



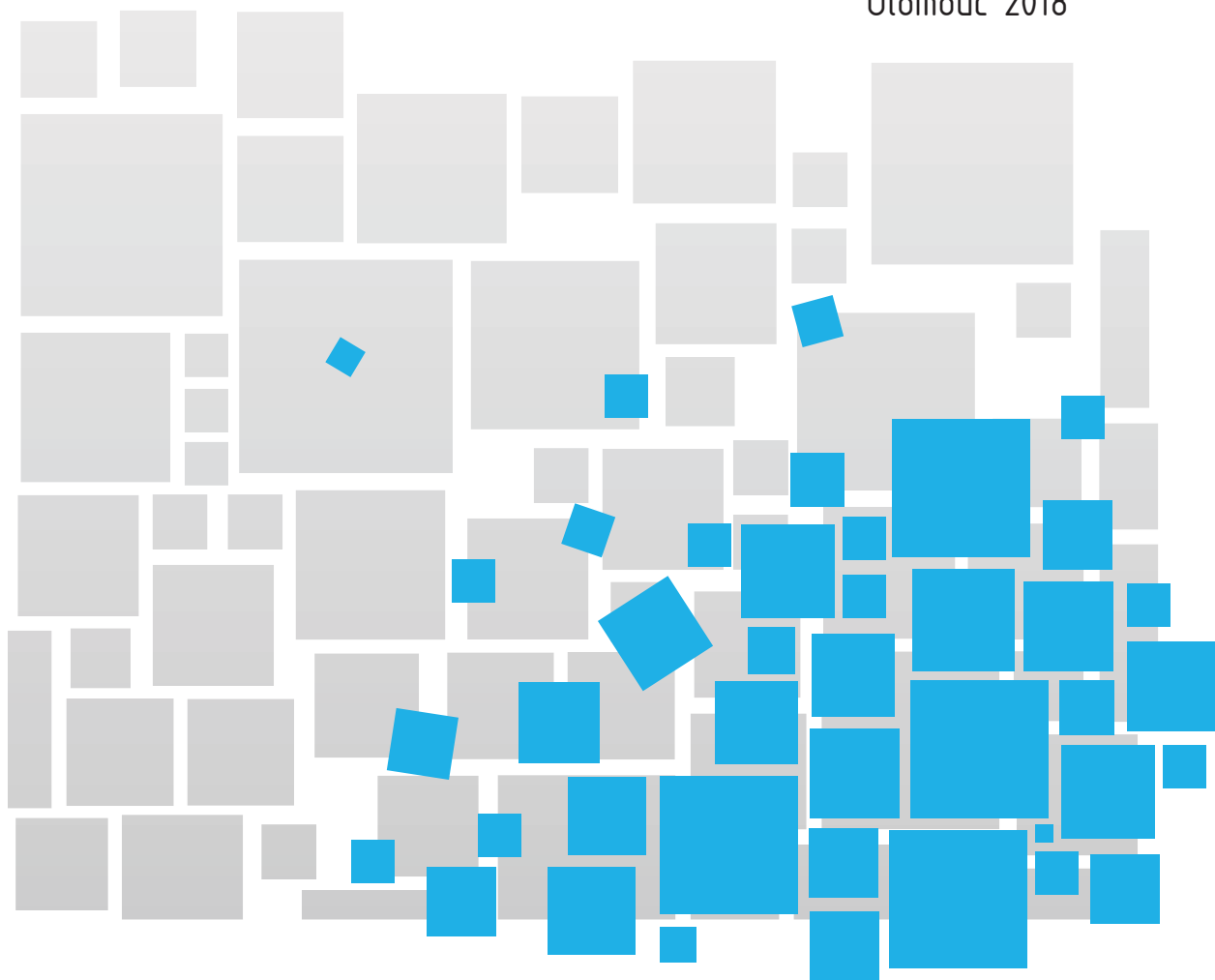
Filozofická
fakulta

Univerzita Palackého
v Olomouci

OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V SOCIOLOGICKÉM VÝZKUMU

Eva Klimentová

Olomouc 2018



Univerzita Palackého v Olomouci

Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu

Eva Klimentová

Olomouc 2018

Odborní recenzenti:

Mgr. Veronika Gigalová, Ph.D.

