

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany

č. j. VVZP 202/91

Vypracoval: Ing. Jaroslav Hrubý, CSc.

V Praze 14. 1. 1992

Informace pro členy vlády ČR

Zpráva o situaci zdravotně postižených a nejnaléhavějších úkolech, které je třeba vyřešit

Zdůvodnění:

V České republice je asi 1 000 000 občanů s určitým zdravotním postižením, z toho asi 400 000 občanů je postiženo těžce. Před listopadem 1989 bylo vyřešeno pouze velmi málo problémů těchto občanů. V období transformace našeho hospodářství se zatím nepodařilo získat dostatek finančních prostředků na řešení problémů z minulosti a navíc se velice omezují možnosti jejich pracovního uplatnění.

Zpráva se předkládá na doporučení II. zasedání Vládního výboru pro zdravotně postižené občany.

Předkládá:

JUDr. Petr Pithart

předseda Vládního výboru pro

zdravotně postižené občany

Obsah

1. Klasifikace zdravotního postižení a počet postižených	2
2. Situace zdravotně postižených před listopadem 1989 a v současném období	4
3. Organizace zdravotně postižených před listopadem 1989 a nyní	8
4. Vzdělávání a výchova zdravotně postižených	11
5. Léčebná, pracovní a sociální rehabilitace	16
6. Integrace dospělých zdravotně postižených vyžadujících trvalou péči	17
7. Informovanost veřejnosti i postižených	18
8. Závažné úkoly, které je třeba řešit	20
9. Literatura	24

1. Klasifikace zdravotního postižení a počet postižených

Nevíme přesně, kolik je u nás zdravotně postižených. Žádná centrální evidence neexistuje. Situaci ještě komplikuje dosud používaná klasifikace, která zná pouze občany se změněnou pracovní schopností (ZPS) a občany se změněnou pracovní schopností s těžším zdravotním postižením (ZPS TZP). Občanů se ZPS je pronikavě více než TZP. Přitom získat klasifikaci ZPS bylo poměrně snadné a často ji mají i velmi lehce postižení občané, někdy dokonce i občané zdraví, kterým se nějakým způsobem podařilo zainteresovat posudkovou komisi. Logicky by se veškeré úsilí mělo zaměřit na TZP, ani to však není možné, protože na druhé straně veliké skupiny velmi těžce zdravotně postižených (např. mentálně postižení, dlouhodobě duševně nemocní nebo dialyzovaní), u kterých se vůbec nepředpokládalo, že by pracovat mohli, nemají dokonce ani statut ZPS. Statut ZPS nemají ani všechny osoby s přiznaným invalidním důchodem. ZPS totiž měla i své nevýhody - např. u dětí znamenala podstatné zúžení možnosti volby učebního oboru. **Prvním velice naléhavým úkolem k řešení (MZ, MPSV) je urychlené zavedení nového způsobu posuzování zdravotního postižení a stanovení jeho stupně** (za vhodný považujeme systém používaný v SRN).

Druhým pak je zavedení evidence zdravotně postižených. Předpokládáme, že po splnění těchto úkolů bude možno při vynakládání stejného objemu prostředků jako dosud výrazněji pomoci především těm zdravotně postiženým, kteří to nejvíce potřebují.

Abychom se však mohli opřít o alespoň nějaké kvantitativní údaje, můžeme vyjít z počtů udávaných v zahraničí. Vycházíme přitom z faktu, že četnost zdravotních postižení je ve všech zemích se srovnatelnou civilizační úrovní podobná (u nás však bude vyšší v důsledku pronikavě horšího životního prostředí).

Obecně se uvádí, že zdravotně postižených je asi 10 % populace. **V ČR je tedy zhruba 1 000 000 občanů s určitým zdravotním postižením.** Tento údaj zahrnuje na jedné straně i lehká postižení, na druhé straně však opomíjí alarmující zjištění našich dětských lékařů, podle kterých každé třetí narozené dítě v Praze a podobně exponovaných oblastech trpí alergiemi a/nebo chronickými nemocemi dýchacích orgánů. Podobným odhadem lze dojít k tomu, **že v ČR je asi 400 000 těžce zdravotně postižených.** (Např. 4 epidemie poliomyelitis v letech 1949, 1953, 1957 a 1960 nám zanechaly asi 30 000 tělesně těžce postižených).

Pokusme se ještě odhadnout počet jednotlivých typů zdravotně postižených.

Použijeme-li švédských údajů [1], které přepočítáme na populaci ČR a zvýšíme o 20 % jako korekční faktor respektující rozdíly v životním prostředí a způsobu života mezi Švédskem a ČR, dojdeme k následujícím číslům:

60 000 zrakově postižených, z toho 3 - 4 500 zcela nevidomých

300 000 sluchově postižených, z toho asi 15 000 zcela hluchých

60 000 lidí s poruchami řeči

1 500 slepohluchých

60 000 těžce mentálně postižených

150 000 lidí s těžkými vadami pohybového ústrojí

Poznámka: Naši odborníci [10, 11] udávají u některých z těchto kategorií ještě vyšší počty.

Tak např.: 17 000 nevidomých (do vizus 6/60)

300 000 mentálně postižených

300 000 lidí s vadami pohybového ústrojí.

Citovaný švédský pramen pak vůbec nezahrnuje kategorie, které se u nás označují jako vnitřní postižení nebo tzv. civilizační choroby a kterých je nejvíce. Právě tak nezahrnuje dlouhodobě duševně nemocné. Pro orientaci uvádíme odhadované počty nejčastěji se vyskytujících postižení z těchto kategorií:

480 000 diabetiků

150 000 osob po cévních mozkových příhodách

100 000 duševně nemocných, z toho 35 000 ()*

70 000 osob s ischemickou chorobou srdeční ()*

40 000 onkologických pacientů ()*

() v invalidním důchodu [9]*

Uvedená čísla by se neměla prostě sčítat, protože značné množství osob má několik vad současně.

