojení se do přirozeného sociálního prostředí a běžného života. Podle Kozlové (2005) je cílem služeb sociální péče vyrovnání příležitostí umožňující lidem, kteří jsou v důsledku zdravotního nebo sociálního stavu znevýhodněni, zapojení do života společnosti.

Následující výčet služeb sociální péče je zpracován dle portálu MPSV (2017).

- **Osobní asistence**, která je poskytována v přirozeném prostředí, napomáhá při zvládání úkonů péče o vlastní osobu, při zajištění stravy, chodu domácnosti, při vzdělávacích a aktivizačních činnostech či při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Služba je poskytována v předem dohodnutém rozsahu a čase, za úhradu.
- **Pečovatelská služba**, která je poskytována buď terénně, nebo ambulantně, za úplatu. Poskytuje se dětem a mladým lidem s postižením a jejich rodinám pomoc při zvládání úkonů péče o vlastní osobu, při poskytování a zajišťování stravy, chodu domácnosti či zprostředkování

kontaktu s okolím. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb.

- **Průvodcovské a předčitatelské služby** nabízejí terénní a ambulantní služby v oblasti komunikace a orientace, které pomáhají osobám se zdravotním postižením osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Služba obsahuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Tyto služby jsou poskytovány za úhradu.
- **Podpora samostatného bydlení** poskytuje lidem s postižením podporu při získávání dovedností potřebných pro samostatné bydlení a pomoc při chodu domácnosti přímo v přirozeném prostředí jejich domova, dále poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Odlehčovací služby** jsou poskytovány terénně, ambulantně i s pobytem osobám se zdravotním postižením, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Těmto osobám umožňují nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Centra denních služeb** nabízejí lidem s postižením ambulantní služby zaměřené na rozvoj jejich dovedností, samostatnosti a zájmů. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Denní stacionáře** poskytují ambulantní služby lidem s postižením zaměřené mimo jiné na rehabilitaci, získávání dovedností potřebných k osamostatnění se apod. Služba obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálněterapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Týdenní stacionáře** nabízejí pobytové služby pro jedince s postižením, které rozvíjejí jejich dovednosti a samostatnost a zároveň poskytují i ubytování a stravu. Služba dále obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálněterapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením** poskytují dlouhodobé pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením, které vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba obsahuje poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálněterapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Chráněné bydlení** umožňuje osobám se zdravotním postižením žít bez svých rodičů a poskytuje jim celou škálu služeb od ubytování, pomoci při chodu domácnosti, stravy a pomoci s její přípravou až po obhajování práv osob s postižením a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení. Služba se poskytuje za úhradu.

Služby sociální prevence

Služby sociální prevence mají za cíl předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob a pomáhat jim překonat nepříznivou životní situaci. V případě osob se zdravotním postižením k tomu slouží především (dle portálu MPSV, 2017):

- **Raná péče** poskytovaná formou terénní služby dětem do 7 let, které jsou postižené nebo je jejich vývoj ohrožen na základě nepříznivého zdravotního stavu, a jejich rodičům, služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálněterapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje bez úhrady.
- **Tlumočnické služby** jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované osobám s poruchami komunikace způsobenými především smyslovým postižením, které zamezuje běžné komunikaci s okolím bez pomoci jiné fyzické osoby. Služba obsahuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Tlumočnické služby jsou poskytovány bez úhrady.
- **Sociálně aktivizační služby pro osoby s postižením** podporující nezávislost osob s postižením a minimalizující dopad postižení na život jedince. Jsou ambulantní, popřípadě terénní a obsahují zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bez úhrady.
- **Sociálněterapeutické dílny** jsou ambulantní služby s účelem podpory zdokonalování pracovních návyků a dovedností u osob s postižením, které se neuplatnily na otevřeném či chráněném trhu práce. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění a podporu vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Sociální rehabilitace** je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných činností pro samostatný život. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

12.2 Zdravotní služby

Dle Národního plánu podpory rovných příležitostí osob se zdravotním postižením na období 2015–2020 mají osoby se zdravotním postižením právo na dosažení nejvyšší možné úrovně zdraví bez diskriminace a na přístup ke zdravotním službám ve stejném rozsahu a kvalitě jako ostatní občané. Zároveň je třeba rozvíjet takové zdravotní služby, které osoby se zdravotním postižením potřebují s ohledem na své postižení. Mezi ně patří mimo jiné včasná intervence a služby zabraňující vzniku sekundárních postižení. Osoby se zdravotním postižením nesmějí být také diskriminovány v přístupu ke zdravotnímu pojištění i životnímu pojištění.