PhDr. Kateřina Thelenová, Ph.D.

Publikace byla podpořena projektem FRUP_2018_042 Inovace disciplíny
Osoby se zdravotním postižením a sociologický výzkum (KSA/OZPV).

1. vydání

Neoprávněné užití tohoto díla je porušením autorských práv a může zakládat občanskoprávní,
správněprávní, popř. trestněprávní odpovědnost.

© Eva Klimentová, 2018

© Univerzita Palackého v Olomouci, 2018

ISBN 978-80-244-5434-4 (online : PDF)

ISBN 978-80-244-5436-8 (online : ePub)

OBSAH

Úvod	4
1 Zdravotní postižení, osoby se zdravotním postižením	6
2 Osoby s postižením zraku	15
3 Osoby s postižením sluchu	31
4 Osoby s vadami řeči	53
5 Osoby s tělesným postižením	70
6 Osoby s duševním onemocněním	80
Závěr	101
Literatura	102

ÚVOD

Život sociologa je pestrý. Jeho profese ho přivádí do kontaktu s mnoha různými prostředími, lidmi různého věku, profesí, pohlaví, místa bydliště, zájmů, potřeb. Vždy je třeba se při plánování a realizaci přizpůsobit specifickým podmínkám, což vyžaduje sociologa adaptabilního, invenčního, přemýšlivého, citlivého.

Přesto existují cílové skupiny, které kladou na přípravu a realizaci empirického šetření ještě vyšší požadavky. Jednou z nich jsou osoby se zdravotním postižením. Zdravotní postižení, zejména pokud je těžší, významně ovlivňuje svého nositele, jeho potřeby, možnosti seberealizace, možnosti komunikace, vzdělávání, uplatnění na trhu práce. Současně většina zdravotních postižení ovlivňuje i kvalitu sociální komunikace mezi osobou s postižením a jeho okolím (tedy i výzkumníkem).

Předložená studijní opora usiluje o to podat základní přehled o osobách s různými zdravotními postiženími tak, aby poučený sociolog mohl dané poznatky využít k lepšímu plánování a efektivnější realizaci sociologického výzkumu s touto cílovou skupinou. Přičemž cílem studijní opory rozhodně není představovat sociologický výzkum jako takový, k tomu slouží jiné studijní disciplíny studijního plánu oboru sociologie. Tento text předpokládá, že se základními pravidly plánování, realizace a evaluace sociologického šetření je student seznámen a dokáže v intencích svých znalostí nově nabyté poznatky aplikovat. Nelze také pominout obecné etické zásady sociologického výzkumu, se kterými by měl být čtenář již dobře seznámen ze svého předchozího studia.

Studijní opora Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu bere v úvahu nositele různých zdravotních postižení jako respondenty či komunikační partnery sociologického šetření. Zohledňuje tedy zvláštnosti šetření s osobami se zdravotním postižením. Rozsah textu však už bohužel nedovoluje pojmut dané téma tak doširoka, aby zahrnul i možnost sociologického šetření zabývajícího se problematikou osob se zdravotním postižením bez jejich bezprostřední účasti, tedy šetřením o osobách se zdravotním postižením.

Jednotlivé kapitoly představují postupně hlavní skupiny zdravotních postižení. Po osvětlení jejich podstaty, typů a nejdůležitějších dopadů na běžný život jejich nositelů se výklad věnuje aplikaci těchto poznatků do plánování a realizace empirického šetření v následujících oblastech:

- výběr respondentů a strategie jejich kontaktování;
- výběr a úprava místa realizace empirického šetření;
- výběr vhodných technik empirického šetření, zhodnocení možností jejich vyhodnocení a limity interpretace získaných dat;
- terénní poznámky.

Tyto základní informace budou následně dále využívány a rozvíjeny v rámci prezenční výuky, kde budou studenti vedeni k jejich aplikaci v modelových projektech empirického šetření mezi osobami se zdravotním postižením.

