

Definice hluchoslepoty

Poslední trendy v pojetí definice hluchoslepoty v zahraničí a České republice

Tento odborný materiál vznikl na základě dlouhodobé potřeby vytvořit v českém prostředí definici hluchoslepoty, která by jasně **uznala hluchoslepotu jako jedinečné postižení** a současně by **pomohla změnit vnímání hluchoslepoty jako pouhého vyčíslování zrakové a sluchové ztráty** postavené výlučně na lékařském hledisku.

Současně představuje nejnovější trendy a přístupy při definování skupiny osob s duálním smyslovým postižením zraku a sluchu různého stupně. Tato skupina osob bývá v odborných mezinárodních i našich kruzích označována jako osoby hluchoslepé.

Odlišná pojetí hluchoslepoty ve světě a ČR

V českém prostředí se v posledních letech diskutuje o potřebě legislativního uzákonění definice hluchoslepoty. Všechny dosavadní návrhy však doposud vycházely z lékařského vymezení nebo jej alespoň zahrnovaly. Také zcela první definice, která se v českých zákonech objevuje v přílohách č. 2 a č. 5 vyhlášky č. 182/1991 Sb., již se provádí zákon o sociálním zabezpečení s platností od 1. 1. 2006 (*), je postavena na výhradně medicínském hledisku. Tento jednostranný přístup je ve světě dávno překonán a v odborných kruzích i mezi samotnými hluchoslepými je již mnoho let upřednostňováno hledisko sociální/funkční, které se zaměřuje na potíže, omezení a specifické problémy způsobené hluchoslepotou:

Britská definice

„Člověk je považován za hluchoslepeho, způsobuje-li mu kombinace jeho zrakové a sluchové vady potíže při komunikaci, v přístupu k informacím a při orientaci v prostoru.“

(definice přijatá Ministerstvem zdravotnictví Velké Británie, 1995, která je součástí směrnice *Sociální péče pro hluchoslepe děti a dospělé*, určené pro všechny úřady a odbory sociální péče a poskytovatele sociální péče)

Mezinárodní definice přijatá při založení Evropské unie hluchoslepých (EDBU)

„Hluchoslepota je jedinečné postižení, které je způsobeno různorodými kombinacemi sluchového a zrakového postižení. Způsobuje potíže při komunikaci a sociální a funkční interakci a zabraňuje plnohodnotnému zapojení do společnosti.“

(definice přijatá při založení EDBU, Dánsko 2003)

Definice v Písemném prohlášení 1/2004 o právech hluchoslepých osob, přijatá Evropským parlamentem 1. 4. 2004

„Hluchoslepota je jedinečné postižení, vzniklé kombinací zrakového a sluchového poškození, které způsobuje potíže v přístupu k informacím, komunikaci a mobilitě.“

Všem těmto definicím je společné pojetí, které vychází ze sociálního modelu zdravotního postižení založeného na lidských právech a nikoliv na medicínském modelu, pro který je při hodnocení potřeb osob se zdravotním postižením rozhodujícím východiskem diagnóza. Jinými slovy, hluchoslepí již nechtějí být dnes pacienti, ale rovnoprávními občany.

Specifika českého prostředí

V České republice se bohužel občas mezi odborníky objevuje zastaralý a dávno nepoužívaný výraz slepohluchota (ačkoliv v anglickém jazyce se již desítky let zcela běžně užívá pro hluchoslepotu termín „deafblindness“ a pro hluchoslepe označení „the deafblind“, v německém jazyce obdobně termíny „die Taubblindheit“ a „die Taubblinde“).

Další českým specifikem jsou názory, že termín hluchoslepota se týká pouze osob s vrozenou hluchoslepotou nebo hluchoslepotou získanou v raném věku, kdy míra tohoto postižení bývá nejtěžší. Tento názor vůbec nepřipouští skutečnost, že nejčastější příčinou hluchoslepoty je proces fyziologického stárnutí. Osoby se získaným sluchovým a zrakovým postižením různého stupně v pozdějším věku mají specifické problémy, které se projevují především v komunikaci, prostorové orientaci a přístupu k informacím. Z toho vyplývají jejich potřeby a nároky na odborné služby a úpravy prostředí. I tato skupina osob se ve světě označuje jedním zastřešujícím pojmem „hluchoslepí“ s tím, že tento pojem zahrnuje osoby jak s částečným, tak úplným postižením zraku a sluchu.