Není bez zajímavosti porovnat tato čísla s počtem invalidních důchodů uváděným ve zprávě MPSV ČR o vývoji invalidizace [2], podle které ke 31. 12. 1990 v ČR pobíralo částečný invalidní důchod 352 779 občanů a plný invalidní důchod 130 354 občanů.

2. Situace zdravotně postižených před listopadem 1989 a v současném období

Bylo by krátkozraké prohlásit, že vše v péči o postižené bylo v minulosti špatné. Toto tvrzení totiž automaticky implikuje, že teď stačí udělat alespoň něco a postižení to okamžitě pocítí jako dramatické zlepšení.

Z průzkumu veřejného mínění, financovaného Čs. radou pro humanitární spolupráci v roce 1991 [3], vyplývá, že péči státu o postižené v minulosti považovalo 35 % respondentů za průměrnou a 14 % za spíše nebo velmi dobrou. Ze zdravotně postižených respondentů ji dokonce za průměrnou považovalo 36 % a za spíše nebo velmi dobrou 18 %.

Zásadním nedostatkem byla naprostá neinformovanost široké veřejnosti o problematice postižených, která byla mj. způsobena malou publicitou věnovanou tomuto tématu ve veřejných sdělovacích prostředcích a v některých případech (např. mentálně

postižení a duševně nemocní) dokonce úmyslným zamlčováním. Na nízké úrovni bylo vše, co vyžadovalo masivní investice do zdravotně postižených. Z ekonomických důvodů téměř neexistovalo předškolní poradenství pro rodiče postižených dětí, z ekonomických důvodů byl počet postižených žáků ve třídách speciálních škol zhruba dvojnásobný než ve vyspělých zemích, ze stejných důvodů byli v zařízeních sociální péče postižení (či staří lidé) doslova namačkáni bez jakékoliv možnosti osobního soukromí a lidské důstojnosti. Technické pomůcky pro postižené byly (a žel dosud jsou) trvale nedostatkovým artiklem, přesto se však dovážely a některým postiženým byly přidělovány i velmi drahé pomůcky. Chyběly drahé léky (např. pro léčbu hypofysárního nanismu - trpasličí děti) a život udržující přístroje (např. umělé ledviny). Lékaři byli proti své vůli nuceni rozhodovat o životě a smrti pacientů, které by při dostatku prostředků bylo možné udržovat při poměrně normálním životě. Prakticky žádné prostředky nebyly vynaloženy na odstraňování architektonických, komunikačních a orientačních bariér. Zcela stranou pozornosti byly bariéry psychické. Vozíčkáři, ale i ostatní velmi těžce postižení, se nedostali téměř nikam a v důsledku těchto bariér byli "ve vězení" svých bytů. Protože takto vlastně zdravé populaci zmizeli z očí, prohlubovala se ještě více celková neznalost problematiky zdravotně postižených a v důsledku toho neochota společnosti uvolňovat potřebné ekonomické prostředky na řešení výše zmíněných potřeb.

Je však třeba zdůraznit, že relativní (v porovnání s nepostiženými) sociální zabezpečení zdravotně postižených bylo na mnohem vyšší úrovni než ve většině zemí s tržní ekonomikou. Nivelizace životní úrovně celé společnosti nevedla ani k nápadným rozdílům v životní úrovni postižených v porovnání se zdravými. Neexistence nezaměstnanosti umožňovala, že i téměř všichni¹⁾ postižení, kteří chtěli a mohli pracovat, měli zaměstnání, ačkoliv možnost volby jeho druhu byla velice omezená. Přitom právě možnost pracovat znamená pro postižené naprosto zásadní otázku - práce je pro ně mnohem více než zdrojem finančních prostředků - je pro ně často smyslem života a v některých případech (např. u duševně nemocných) může dokonce rozhodovat o jejich dalším osudu. Měkké podmínky na trhu práce umožňovaly, že mnoho podniků "tolerovalo" rodičům postižených dětí časté absence z důvodu péče o dítě - což de facto znamenalo rozšíření sociálního zabezpečení značně nad rozsah výhod zabezpečovaných de jure různými právními úpravami. Monopolní organizace zdravotně postižených - Svaz invalidů - obhospodařovala 5 velmi dobře vybavených rekreačních středisek, ve kterých byla postiženým zajišťována rekreace za symbolické ceny a ve kterých se konaly i různé kursy sociální rehabilitace pro postižené a jejich rodiče.

¹⁾Část poživatelů plného invalidního důchodu však nesměla a nesmí vstoupit do pracovního poměru.

V údobí transformace naší ekonomiky nelze očekávat žádné zásadní posílení prostředků na řešení problémů z první skupiny, která ovlivňuje kvalitu života postižených, přičemž současně dochází k dramatickému zhoršení sociální bezpečnosti oproti minulému stavu. Rozdíl v životní úrovni zdravotně postižených a zdravých občanů se začíná propastně rozšiřovat. I když se průměrná výše přiznávaných úplných invalidních důchodů zvýšila z 1 423 Kčs v r. 1981 na 1 917 Kčs v r. 1990 [2], zůstává pod úrovní minimální mzdy a hluboko pod úrovní průměrné mzdy. Částečný invalidní důchod činil podle stejného pramene v roce 1990 pouhých 1 011 Kčs a **přítom právě pobírání částečného důchodu (zdánlivé existenční zabezpečení) je jedním z důvodů, proč jsou zdravotně postižení obvykle prvními na řadě při propouštění zaměstnanců. Podle [4] bylo k 31. 8. 1991 evidováno na pracovních úřadech 12 960 nezaměstnaných uchazečů o práci se ZPS.** Samostatná evidence TZP není přitom vedena. V rámci ČR působí téměř 40 výrobních družstev invalidů (rozhodující většina z nich je sdružena ve Svazu českých a moravských výrobních družstev), ve kterých pracuje více než 12 000 zdravotně postižených, z toho více než 3 000 se ZPS s TZP. Většina těchto družstev má v současné době existenční problémy a společně s podniky META musely v období 30. 6. 1990 - 30. 6. 1991 propustit 997 těžce zdravotně postižených občanů.