Studijní opora je výstupem projektu **Inovace disciplíny Osoby se zdravotním postižením a sociologický výzkum (KSA/OZPV)** podpořeného z Fondu rozvoje Univerzity Palackého pod registračním číslem FRUP_2018_042. Inovace disciplíny měla dva základní cíle. Prvním bylo vyhotovení této studijní opory pro studenty prezenčního studia oboru sociologie tak, aby si mohli podstatnou část učiva osvojit formou samostudia. Časová dotace prezenční výuky by se tak měla více otevřít praktickým nácvikům a zážitkovému učení. Druhým cílem projektu inovace disciplíny bylo rozšíření škály pomůcek pro výuku o pomůcky simulující různé patologické fenomény, například vady sluchu či zraku, tremor (třes) nebo omezení hybnosti. Zážitek limitů těla se zdravotním postižením má podpořit porozumění studentů pro tyto respondenty, posílit jejich empatii a toleranci ke specifickým projevům v chování a prožívání nositelů různých typů zdravotního postižení. Projekt současně usiluje o to, aby v praxi sociologického výzkumu dokázali studenti komunikaci s respondenty se zdravotním postižením přizpůsobit jejich potřebám a limitům, což by mělo vést k vytěžení žádoucích dat a jejich přiměřené interpretaci.

1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ, OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Následující pasáž studijní opory představí ve stručném přehledu jednotlivá zdravotní postižení a jejich nositele. Cílem je poukázat na specifické potřeby a limity nositelů zdravotního postižení, které mohou ovlivnit relevanci sociálního výzkumu, pokud jsou lidé se zdravotním postižením jeho respondenty nebo objekty zkoumání.

V roce 2012 bylo v České republice více než jeden milion lidí s různým typem a mírou zdravotního postižení. Nejčastěji se jednalo o osoby starší 60 let (59 %), s mírně převládajícím podílem žen (52 %). Druhou nejrozšířenější skupinou pak byli lidé ve věku 45–59 let (skoro každý pátý). Nejrozšířenější intenzitou zdravotního postižení bylo středně těžké zdravotní postižení (41 %) a rozhodující příčinou nemoc (65 %). Vrozené zdravotní postižení bylo zaznamenáno u více než každé desáté (9,4 %) a postižení v důsledku úrazu u téměř každé dvacáté (5,5 %) osoby se zdravotním postižením. To jsou základní výsledky šetření o osobách se zdravotním postižením, které v roce 2013 realizoval Český statistický úřad ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR.¹

Podobně jako v předcházejícím rámečku bude ve studijní opoře důsledně využíváno slovní vazby „**osoba s postižením**“. Toto slovní spojení se v současné době považuje za korektnější než názvy používané dříve, jako jsou například „postižený“, „defektní pacient“, „amputovaný pacient“, „mentálně postižené dítě“. Rozdíl je zejména v tom, že ve spojení „**osoba (dítě, člověk, žena, muž) s postižením**“ a podobných je na první místo postavena skutečnost, že se jedná o člověka, jedinečnou a neopakovatelnou osobnost. Až následně je uvedena jeho, v daném kontextu z nějakého důvodu důležitá, charakteristika. Lidé by neměli být stigmatizováni zdravotním problémem, který musí řešit a neměli by s ním být ztotožňováni. Dále platí, že zdravotní (nebo jakýkoli jiný) problém či limit jedince by měl být zmiňován pouze v těch případech, kdy je to nezbytné a v řešeném kontextu relevantní.

Jedná se o využití tzv. **people first language**, což je zejména v angličtině jazykový předpis (doporučení), jehož smyslem je prevence dehumanizace a stigmatizace lidí s postižením. Využitelný je ale pro komunikaci o lidech s jakýmkoli jinými znaky, jejichž síla může překrýt pestrost jejich individuality. Tedy je doporučeno spíše použít „žena bez domova“ než „bezdomovkyně“.

¹ https://www.czso.cz/csu/czso/se_zdravotnim_postizenim_zije_kazdy_desaty_obcan_cr_20140416 ze dne 23. dubna 2018

- **Vyhledejte si na wikipedii heslo „people-first language“ a přečtěte si ho podrobněji. Je v něm něco, co vás překvapilo? Pokuste se o kritickou reflexi pojmu.**

Na nejmenovaném ušním-nosním-krčním oddělení se odehrává ranní vizita na ošetrovně tak, že všichni pacienti čekají v určenou dobu na chodbě. Zdravotní sestra postupně velí k nástupu: „Krky!“ A všichni „krci“ jdou na ošetření. Po ošetření krků zavolá: „Uši!“ – A na převaz jdou všichni „uši“.