Podstatné pro pochopení je, že potíže vyplývající z duálního smyslového postižení zraku a sluchu různého stupně jsou odlišné od potíží, s kterými se setkávají osoby s jedním smyslovým postižením (pouze se zrakovou či sluchovou ztrátou).

Nejnovější trendy podle severské definice hluchoslepoty

V listopadu roku 2005 připomínkovala pracovní skupina složená ze speciálních pedagogů a terénních pracovníků o.s. LORM ve spolupráci s Anne de Voil (odbornice pracující mnoho let v britské organizaci pro hluchoslepe Sense, v současné době působí mimo jiné jako dobrovolnice o.s. LORM v ČR) návrh aktualizované verze severské definice hluchoslepoty, o které se v současné době diskutuje ve skandinávských zemích.

V severské definici je důraz kladen na nejmodernější pojetí osob s handicapem jako rovnoprávných osob se stejnými právy a povinnostmi, které mají všichni ostatní členové společnosti s odkazem na dva základní mezinárodně uznávané a rozšířené dokumenty:

- **Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením**

(OSN, 20. 12. 1993) Ve Standardních pravidlech jsou popsány osoby s handicapem jakožto občané, kteří mají stejná práva a povinnosti jako ostatní členové společnosti. Tento dokument OSN dále deklaruje, že stále existují bariéry, které zabraňují osobám s handicapem plně uplatňovat svá práva a svobody.

- **Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, postižení a zdraví (MKF/ICF, Světová zdravotnická organizace / WHO, 2001)**

V severském návrhu aktualizované definice je nejprve hluchoslepota uznána jako jedinečné postižení, v další větě je blíže vymezena a následují komentáře, které slouží k dalšímu vysvětlení hluchoslepoty.

Návrh aktualizované verze severské definice

pracovní verze – v jednání v rámci pracovní skupiny NUD (Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services – organizace zajišťující semináře a školení pro odborníky všech severských zemí – Dánsko, Finsko, Norsko, Švédsko, Island)

Hluchoslepota je jedinečné postižení.

Hluchoslepota, kombinace sluchového a zrakového postižení, omezuje aktivity a zabraňuje plnohodnotnému zapojení se do společností v takové míře, že požaduje po společnosti kompenzaci prostřednictvím technologií a/nebo zajištěním odborných služeb a úprav prostředí.

Následující komentáře slouží k vysvětlení definice hluchoslepoty:

1. Schopnost vidět a slyšet je hlavním zdrojem pro příjem informací. Tudiž snížení funkcí těchto dvou smyslů, jenž zprostředkovávají informaci ze vzdálenosti (zrak a sluch) zvyšuje potřebu využívat smyslů, které zprostředkovávají informace na dosah (informace hmatové, kinestetické, haptické, čich a chuť), a také využívat paměť a dedukci.
2. Potřeba specifických úprav prostředí a služeb je závislá na:
 - vzniku smyslového postižení v prelingválním či postlingválním stádiu řeči
 - stupni sluchového a zrakového postižení
 - přítomnosti případného dalšího postižení
3. Hluchoslepá osoba může být v některých činnostech méně způsobilá, v jiných naopak více. Proto je důležité, aby byla každá činnost a schopnost zapojit se do ní hodnocena zvlášť. Různorodost ve fungování při každé činnosti a schopnost zapojení se do ní může být zapříčiněna podmínkami prostředí a vnitřními osobními faktory.
4. Hluchoslepota zapříčiňuje měnící se potřeby spoluvytvářet změny ve všech činnostech, a to zejména při následujících činnostech:
 - u všech druhů informací
 - při interakci a komunikaci
 - při prostorové orientaci a samostatném pohybu
 - při každodenních činnostech
 - při činnostech, kde je potřeba přiblížení včetně čtení a psaní

Spoluvytváření znamená, že osoba s hluchoslepotou a její prostředí se na věcech podílejí stejnou měrou. Odpovědnost za to, že se tak děje, leží na společnosti.