Je zcela logické, že v důsledku tohoto vývoje dochází mezi zdravotně postiženými, kteří se svými rodinnými příslušníky představují mj. také 25 - 40 % voličů, ke značnému sociálnímu napětí, které může snadno vyústit v řadu protestních akcí, které by byly naší i světovou veřejností vnímány obzvláště pozorně. (Podle již citovaného průzkumu veřejného mínění [3] se na dopad ekonomické reformy dívá pesimisticky 58 % ZP, zatímco optimisticky pouhých 6 % ZP. S propouštěním zdravotně postižených ze zaměstnání pak kategoricky nesouhlasí 62 % zdravých a 75 % zdravotně postižených občanů ČR.)

Třetím vysoce naléhavým úkolem tudíž je učinit vše pro udržení co nejvyšší možné zaměstnanosti zdravotně postižených občanů. Čtvrtým pak jsou promyšlené investice do zlepšování kvality jejich života (odstraňování bariér, zajištění pomůcek a léků).

3. Organizace zdravotně postižených před listopadem 1989 a nyní

Před listopadem 1989 existovala jediná organizace zdravotně postižených - **Svaz invalidů (SI)**²⁾. Do této organizace byly násilně sloučeny čtyři typy vad - zrakově postižení, sluchově postižení, tělesně postižení a vnitřně postižení. Mentálně postižení, duševně nemocní (ani jejich rodiče) nebyli do SI přijímáni vůbec, i když je pravda, že pro ně bylo v podnicích SI zřízeno několik chráněných dílen. Jednotlivé vady měly uvnitř SI pouze minimální autonomii v podobě tzv. Rad, které však měly jenom poradní pravomoc. O obsazení vedoucích funkcí nerozhodovali postižení, ale ÚV KSČ, a tyto funkce byly považovány za vítaný "poslední asyl" pro zasloužilé stranické funkcionáře, kteří již nebyli jinde použitelní. SI vybíral pouze symbolické členské příspěvky a státní správa na něj delegovala řadu pravomocí, které byly pro postižené zásadně důležité (poskytování příspěvků na rehabilitační pomůcky, přidělování automobilů, znaků na automobily, potvrzení o přednostní potřebě telefonu atd. atd.). Svaz invalidů dostával mohutné státní dotace a později mu bylo umožněno využívat daní vlastních podniků META, které byly místo státu odváděny Svazu. Ve Svazu invalidů však rovněž pracovalo množství nesmírně obětavých dobrovolných pracovníků, kteří prostě neměli možnost uplatnit svou ochotu pomáhat druhým nikde jinde. Svaz invalidů měl asi 250 000 členů.

Po listopadu začaly spontánně vznikat organizace zdravotně postižených a jejich rodičů, které nechtěly být na SI nijak závislé a které se zaměřily na jednotlivé typy postižení. V současné době je takových organizací v ČR asi 70 a další stále vznikají. Většina těchto organizací se sdružila v **Čs. radě pro humanitární spolupráci (ČSRHS)**, ve které však jsou i další dobrovolnické organizace (nikoliv pouze zdravotně postižení).

Svaz invalidů reagoval na novou situaci tím, že se transformoval ve čtyři Svazy podle jednotlivých vad, které společně se Sdružením pro pomoc mentálně postiženým vytvořily organizaci na republikové úrovni s názvem **Sdružení zdravotně postižených v ČR** a dále organizaci na úrovni federální s názvem **Federace zdravotně postižených**. Tyto organizace se prohlásily za nástupnické a nárokovaly si veškerý majetek bývalého Svazu invalidů.

²⁾Vedle SI existovalo od r. 1968 Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, ale jeho činnost byla velmi omezována a nedostávalo prakticky žádné finanční dotace.

Nezávislé organizace se prostřednictvím ČSRHS pokusily uplatnit nárok na část majetku bývalého SI, nedostalo se jim však žádné podpory od Federálního ministerstva kontroly ani jiných ústředních orgánů a uspěly pouze minimálně. Převážná část majetku SI tedy zůstala jím vytvořeným organizacím a Sdružení svazů zdravotně postižených má také i nadále jako prakticky jediná organizace zdravotně postižených nákladnou (a velice důležitou) síť poboček na úrovni okresů s placeným aparátem.

V roce 1991 poskytl stát prostřednictvím Ministerstva zdravotnictví v ČR dotace jak nově vzniklým organizacím, tak organizacím vzniklým z bývalého Svazu invalidů. V souvislosti s očekávaným vytvořením Vládního výboru pro zdravotně postižené občany vznikl v lednu 1991 **Sbor zástupců organizací zdravotně postižených**, jehož členy jsou jak organizace vzniklé ze SI, tak organizace nezávislé, a který by měl být jakýmsi parlamentem těchto organizací a hlavním poradním orgánem Vládního výboru. Vzhledem k nechuti nezávislých organizací mít nad sebou jakoukoliv novou střechu, která je přirozenou a zcela jistě přechodnou reakcí na minulý monopol SI, je Sbor zástupců zatím jenom volným sdružením bez právní subjektivity. Je však téměř jisté, že v budoucnu bude hrát stále důležitější roli v hájení zájmů, které jsou všem zdravotně postiženým společné.