Zdravotní služby se řídí zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů (zákon č. 147/2016 Sb.). Významnou součástí péče o zdraví nejen dětí se zdravotním postižením jsou preventivní prohlídky, které by neměly být opomenuty. Preventivní prohlídky mohou odhalit závažná onemocnění ve stadiu, kdy jsou léčitelná. Pro děti je dále důležité očkování, které se řídí aktuálním očkovacím kalendářem.

Mezi služby v oblasti zdravotnictví využívané jedinci s postižením a jejich rodinami patří dle Bačákové (2013) především:

- ambulantní a lůžková zdravotnická zařízení, jejichž využití se odvíjí od charakteru a stupně postižení dítěte; může se tedy jednat např. o: oční kliniky a ambulance, logopedické ambulance, kardiologické ambulance, dětské psychiatrické kliniky, pediatrická a novorozenecká oddělení nemocnic atd.;
- léčebny, ozdravovny, lázeňská zařízení a hospice poskytující rehabilitační, ozdravné a další pobyty, včetně péče o nevyléčitelně nemocné;
- centra zaměřená nejčastěji na rehabilitaci, ale též na léčbu např. očních či logopedických vad;
- dětské domovy pro děti do 3 let věku, kde jsou poskytovány zdravotní služby a zaopatření dětem, které nemohou vyrůstat v rodinném prostředí, zejména dětem týraným, zanedbávaným, zneužívaným a ohroženým ve vývoji nevhodným sociálním prostředím nebo dětem zdravotně postiženým. Zaopatřením se rozumí stravování, ubytování, ošacení a výchovná činnost.

12.3 Školství

V souvislosti s myšlenkou inkluzivního vzdělávání je nutné podotknout, že v základním a středním stupni vzdělávání má každé dítě právo na vzdělávání ve škole hlavního vzdělávacího proudu v místě, kde žije. Jedním z nejdůležitějších principů inkluzivního prostředí školy je myšlenka, že všechny děti mají určitý dar nebo nadání, které mohou být přínosem pro ostatní, a jejich odlišnost obohacuje učení a vyučování. Inkluze je vnímána jako cíl i metoda, jejíž pomocí vytvářejí učitelé ve třídě společenství, které si váží spolužáků s postižením a pomáhá jim, aby se cítili jistě a aby věděli, že ostatní přijímají je samé i jejich projevy. Součástí této filozofie je i přesvědčení, že každý člověk získává tím, když se naučí lépe rozumět druhým a vážit si jich.

Vzdělávání dětí, žáků a studentů s určitým typem postižení upravuje § 16 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a především jeho vyhláška č. 27/2016 Sb., *o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných*. Dle zmiňovaného školského zákona se dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.

Podpůrná opatření jsou členěna do 5 stupňů podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti. Podpůrná opatření prvního stupně uplatňuje škola nebo školské zařízení i bez doporučení školského poradenského zařízení a podpůrná opatření druhého až pátého stupně lze uplatnit pouze s doporučením školského poradenského zařízení. Mezi podpůrná opatření patří např. poradenská pomoc, úprava organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání, použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu či využití asistenta pedagoga (přesné znění v § 16 zákona č. 561/2004 Sb.).

Pro děti, žáky a studenty s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, závažnými vadami řeči, závažnými vývojovými poruchami učení, závažnými vývojovými poruchami chování, souběžným postižením více vadami nebo autismem lze zřizovat školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupiny.