5. Interdisciplinární přístup včetně odborných znalostí a dovedností (know-how), které souvisejí s hluchoslepotou, je potřeba pro poskytování služeb a změn v prostředí.

Definice hluchoslepoty pro české prostředí – návrh pracovní skupiny o.s. LORM

Na naše jednání věnované severské definici a její aktualizaci navazoval další seminář v rámci pracovní skupiny o.s. LORM, konaný dne 10. 3. 2006, s cílem vypracovat českou definici hluchoslepoty pro uživatele služeb o.s. LORM – společnosti pro hluchoslepe.

Pracovní skupina ze všech výše uvedených důvodů záměrně vycházela z mezinárodních definic hluchoslepoty, které akcentují sociální vymezení hluchoslepoty, nikoliv hledisko lékařské.

V této definici je podobně jako v severské diskutované verzi nejprve hluchoslepota uznána jako jedinečné postižení, v dalších dvou větách je blíže popsáno, jaké obtíže hluchoslepota způsobuje, a následují komentáře, které slouží k dalšímu pochopení tohoto handicapu.

Definice hluchoslepoty

Hluchoslepota je jedinečné postižení dané různým stupněm souběžného poškození zraku a sluchu.

Způsobuje především potíže při komunikaci, prostorové orientaci a samostatném pohybu, sebeobsluze a přístupu k informacím. Zabraňuje hluchoslepému člověku plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje zajištění odborných služeb, kompenzačních pomůcek a úpravy prostředí.

Následující komentáře slouží k vysvětlení definice hluchoslepoty:

1. Schopnost vidět a slyšet je zásadní pro získávání informací. Tudíž omezení funkcí těchto dvou smyslů (zraku a sluchu) zprostředkovávajících informace na dálku, zvyšuje potřebu využívání zbývajících smyslů na dosah (hmat, čich a chuť), a také paměti a dedukce.
2. Potřeba specifických úprav prostředí a služeb je závislá na:
 - vzniku smyslového postižení v prelingválním či postlingválním stádiu řeči
 - stupni sluchového a zrakového postižení
 - přítomnosti případného dalšího postižení
3. Hluchoslepá osoba může jednu aktivitu zvládnout méně úspěšně, zatímco u jiné může mít úspěšnost vyšší. Proto je důležité, aby byla každá činnost a schopnost zapojit se do ní hodnocena zvlášť. Různorodost zvládnutí každé aktivity a schopnost zapojení se do ní může být zapříčiněna podmínkami prostředí a vnitřními osobními faktory.
4. Hluchoslepota zapříčiňuje měnící se potřeby spoluvytvářet změny ve všech činnostech, a to zejména:
 - u všech druhů informací
 - při interakci a komunikaci
 - při prostorové orientaci a samostatném pohybu
 - při každodenních sebeobslužných činnostech
 - při zohlednění úsilí, námahy a času při intelektuálních činnostech včetně čtení a psaní
 - při pracovní rehabilitaci a uplatnění na trhu práce

Spoluvytváření znamená, že osoba s hluchoslepotou a její prostředí se na věcech podílejí stejnou měrou. Odpovědnost za to, že se tak děje, leží na společnosti.

5. Mezioborový přístup včetně odborných znalostí a dovedností vztahujících se k hluchoslepotě je nutný při poskytování služeb a změnách prostředí.
6. Hluchoslepotu je vrozená nebo získaná.