Zájmům zdravotně postižených odpovídají nejlépe občanská sdružení, která jsou zaměřena na jednotlivé specifické vady. Je třeba zcela zásadní rozdíl mezi problémy nedoslýchavých a neslyšících a zcela jiné problémy mají neslyšící, kteří ohluchli v dospělosti, a neslyšící, kteří ohluchli již v dětství před vytvořením řeči. Zcela jiné problémy pak mají rodiče postižených dětí. Potřeby těchto skupin mohou být dokonce antagonistické (neslyšící od dětství, kteří často neumějí dobře číst, požadují tlumočení televize do znakové řeči, ohluchlí, kteří neumějí znakovou řeč, toto tlumočení odmítají a požadují titulkování). Podobné příklady by bylo možné uvádět u všech ostatních skupin. Není tudíž jednoduché sdružovat příliš mnoho odstínů jedné vady (které mají diametrálně odlišné důsledky) v jedné organizaci. Malá sdružení mají ještě jednu výhodu - jsou nucena starat se sama o sebe a přirozeně podporují vznik občanské angažovanosti v nejširším měřítku - dávají vyrůst osobnostem. Přitom je současně nepochybné, že dojde k tomu, že malá sdružení jednou **spontánně dospějí k názoru, že se v určitých okamžicích musí sdružit ke společné akci - přirozeným způsobem vytvoří nějaké střeškové organizace.** Takovými organizacemi však patrně nemá šanci být cokoli, co je v očích postižených příliš svázáno s minulostí.

Obdobná situace je ve všech demokratických zemích. U nás je však jedna zásadní odlišnost. Naše veřejnost není zvyklá dávat prostředky na humanitární účely a naše

zákonodárství nijak výrazně nestimuluje dary od podniků a firem (dar se odečítá od **základu** pro výpočet daně, což je velice nevýhodné). Organizace zdravotně postižených tak nemají možnost získávat prostředky pro svoji zcela jednoznačně veřejně prospěšnou činnost způsoby, které jsou obvyklé v západních demokraciích a nemohou vystačit ani s členskými příspěvky. Každé sdružení potřebuje alespoň několik profesionálů, kteří vedou jeho agendu, základní vybavení, kancelář, nájemné, možnost vydávat informační materiály, atd. Organizace zdravotně postižených **bez vydatné a trvalé materiální pomoci státu nepřežijí**. Hmotný podíl státu na zabezpečování těchto organizací se bude moci začít zmenšovat teprve s příchodem nových ekonomických a sociálních zákonů a s obratem veřejného mínění. Podpora organizací zdravotně postižených státem je dalším zásadním úkolem naší společnosti v období transformace. Již bylo řečeno, že v roce 1991 stát organizacím dotace poskytl. Dotace byly dokonce poskytovány několika rezorty (MZ, MPSV, MŠ). **Kromě vyčlenění finančních prostředků pro činnost organizací zdravotně postižených je však třeba vytvořit orgán, který bude schopen kvalifikovaně posuzovat kvalitu předkládaných projektů a žádostí o dotace a kontrolovat účinnost takto vynakládaných prostředků. Orgán, který bude schopen posoudit, zda jde skutečně o organizaci postižených, a vyloučit ze hry různé "podnikatele", jejichž zájem o postižené skončí registrací a získáním státní dotace. Orgán, který bude schopen jednotlivým organizacím pomoci s právními a ekonomickými problémy a na druhé straně zabrání zneužívání státních prostředků. Orgán, který bude přirozenou spojnicí mezi vládními a nevládními organizacemi a garantem jejich partnerství. Náklady na činnost tohoto orgánu se bohatě vynahradí v efektivním směřování prostředků a zabránění jejich plýtvání či přímo zneužívání.** Obdobné instituce jsou v západních demokraciích běžné a jejich práci napomáhá i propracovaná legislativa (zákon o charitě, nadační zákon, zákon o neziskových organizacích, daňové zákony, atd.). Zmíněný orgán by mohl vzniknout při některém rezortu (MF, MZ, MPSV) nebo při Vládním výboru pro zdravotně postižené. Vzhledem k uvedeným úkolům a počtu organizací je ho však třeba založit skutečně velkoryse (minimálně 10 pracovníků - odborníků na ekonomii, právo a problematiku zdravotně postižených).

4. Vzdělávání a výchova zdravotně postižených

Dojde-li k invaliditě v raném dětství nebo pokud se dítě postižené již narodí, má pro ně i pro celou jeho rodinu zásadní význam poradenství a školství. V českých zemích má

vzdělávání postižených více než stoletou tradici. V předchozím období se však ani tato oblast nevyhnula řadě problémů, mezi kterými lze za nejvážnější označit následující:

a) Velmi nízká úroveň poradenství

Péče o postiženou mládež byla a dosud je rozdělena mezi resort zdravotnictví (předškolní péče) a rezort školství. Přidělení předškolní péče zdravotnictví se zdálo být logické, protože se vycházelo z předpokladu, že vadu zjistí lékař, který musí také doporučit první kroky v rehabilitaci dítěte. Ve skutečnosti tomu tak však bylo pouze u zjevných tělesných vad. Vady smyslové nebo mentální postižení identifikovali jako první obvykle rodiče, lékaři pouze v minimálním počtu případů (např. u vad sluchu pouze v 16 %). Lékaři nebyli odborně připravováni na to, jak s postiženým dítětem postupovat a v důsledku toho se často odkládalo stanovení diagnózy a zařazení dítěte do rehabilitačního programu, což může mít pro postižené dítě celoživotní následky. Mezi oběma rezorty docházelo místo spolupráce k určité řevnivosti a - pokud nebyl rozvoj dítěte úspěšný - k vzájemnému obviňování.

Zdravotně postižená mládež však nepotřebuje pouze předškolní poradenství, ale komplexní poradenství od okamžiku zjištění vady až po nástup do zaměstnání.