Jednoduše řečeno, výchovu a vzdělávání dětí se zdravotním postižením zajišťují přednostně formou individuální integrace školy hlavního vzdělávacího proudu. Dále ji potom zajišťují třídy, oddělení nebo skupiny (skupinová integrace) a školy samostatně zřízené pro tyto žáky („speciální školy") a poradenská a jiná školská zařízení, která poskytují podpůrné služby.

Na základě výše popsaného mezi služby v oblasti školství pro žáky se zdravotním postižením patří především celá vzdělávací soustava běžného i speciálního školského systému, a to:

- mateřské školy hlavního vzdělávacího proudu;
- mateřské školy pro děti se zrakovým postižením, sluchovým postižením, pro děti hluchoslepé, pro děti s tělesným postižením, pro děti s poruchou komunikačních schopností, pro děti s mentálním postižením, mateřské školy při zdravotnických zařízeních;
- základní školy hlavního vzdělávacího proudu a jimi zřizované třídy, oddělení či studijní skupiny pro děti se zdravotním postižením;
- základní školy pro děti se zrakovým postižením, sluchovým postižením, pro děti hluchoslepé, pro děti s tělesným postižením, pro děti s poruchou komunikačních schopností, pro děti s mentálním postižením, pro žáky se specifickými poruchami učení, pro žáky se specifickými poruchami chování, základní školy při zdravotnických zařízeních;
- střední školy – gymnázia, střední odborné školy, střední odborná učiliště, odborná učiliště, učiliště, konzervatoře v hlavním vzdělávacím proudu;
- střední školy – gymnázia pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, střední odborné školy pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, střední odborná učiliště pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, odborná učiliště pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, praktická škola (pro žáky s mentálním postižením), praktická škola pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, konzervatoř pro zrakově postižené;
- vyšší odborné školy;
- základní umělecké školy poskytující vzdělání v hudebním, literárně-dramatickém, tanečním a výtvarném oboru;
- terciární vzdělávání na vysokých školách dle zákona č. 111/1998 Sb. v aktuálním znění, kdy vysoká škola zřizuje kancelář, centrum či středisko pro žáky se specifickými vzdělávacími potřebami.

Děti se zdravotním postižením a jejich rodiče spolupracují také se školskými poradenskými zařízeními (vyhláška č. 72/2005 Sb. ve znění vyhlášky č. 197/2016 Sb.):

- PPP – pedagogicko-psychologické poradny poskytující pedagogicko-psychologické a speciálně pedagogické poradenství a pomoc při výchově a vzdělávání dětí. Poradny poskytují služby také dětem, žákům a studentům, kteří jsou uvedeni v § 16 odst. 9 školského zákona, a to zejména těm, kteří mají speciální vzdělávací potřeby v důsledku specifických poruch učení a poruch chování. Činnost poradny se uskutečňuje ambulantně na pracovišti poradny a návštěvami zaměstnanců ve školách a dalších školských zařízeních.
- SPC – speciálněpedagogická centra – poskytují především poradenské služby klientům (dětem, žákům a studentům), jejichž speciální vzdělávací potřeby jsou důsledkem mentálního, tělesného, zrakového či sluchového postižení nebo vznikají na základě narušené komunikační schopnosti (vady řeči), kombinovaných postižení a poruch autistického spektra (autismus).

Další podrobnější specifikace služeb je uvedena v příloze č. 1 zmíněné vyhlášky (Standardní činnosti PPP) a v příloze č. 2 (Standardní činnosti SPC).

Kromě formálního systému předškolního, primárního, sekundárního a terciárního vzdělávání patří do působnosti školství také zařízení pro zájmové vzdělávání (vyhláška č. 74/2005 Sb. ve

znění vyhlášky č. 163/2018 Sb.). I tato zařízení mohou využívat žáci se zdravotním postižením. Patří sem:

- střediska volného času, mezi která patří domy dětí a mládeže a stanice zájmových činností;
- školní družiny poskytující zájmovou a výchovnou činnost mimo dobu vyučování převážně žákům prvního stupně základní školy;
- školní kluby poskytující zájmovou činnost v rámci školy, často pro žáky druhého stupně.