Osoby s hluchoslepotou jsou rozlišovány do 4 základních skupin:

- osoby se souběžným postižením zraku a sluchu od narození nebo raného dětství
 - nevidomí od narození nebo raného dětství se získaným postižením sluchu
 - neslyšící od narození nebo raného dětství se získaným postižením zraku
 - osoby se získaným postižením zraku a sluchu během života, které má významný funkční dopad
7. Hluchoslepotu nemusí být rozpoznána z následujících důvodů:
 1. původní posouzení zdravotního stavu bylo provedeno v době, kdy byl postižen pouze jeden ze smyslů (zrak či sluch)
 2. od posledního posouzení souvisejícího s přidělením rozsahu služeb (včetně umístění do ústavu soc. péče) došlo k výraznému zhoršení funkčnosti obou smyslů
 3. jiného druhu postižení (jako např. specifické poruchy učení)
 8. Hluchoslepotu nelze chápat jako prostý součet dvou vad – sluchu a zraku, ani jako součet jejich důsledků. Míra postižení obou smyslů se nesčítá, ale násobí, neboť hluchoslepý člověk si nemůže postižení jednoho smyslu kompenzovat smyslem druhým.
 9. Největší skupinu hluchoslepých osob tvoří lidé se získaným postižením zraku a sluchu ve vyšším věku života, což je pravděpodobně způsobeno prodlužováním lidského věku. Lze předpokládat, že tento trend bude pokračovat.
 10. Mnozí lidé se získaným duálním smyslovým postižením se sami za hluchoslepe nepovažují. Svě potíže často charakterizují slovy, že jen o něco hůře vidí a slyší a připisují to svému vyššímu věku.

Naše očekávání

Tento materiál slouží i jako odborný materiál k diskusi a prosazení sociální definice hluchoslepoty v českém systému sociálních služeb a legislativě.

Domníváme se, že informace uvedené v komentáři jsou klíčové pro pochopení potřeb hluchoslepých osob a tento celostní pohled na individuální potřeby a možnosti hluchoslepých osob zdůrazňující sociální aspekty hluchoslepoty by měl být také zahrnut v prováděcí vyhlášce Zákona o sociálních službách.

Prosazení sociální definice hluchoslepoty považujeme za důležitý nástroj s cílem zlepšit postavení hluchoslepých osob, a to v každodenním životě – při prosazování nároků hluchoslepých osob na vzdělání, služby, sociální i pracovní rehabilitaci, kompenzační pomůcky atd.

Věříme, že zpracovaný materiál pomůže zrovnoprávnit postavení hluchoslepých osob v naší společnosti.

Složení pracovní skupiny

- Bc. Jana Blahoutová – speciální pedagog, terénní pracovníce
- Bc. Jitka Hlaváčová – speciální pedagog, vedoucí terénních pracovníků o.s. LORM
- Zdeňka Jelínková, terénní pracovníce v Jihomoravském kraji
- Mgr. Marta Karásková, hluchoslepá, speciální pedagog – metodik
- Bc. Simona Nachtmanová, ergoterapeutka zajišťující pracovní rehabilitaci hluchoslepých
- Bc. Eva Paulíková, terénní pracovníce v Jihočeském kraji
- Nad'ea Tomsová, terénní pracovníce v Libereckém kraji
- Anne de Voil, odbornice pracující dříve v britské organizaci pro hluchoslepe Sense, nyní dobrovolnice o.s. LORM v ČR
- Mgr. Petra Zimermanová, ředitelka o.s. LORM

Odkazy

- **Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD)**
<http://www.nud.dk/aed09d7c-7459-434e-a8b2-67237c064748.W5Doc?mid=1C7BC395-0CB-46B8-A9BC-BE141643D964>
- **Hypertextová online verze Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví**
<http://www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm>
- **Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením**
http://www.nrzp.cz/index.php?path=4_22&Menu_path=dokumenty.html

(*) Od 1. ledna 2006 platí nová znění příloh č. 2 a č. 5 vyhlášky č. 182/1991 Sb., jíž se provádí zákon o sociálním zabezpečení. V přílohách je poprvé vymezena hluchoslepota pro přiznání mimořádných výhod II. a III. stupně.

Vymezení pro přiznání mimořádných výhod II. stupně (průkaz ZTP):

- j. kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40–65%, a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60

Vymezení pro přiznání mimořádných výhod III. stupně (průkaz ZTP/P):

- j. kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65%, a oboustranné těžké ztráty zraku

Novelizace byla vyhlášena ve sbírce zákonů dne 28. 12. 2005 pod číslem 506/2005.