Tabulka na dveřích zubní ordinace: „Akutní bolesti dr. Nováčka ošetřujeme od 7.30 do 8.30 hodin.“

Na jednom diskuzním serveru si stěžovala jedna z žen, že se k ní dostavil v porodnici porodník s otázkou: „Vý jste ta prasklá voda?“ (Chtělo by se napsat: „Vý jste ta Prasklá Voda?“)

Výzkumník si musí v každém momentě uvědomovat, že pracuje s lidmi (a pro lidi) a za všech okolností musí zachovávat jejich lidskou důstojnost. A to i v jejich nepřítomnosti. Použitý jazyk je v tomto úsilí jednou z nejmocnějších zbraní. Mohlo by se zdát, že se jedná o slovíčkaření, ale i tyto zdánlivé detaily modelují postoje výzkumníka k lidem, se kterými pracuje. Tyto postoje potom mohou významně ovlivnit také výstupy jeho zkoumání ve smyslu jeho profesní neutrality, která je předpokladem korektního vědeckého dokazování.

Obecně k problematice zdravotního postižení

Nyní vás tedy, jak bylo avizováno, zahrnu definicemi, které se k námi studované problematice vztahují. V definicích jakkoli se zabývajících postiženími a problémy s nimi souvisejícími se odráží složitý proces, kterým procházela a prochází celá lidská společnost až k dnešnímu stavu civilizace ve vztahu k lidem s postižením. **Proč se vlastně vytvářejí tyto definice?** Aby byla domluva zejména odborníků spolupracujících v oblasti jednoznačná, ku prospěchu klientů, uživatelů, bez toho, aby sklouzávala k zavádějícím a urážlivým výrazům.

Debil, imbecil, idiot. Dnes nadávky, které nikdo neslyší rád. Dříve se ale jednalo o oficiální diagnózy pro osoby s výrazně sníženým intelektem. To, že diagnóza nebyla vztahována k osobě, vedlo ke zneužití jednoduchých a zvukných slov ke vzájemnému ostouzení zdravých lidí navzájem. Ve chvíli, kdy se tato situace jevila už jako neúnosná, došlo ke změně zdravotnické terminologie a v současné době hovoříme o lidech s mentální retardací různého stupně závažnosti.

I zde ale vývoj nelze zastavit a můžeme se setkat s nadávkami vzešlými i z nové terminologie. Určitě už jste někde zaslechli slova „mentál“ či „retard“.

Na mezinárodní úrovni se o definici zdravotního postižení pokusila Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1980, kdy schválila manuál **Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů** (ICIDH – International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps). V tomto dokumentu jsou vymezeny tři základní pojmy²:

A. Porucha (impairment)

- je definována jako funkční nebo orgánová ztráta či abnormalita lidského těla;
- šířeji můžeme poruchu vymežit jako **jakoukoli ztrátu nebo abnormalitu psychické, fyziologické nebo anatomické stavby nebo funkce lidského těla**;
- u nás používáme spíše synonymního pojmu **postižení**;
- postižení je stav jako takový a člověk s postižením může být docela dobře úplně zdravý;
- postižení dělíme na fyzické, smyslové, mentální, duševní a kombinované.

➤ **Uveďte alespoň po třech příkladech postižení fyzického, smyslového, mentálního, duševního a kombinovaného. Pozor dejte zejména na rozdíl mezi postižením mentálním a duševním.**

B. Změna schopností (disability)

- je **omezení či ztráta schopnosti člověka vykonávat určité aktivity způsobem nebo v rozsahu, který lze považovat u lidských bytostí srovnatelného věku za obvyklý, normální**;
- ve změnu schopností může vyústit jakékoli postižení, **změna schopností je funkčním důsledkem postižení**;
- změna schopností může být trvalá nebo přechodná, může mít důsledky lehčí (stav po amputaci posledního článku malíčku na ruce) nebo těžší (stav po amputaci obou dolních končetin);
- přechodné změny schopností se snažíme překonat pomocí celkové rehabilitace – někdy se také používá pojmu **totální rehabilitace**, aby se zdůraznilo, že rehabilitován je člověk jako bio-psycho-socio-spirituální jednotka;
- změna schopností se může odrážet v mnoha oblastech života člověka, např. v oblasti mobility, komunikace, smyslů, intelektu, emocí, chování a podobně;
- změna schopností nepůsobí pouze sama o sobě, působí také na psychiku člověka s postižením – bojí se jí, obává se nezdaru, který mu může změna schopností přinášet, obává se přístupu sociálního okolí k jeho změněným možnostem. Může negativně ovlivňovat jeho sebeúctu.