Mezi školská zařízení dále patří zařízení pro výkon ústavní a ochranné výchovy a preventivně výchovné péče (zákon č. 109/2002 Sb.). Děti s určitým typem postižení (jedná se především o etopedické poruchy, ale také o ostatní typy postižení) mohou (či musí) využívat:

- diagnostické ústavy – vstupní diagnostické zařízení, kde je zpracován komplexní psychologický, pedagogický, sociální a zdravotní rozbor jedince, pobyt je zde max. 8 týdnů, děti jsou rozděleny do výchovných skupin, součástí ústavu je vždy škola, dítě je zde na nařízení soudu nebo na dobrovolném pobytu na žádost rodičů;
- dětské domovy pečující o děti ve věku 3–18 let bez závažných výchovných problémů, které nemohou vyrůstat ve svých rodinách, děti jsou zde v rodinných skupinách, navštěvují školu mimo domov;
- dětské domovy se školou poskytující péči dětem ve věku 6–18 let se závažnými poruchami chování s nařízenou ústavní výchovou či uloženou ochrannou výchovou, dětem vyžadujícím léčebně výchovnou péči a také nezletilým matkám a jejich dětem, jsou zde v rodinných skupinách;
- výchovné ústavy poskytující péči dětem starším 15 let se závažnými poruchami chování, u nichž byla nařízena ústavní výchova či uložena ochranná výchova; poskytují také péči pro děti vyžadující výchovně léčebný režim (např. u dětí se zdravotním postižením) nebo péči nezletilým matkám, jsou zde výchovné skupiny;
- střediska výchovné péče zajišťující preventivně výchovnou péči pro děti od 3 let s rizikem vzniku a vývoje poruch chování a jejich rodiče. Nabízí služby ambulantní, internátní i stacionární.

Kontrolní otázky a úkoly

1. *Popište služby sociálního poradenství.*
2. *Jaké znáte sociální služby pro děti se zdravotním postižením? Který zákon tyto služby upravuje?*
3. *Popište systém péče a služeb pro jedince se zdravotním postižením v závislosti na věku, tzn. od dětství do dospělosti ve všech systémech péče.*
4. *Popište systém zdravotní péče o osoby se zdravotním postižením.*
5. *Jaká znáte školská poradenská zařízení pro děti se zdravotním postižením? Popište jejich činnost.*
6. *Vysvětlete pojem podpůrné opatření.*
7. *Popište systém výchovy a vzdělávání dětí se zdravotním postižením.*

Seznam použité a doporučené literatury

1. Bačáková, M., 2013. Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny. Praha: Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 26 s.
2. Kozlová, L., 2005. Sociální služby. Praha: Triton, 79 s.
3. MPSV, 2017. Sociální služby. [online] [cit. 2018-10-16]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/cs/18661
4. Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2015. Národní plán podpory rovných příležitostí osob se zdravotním postižením na období 2015–2020. [online] [cit. 2018-10-16]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Narodni-plan-OZP-2015-2020_2.pdf
5. Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění vyhlášky č. 197/2016 Sb. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 74/2016, s. 3074–3114.
6. Vyhláška č. 74/2005 Sb., o zájmovém vzdělávání, ve znění vyhlášky č. 163/2018 Sb. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 84/2018, s. 2586–2590.
7. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 164/2006, s. 7021–7034.
8. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 10/2016, s. 234–313.
9. Zákon č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách). In: Sbírka zákonů České republiky, částka 39/1998.
10. Zákon 109/2002 Sb., o výkonu ústavní nebo ochranné výchovy ve školských zařízeních a o preventivně výchovné péči ve školských zařízeních a o změně dalších zákonů. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 48/2002, s. 2978–2990.
11. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: Sbírka zákonů České republiky, částka 191/2004, s. 10262–10324.
12. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 37/2006, s. 1257–1289.
13. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 131/2011, s. 4730–4801.
14. Zákon č. 147/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 58/2016.

SOCIÁLNÍ PRÁCE S OSOBAMI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Adéla Mojžíšová (ed.)

Vydavatel: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Sazba a jazyková redakce: Zuzana Straková
Tisk: Typodesign, s. r. o., České Budějovice
1. vydání 2019
118 stran

ISBN 978-80-7394-738-5