Poradenství musí být přitom zajišťováno týmem odborníků, ve kterém hrají stejně důležitou roli psycholog, lékař, speciální pedagog, sociální pracovník a konečně i úspěšní dospělí postižení jako názorné příklady pro rodiče a později identifikační modely pro dítě. Přednostně by se v něm měli uplatnit odborníci, kteří absolvovali psychoterapeutické školení. Poradenství musí být schopno pomoci rodičům překonat počáteční šok z postižení dítěte, zajistit zahájení rehabilitace dítěte před nástupem do školy a v této rehabilitaci pokračovat i potom a doporučit pro dané dítě optimální typ školního zařazení. Po absolvování školy mu musí pomoci najít vhodné pracovní uplatnění. Některé kategorie postižených pak potřebují poradenství i v dospělosti.

Řešení problematiky poradenství spatřujeme v pluralitě služeb. Doporučujeme zachování stávajících poradenských center v rezortu zdravotnictví i vytvoření podobných v rezortu školství. Dále doporučujeme podporovat poradenské služby pro rodiče zajišťované jednotlivými organizacemi zdravotně postižených i soukromníky. Konkurence mezi těmito poradenskými centry povede k velmi rychlému zlepšení úrovně pomoci zdravotně postiženým i jejich rodinám i přirozenému vymizení těch, která tyto potřeby nenaplní.

b) Segregace postižené mládeže od zdravých dětí ve školní docházce

Postižené děti navštěvovaly školy běžného typu pouze ve výjimečných případech. V rozhodující většině byly umístovány do sítě tzv. škol pro mládež vyžadující zvláštní péči. Nejtěžší případy pak byly osvobozovány od školní docházky, což ve skutečnosti znamenalo odepření práva na vzdělání. Umístování postižených dětí do specializovaných škol znamenalo v mnoha případech i jejich oddělení od rodiny, protože síť specializovaných zařízení nemůže být nikdy dostatečně hustá. Zdravé děti se tudíž s postiženými dětmi prakticky nesetkávaly. Přitom "normální" přístup veřejnosti ke zdravotně postiženým je třeba, stejně jako ostatní socializační návyky, budovat od mládí.

Většina postižených může a měla by absolvovat školní docházku společně se zdravými dětmi. Výjimku tvoří pouze mentálně a kombinovaně postižené děti a děti prelingválně neslyšící, které potřebují prostředí plnohodnotné komunikace ve znakovém jazyce, které jim může vytvořit pouze specializované školní zařízení s velkou koncentrací neslyšících.

Pro integraci postižených dětí je však třeba samozřejmě vytvořit ve školách běžného typu podmínky - např. odstranit architektonické, komunikační, orientační a právní bariéry, vybavit děti odpovídajícími pomůckami, snížit počet dětí ve třídách, do kterých chodí i postižené děti, je-li to pro daný typ postižení vhodné, přijmout speciální pedagogy a psychoterapeuty, zajistit trvalou asistenci poradenských center a vysvětlit pedagogickému sboru i spolužákům, jak se k postiženému dítěti chovat. Je rovněž nezbytné, aby se všem studujícím na pedagogických školách dostalo alespoň minima ze speciální pedagogiky a psychoterapie. Zkušenosti z vyspělých zemí naznačují, že součet všech těchto opatření vyjde levněji než udržování předimenzované sítě škol speciálních, a to při nezanedbatelném přínosu - integraci postiženého dítěte do společnosti již od dětství.

c) Příprava postižené mládeže na povolání

Monopolizace přípravy na povolání státem vedla k drastickému zúžení volby učebních oborů pro zdravotně postižené. Důvodů byla celá řada, jedním z nich však bylo i to, že k otevření určitého učebního oboru bylo třeba najít v daném ročníku dostatečný počet stejně postižených dětí, aby bylo možno "naplnit třídu". Individuální příprava na povolání byla prakticky vyloučena.

Při přípravě na povolání je třeba vycházet ze specifických možností každého zdravotně postiženého a maximálně využít jeho silných stránek. Toho lze dosáhnout např. individuální přípravou, jakou může být vyučení u soukromníků, přičemž státní nebo soukromé učiliště by pouze formou zkoušky certifikovalo dosažení určité celostátně souměřitelné úrovně profesní přípravy. Současně je však třeba podporovat i rozvoj specializovaných učilišť pro zdravotně postiženou mládež a vytváření učebních míst pro zdravotně postižené v učilištích běžného typu a zajistit, aby náklady přípravy zdravotně postižených učňů byly hrazeny státem.

d) Příprava odborníků pro práci se zdravotně postiženými

Naši nejlepší profesionálové, kteří pracují se zdravotně postiženými, by patrně potvrdili, že "normálním způsobem", tj. školním studiem, získali pouze minimum znalostí, které ve své práci potřebují. Již jsme se zmínili o tom, že jenom velice málo dětských lékařů zná důsledky jednotlivých typů postižení a dovede rodičům poradit, kam se s dítětem obrátit a jak postupovat.

Žel, velice nízká je i úroveň přípravy speciálních pedagogů. Být učitelem postižených představuje vůbec nejsložitější pedagogickou disciplínu. Přitom studium speciální pedagogiky je u nás o řád méně náročné než třeba studium techniky nebo medicíny. Na toto - pouze čtyřleté studium - se hlásilo množství uchazečů, jejichž jediným cílem bylo získat s minimální námahou vysokoškolské vzdělání, aniž kdy vážně zamýšleli v tomto oboru pracovat. Velice nízká je i úroveň vysokoškolských učitelů na těchto katedrách. Většina z vyučujících nezná jazyky a není schopna studovat žádné zahraniční práce. Mnoho z nich nemá žádnou praxi se zdravotně postiženými, nebo jsou jejich zkušenosti minimální. V knihovnách pedagogických fakult prakticky neexistuje zahraniční literatura o zdravotním postižení.