C. Handicap

- handicap je **omezení sociálního charakteru, které člověk zažívá v důsledku svého postižení**. Jde tedy o dimenzi vztahu mezi člověkem se zdravotním postižením a jeho okolím;

² http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf ze dne 23. dubna 2018

- **handicap je nevýhoda, překážka nebo bariéra při vykonávání jakékoli žádoucí životní (společenské, pracovní) úlohy.** Změna schopností se stává handicapem, když **určité situace vyvolávají překážky nebo omezení.** Překážky mohou být fyzické (je-dinec na vozíku se nedostane do prostoru veřejné instituce) nebo subjektivní (malé vyhlídky na společenské uplatnění v budoucnosti, například při těžké formě epilepsie nebo lupenky). Rozdíl mezi změnou schopností a handicapem je v tom, že handicapuje nikoli samotný fakt existence postižení, ale handicapuje sociální okolí. Mít změněné schopnosti neznamena automaticky být handicapován.

Mnoho lidí odkázaných na pohyb prostřednictvím vozíku hodnotí podmínky pro lidi s postižením mobility ve vyspělých zemích západní Evropy, kam si vyjeli například na dovolenou, jako výrazně lepší, než jsou v České republice. Snadno přístupné jsou veškeré veřejné prostory, kulturní památky, hromadná doprava, a to nejen ve velkých městech, ale i na venkově. Od-ráží se v tom vstřícný postoj společnosti nejen k této specifické skupině lidí, ale i k občanům staršího věku, k rodičům s kočárky, k lidem po úrazech s přechodně omezenou hybností a podobně. Konkrétní člověk upoutaný na vozík je tak handicapován našimi bariérovými podmínkami, ale například ve Švédsku handicapován nebude nebo bude handicapován výrazně méně. Podobně je to například s přístupem ke vzdělávání či k zaměstnání.

Při kontaktu s osobami se zdravotním postižením bychom měli mít na paměti (všichni, nejen my výzkumníci), že reakce společnosti vůči těm, kteří jsou odlišní, může mít velký podíl na omezení možností lidí s postižením vést plný a nezávislý život. Společnost jako taková by se proto měla zaměřovat nejen na přímou pomoc osobám s postižením, ale také na **odstraňování společenských bariér**, které je v mnohém limitují.

Víceméně ve všech kulturách všech dob bylo postižení nazíráno jako negativum, trest. Tyto reakce pramenily ze strachu, neznalosti a pocitu viny. V takovém ovzduší se může ze změny schopností stát víc než jen pouhý následek postižení. Stává se symbolem vyloučení ze společnosti a znamením diskriminace. Zneužívá se k tomu, aby se zdůvodnilo odloučení specifické části populace od moci a kontroly nad rozhodnutími, která mají vliv na kvalitu jejich života. Tento jev se nazývá **marginalizace**.

Slovo „margo“, z něhož je pojmenování procesu odvozeno, má v řečtině dva vý-znamy: „hranice“ a „okraj“. **MARGINALIZACE je potom proces, jímž jsou sociální skupiny vyloučeny ze společenského systému na základě své odlišnosti od majoritní populace, a tím odříznuty od rovné šance na majetek, výdělek a životní příležitosti běžné ve společnosti v daném čase.** Pojem „marginalizace“ tedy odráží předpoklad, že člověk je odsunován na okraj společenským procesem, na jehož průběh nemá valný vliv. Ne tedy on, ale struktura fungování společnosti je zodpovědná za jeho životní situaci. (Sirovátka 2002) Právě výsledky sociologických zkoumání mohou přispívat ke zmírnění dopadů, nebo dokonce k odstranění marginalizace.