V některých oborech, které mají pro práci s postiženými a pochopení jejich problematiky zásadní význam, pak u nás vůbec možnost studia neexistuje (nebo donedávna neexistovala). Jako příklad lze uvést třeba psychology, psychiatry, sociální pracovníky, poradce pro volbu povolání, psychoterapeuty a právníky - specializované na problematiku zdravotně postižených - nebo učitele znakové řeči neslyšících. Obdobně neexistuje na technických fakultách specializace rehabilitační inženýrství.

Naši současnou situaci lze charakterizovat kritickou absencí osobností vysoce kvalifikovaných v problematice zdravotně postižených.

Doporučujeme proto naléhavě umožnit nejlepším pracovníkům z praxe a nejnadanějším absolventům speciální pedagogiky i absolventům ostatních fakult se zájmem o problematiku zdravotně postižených doplnit si jazykové znalosti a zajistit pro ně stáže ve vyspělých zemích. Současně doporučujeme uvolnit potřebné finanční prostředky na vytvoření Národních informačních center pro jednotlivá postižení, která by shromažďovala veškerou dostupnou literaturu a byla povinna šířit informace na všechny relevantní instituce.

5. Léčebná, pracovní a sociální rehabilitace

Dojde-li ke zdravotnímu postižení v dospělosti, znamená to zásadní změnu kvality života. Postižený je donucen opustit své dosavadní zaměstnání (někdy se dostane do izolace i ve své rodině nebo je opuštěn partnerem) a vyrovnat se s často velmi značným omezením svých možností. Stejně jako rodičům zdravotně postiženého dítěte se zde musí samotnému zdravotně postiženému co nejrychleji dostat všestranné pomoci. Tato pomoc samozřejmě začíná lékařskou péčí a potřebným ošetřením (je-li vůbec možné). Neméně významný je však okamžitý zásah psychologa, který musí zabránit tomu, aby náhlá drastická změna kvality života přesáhla únosnou míru. Nemalou úlohu zde musí mít sami zdravotně postižení, kteří mají s postižením osobní zkušenost a dovedou vnímat problém druhého zdravotně postiženého "zvnitřku". *(Z těchto důvodů je třeba zavést pro ty zdravotně postižené, kteří pro to mají předpoklady, speciální psychoterapeutické kursy, a tím způsobem získat skupinu odborníků s osobní zkušeností, kteří by včas dokázali poskytnout účinnou pomoc. Pro zdravotně postižené se zde současně nabízí významná možnost pracovního uplatnění.)* Při "první pomoci" rodinám mají samozřejmě zásadní význam i svépomocné organizace zdravotně postižených, které postiženého nejlépe přesvědčí o tom, že v podobné situaci není sám. Tento zásah by měl vždy zahrnovat i členy rodiny zdravotně postiženého. Rehabilitační pracovníci se musí snažit o nejvyšší možnou míru kompenzace nebo substituce ztracených schopností - ať již různými cvičeními, pomocí technických pomůcek, či specifickým psychologickým klimatem. A konečně musí následovat vyhodnocení zbývajících psychosenzomotorických schopností zdravotně postiženého, resp. jeho pracovního potenciálu, a jejich posílení a rozvoj systematickým výcvikem a hledání přiměřeného společenského uplatnění. Protože se velmi často nepodaří zdravotně postiženého navrátit do jeho původního zaměstnání, jde zde vlastně o velmi specifickou formu pracovní rekvalifikace specializované

na jednotlivé typy postižení. Kromě pomoci s hledáním zaměstnání by měl být konečně zdravotně postižený plně informován i o všech formách sociální pomoci společnosti, na které má nárok.

Je třeba konstatovat, že v předchozím období byla postiženému automaticky zabezpečena pouze zdravotní péče. Splnění ostatních potřeb záviselo a stále ještě závisí na tom, zda se v jeho okolí našel někdo, kdo mu poradil, kam se dále obrátit.

Návaznost léčebné, sociální a pracovní rehabilitace však nesmí být záležitostí náhody. Je jedním ze základních práv zdravotně postižených. Je třeba zajistit vznik center léčebné rehabilitace, která kromě vlastní léčebné rehabilitace zabezpečí i ostatní složky rehabilitace pro člověka, který se dostane do krizové situace v důsledku náhlého vzniku trvalého zdravotního postižení.

6. Integrace dospělých zdravotně postižených, vyžadujících trvalou péči

Minulé období u nás petrifikovalo systém péče o těžce zdravotně postižené, který dosáhl největšího rozvoje na přelomu století a přežil až do druhé světové války, totiž jejich soustřeďování do velkých specializovaných ústavů. Značný počet válečných invalidů s velkým politickým vlivem si vynutil ve světě postupné přehodnocení tohoto systému. Bylo rozpoznáno, že takové umístění postižených (ale i starých lidí!) je vlastně jejich segregací. Světovým trendem je pomocí dotací umožnit zdravotně postiženému člověku žít v jeho vlastním prostředí tak dlouho, jak je to jenom možné. Trvalou péči mu zajišťuje docházející pečovatel. Riziko značně snižuje moderní technika, která umožňuje dokonce i aktivní dálkové monitorování postiženého a přivolání okamžité pomoci.

V okamžiku, kdy je o postiženého skutečně nezbytné pečovat trvale, je umístěn v malé bytové komunitě, která pečuje o malý počet pacientů. Tato komunita je přitom umístěna v běžném obytném objektu. Výrazně se tak sníží pocit izolace postižených a opět dochází i ke zpětné vazbě na nepostiženou veřejnost, která se učí brát zdravotní postižení jako součást života - byť života těžkého.

Za další naléhavý úkol tedy považujeme postupnou deinstitucionalizaci - "integraci" dospělých zdravotně postižených (a velmi starých) osob, vyžadujících trvalou péči tím, že finanční prostředky budou poskytovány preferenčně malým

bytovým komunitám umístěným v běžných bytových objektech před izolovanými velkými ústavami sociální péče.

Pozornost je třeba ale věnovat i "hraničním" skupinám zdravotně postižených a sociálně narušených, jakými jsou např. duševně nemocní, alkoholici, drogově závislí a jiní sociálně nepřizpůsobení jedinci.

7. Informovanost veřejnosti i postižených

Na kvalitu života zdravotně postižených má mimořádný vliv to, jakým způsobem se k nim chová široká veřejnost. Chování veřejnosti je pak do jisté míry ovlivněno sociokulturními tradicemi a hodnotovými měřítky daného národa, do značné míry však může být ovlivněno systematickou výchovou a osvětou, která je politickým rozhodnutím. V minulosti byli postižení izolováni. Nepostižená veřejnost o problémech zdravotně postižených a dokonce ani o jejich pouhé existenci téměř nic nevěděla, nebo se k ní dostávaly naopak informace poukazující na negativní jevy spojené s postižením (duševní nemoc, alkoholismus, atd. = nebezpečí pro společnost, vlastní zavinění atd.). Vznik zdravotního postižení se tak pro daného jedince jevil ještě mnohem fatálnějším, protože měl ke všem vzniklým problémům ještě pocit naprosté výlučnosti (a vyloučenosti).

Doporučujeme, aby se široká osvěta o životě, problémech i úspěších zdravotně postižených stala jedním z bodů vládního programu.

Výchova veřejnosti k "normálnímu" vztahu ke zdravotně postiženým musí začít od dětství. Lze toho dosáhnout pouze integrací co největšího počtu zdravotně postižených do běžných škol. Pouze systematickým odstraňováním architektonických, komunikačních a orientačních bariér pak lze dosáhnout, že se postižení budou běžně pohybovat mezi zdravými lidmi, že se u nás stanou stejně "viditelnými" jako ve vyspělých zemích. "Viditelnost" postižených pak nejpřirozenějším způsobem zvýší zájem veřejnosti o články a pořady o této problematice v tisku, rozhlase a televizi.

Zdravotní postižení nemusí znamenat vždy jenom tragédii. Veliké množství zdravotně postižených dokáže svůj problém překonávat způsobem, který vzbuzuje mnohem větší obdiv než špičkové sportovní výkony. Je třeba, aby se i o těchto lidech vědělo.

Nejvyšší forma pomoci postiženým spočívá v dosažení nejvyššího stupně jejich integrace do běžného sociálního prostředí.

V této souvislosti je třeba upozornit na hnutí Independent Living (Nezávislý život), šířící se do Evropy ze Spojených Států a prosazující plnou integraci. Toto hnutí vedlo posléze k přijetí velmi progresivního zákona American with Disabilities Act, který konkrétně uvádí termíny k odstranění nejrůznějších bariér. Je zakázána diskriminace postižených v dopravě, na pracovištích, v oblasti telekomunikací a ve všech veřejných prostorech. Pro případ nedodržení ustanovení zákona jsou stanoveny vysoké sankce, takže se provozovatelům zařízení, určených pro veřejnost, nevyplatí zákon obcházet. Cílem je, aby zdravotně postižení získali vůbec možnost vyrovnat se nepostiženým, přičemž ekonomický propočet zjišťuje, že segregace je dražší než zařazení postižených do společnosti a umožnění jejich přístupu všude tam, kam má přístup veřejnost. Postižení se stávají součástí přirozeného světa.

Pomoc zdravotně postiženým není dar. Je to investice do zdravého vývoje společnosti.

8. Závažné úkoly, které je třeba řešit

(Adresáty a termíny v závorkách navrhla redakční komise této zprávy.)

1. Právně, organizačně a technicky zabezpečit realizaci nového způsobu hodnocení stupně zdravotního postižení (za vhodný považujeme systém používaný v SRN)

(MZ ČR, MPSV ČR - 30. 6. 1992).

2. Řešit problém evidence zdravotně postižených občanů.

3. Vytvořit systém legislativních opatření ke komplexní péči o zdravotně postižené s důrazem na zaměstnanost těžce zdravotně postižených občanů. Pro nejvíce zdravotně postižené vytvářet chráněné dílny jako organizace nepodnikatelského typu, kterým bude stát poskytovat finanční příspěvky na jejich zřízení i provoz

(MPSV ČR, MZ ČR - 29. 2. 1992).

4. Legislativně upravit povinnost státu zajišťovat komplexní rehabilitaci pro všechny zdravotně postižené občany, kteří ji vzhledem ke svému postižení potřebují

(MZ ČR - 30. 6. 1992).

5. Zákonnými úpravami zajistit podmínky pro vznik finančních zdrojů pro činnost organizací zdravotně postižených a organizací, které postiženým pomáhají, tj. legislativně upravit především

- odečet částky věnované na veřejně prospěšné účely z daně (nikoliv ze základu pro výpočet daně)

(FMF, MF ČR - 31. 12. 1992),

- možnost pořádat loterie a provozovat hrací automaty tak, aby na některou z těchto činností byl poskytnut monopol organizacím zdravotně postižených podobně, jako je tomu např. ve Skandinávii

(MF ČR - 30. 6. 1992),

- existenci a činnost charitativních organizací

(FMF, MF ČR - 30. 6. 1992)

- existenci a činnost nadací

(FMF, MF ČR - 30. 6. 1992)

- existenci a činnost neziskových podniků

(FMF, MF ČR - 30. 6. 1992).

6. Vypracovat a přijmout zákon na ochranu zdravotně postižených, ve kterém bude mj. stanoveno, do kdy a jakým způsobem musí být odstraněny architektonické, orientační a komunikační bariéry. (Viz American with Disabilities Act - USA) (FS - 31. 12. 1992). Vypracovat a přijmout zákon o duševním zdraví.
7. Zajistit účast zdravotně postižených občanů na přípravě právních předpisů, které se jich bezprostředně dotýkají a učinit Sbor zástupců organizací zdravotně postižených oficiálním připomínkovým místem.
8. Zajistit dotaci organizacím zdravotně postižených státem. Tyto dotace musí umožňovat i hrazení mzdových nákladů odborného a administrativního aparátu. Vytvořit však systém pro soustavné sledování a vyhodnocování účinnosti takto vynakládaných prostředků.
9. Vyčlenit finanční prostředky na zvýšení úrovně vzdělávání, pracovní rehabilitaci a rekvalifikaci zdravotně postižených.
10. Zajistit finanční prostředky na technické protetické, kompenzační, rehabilitační a výukové pomůcky pro zdravotně postižené a na léky a přístroje pro léčbu trvale nemocných.
11. Podporovat i finančně vznik poradenských center pro zdravotně postižené a jejich rodiče v rezortu školství i zdravotnictví, stejně jako podobných zařízení fyzických a právnických osob, které k tomu mají odborné předpoklady.
12. Vytvořit podmínky pro integraci co největšího počtu zdravotně postižených dětí do škol běžného typu.

K tomu v těchto školách:

- odstranit architektonické bariéry přednostně ve všech školách a školských zařízeních,
- postižené žáky přednostně vybavit nejmodernějšími technickými pomůckami,
- ve třídách s postiženými dětmi snížit počet žáků,
- na školy navštěvované postiženými žáky přijmout speciální pedagogy,
- zajistit pro tyto postižené trvalou asistenci poradenských center,
- zajistit informaci o způsobu zvládnání daného typu zdravotního postižení pro pedagogický sbor školy i spolužáky dítěte,
- zajistit základní přednášky ze speciální pedagogiky pro všechny studující pedagogických škol.

13. Podporovat rozvoj speciálních mateřských a speciálních škol, stejně jako speciálních školských zařízení pro ty kategorie zdravotně postižených, pro které není integrace možná (např. mentálně postižení) nebo vhodná (např. prelingválně neslyšící). Zvláštní pozornost věnovat slepohluchým. Eliminovat možnost zbavení postiženého dítěte povinnosti školní docházky, která je v rozporu s Deklarací lidských práv.
14. Individualizovat přípravu zdravotně postižených na povolání. Současně podporovat i rozvoj specializovaných učilišť pro zdravotně postiženou mládež a vytváření učebních míst pro zdravotně postižené v učilištích běžného typu a zajistit, aby náklady přípravy zdravotně postižených učňů byly hrazeny státem.
15. Pronikavě zvýšit úroveň vysokoškolské přípravy na katedrách speciální pedagogiky. Zvýšit informovanost budoucích lékařů o důsledcích a možnosti rehabilitace jednotlivých typů zdravotního postižení. Zavést na všech lékařských fakultách studium rehabilitačního lékařství. Umožnit zřizování specializovaných studijních předmětů zaměřených na zdravotně postižené v oboru psychologie, psychiatrie, sociologie, lingvistiky a práva. Zřídit výuku rehabilitačního a sociálního inženýrství. Preferovat pracovníky s oprávněním psychoterapeutického působení. Zajistit pro nejlepší pracovníky z praxe i studenty vysokých škol stáže v zahraničí.
16. Zajistit finanční prostředky pro zřízení Národních informačních center pro všechny typy vad, shromažďující i šířící informace o jednotlivých typech zdravotních postižení.

- 17. Zřídit rehabilitačně-rekvalifikační centra, která by zajišťovala návaznost léčebné, sociální a pracovní rehabilitace pro osoby, u kterých došlo ke zdravotnímu postižení v dospělosti.**
- 18. Zajistit dostupnost rehabilitace ve všech okresech.**
- 19. Výrazně zkvalitnit péči o zdravotně postižené občany umístěné ve stávajících ústavech sociální péče a domovech důchodců. Změnit jejich dosud převážně uzavřený systém na co nejvíce otevřený.**
- 20. Zajistit integraci dospělých zdravotně postižených (a velmi starých) osob, vyžadujících trvalou péči tím, že finanční prostředky budou postupně poskytovány preferenčně malým bytovým komunitám.**
- 21. Učinit širokou osvětu o problémech i úspěších zdravotně postižených jedním z bodů vládního programu.**

9. Literatura

- [1] Hampshire, B. - Brunér, C. J. - Verkytyg, M.: Data Bases and Disability, The Swedish Institute for Handicapped, October 1987
- [2] kol. MPSV ČR.: Rozbor invalidizace. MPSV ČR, září 1991
- [3] SONES - INRES.: Závěrečná zpráva ze sociologického šetření mezi obyvatelstvem ČSFR k problematice zdravotně postižených občanů. ČSRHS, Praha, květen 1991
- [4] kol. MPSV.: Návrh statutu chráněné dílny. MPSV ČR, č.j. 33-58/91, Praha, září 1971
- [5] Wiesner, J.: Vytvoření podmínek pro zachování ekonomické aktivity zdravotně postižených a organizací převážně zaměstnávajících tyto pracovníky. Materiál pro I. zasedání VVZPO, Praha, srpen 1991
- [6] Hrubý, J. a kol.: Požadavky na zlepšení výchovy, vzdělávání a profesní přípravy sluchově postižených. Svaz invalidů, Praha 1988
- [7] Jung, T.: Návrh subsystému rehabilitace v novém systému zdravotní péče. Ministerstvo zdravotnictví ČR, č.j. ZSP/1512/14. 8. 1991
- [8] Towell, D.: Achieving Better Lives for People with Mental Handicaps in Czechoslovakia. Ministerstvo zdravotnictví ČR, 1991
- [9] Kol. ÚZIS: Zdravotnictví České republiky 1990 ve statistických údajích. ÚZIS, Praha 1991
- [10] Matulay, K. a kol.: Mentálna retardácia, Osveta, Martin 1986
- [11] Kvapilík, J. - Černá, M.: Zdravý způsob života mentálně postižených. Avicenum, Praha 1990