

CHARAKTERISTIKA HLUCHOSLEPÝCH OSOB A JEJICH HLAVNÍ PROBLÉMY

OTÁZKA DEFINICE HLUCHOSLEPÉ OSOBY

V současnosti je možné setkat se v literatuře s několika definicemi "hluchoslepé osoby". Mezi experty však trvají o této otázce i nadále diskuze, protože hluchoslepota je velice specifickým a složitým postižením a hluchoslepé osoby tvoří velmi diferencovanou skupinu. Všechny definice přijímají kritéria dvojího druhu:

1. kritéria biologická či medicínská čili současné vážné poškození smyslu zraku a sluchu,

2. kritéria funkční či společenská čili následky tohoto poškození pro činnost v různých sférách lidského života - v životě osobním, profesním i společenském.

Uvádíme příklady obecné definice hluchoslepé osoby a definici hluchoslepeho dítěte:

1. Definice užívaná v severských zemích od roku 1979 (Dánsko, Finsko, Island, Norsko a Švédsko): "Osoba je hluchoslepá tehdy, jestliže má současně vážné poškození zraku a sluchu. Někteří hluchoslepi lidé jsou úplně nevidomí a úplně hluší, zatímco někteří si zachovali částečný zrak a sluch. Vysoký stupeň poškození zraku a sluchu automaticky znamená vyloučení možnosti využívat služeb pro osoby s pouze poškozeným zrakem či pouze poškozeným sluchem. Proto hluchoslepota způsobuje výjimečné těžkosti ve školní výuce, odborné přípravě, práci, společenském životě, kulturním vyžití a získávání informací" (Swensson, 1994).
2. Také federální definice, obecně závazná ve Spojených státech amerických, říká, že hluchoslepé děti jsou: "děti, které z důvodu současného poškození zraku a sluchu mají speciální potřeby v oblasti dorozumívání se, vývoje i učení, jež však nemohou být speciálními edukačními programy pro děti a mládež s pouze poškozeným sluchem, pouze poškozeným zrakem nebo pro děti se současným postižením bez dodatečné náležité pomoci dostatečně uspokojeny" (*Serving Children*, 1993).

V podstatě všechny definice hluchoslepých osob podtrhují medicínská kritéria poškození zraku a sluchu, ale vyhýbají se bližšímu vysvětlení, jako

je tomu v případě slepoty a slabozrakosti, kdy se bere v úvahu snížení ostrosti zraku nebo úbytek pole vidění, či v případě hluchoty a nedoslýchavosti, kdy se bere v úvahu snížení citlivosti na sluchové podněty o určité intenzitě a výšce.

O tom, zda je osoba považována za hluchoslepou, či naopak je vyloučena z této skupiny, tedy rozhodují funkční a společenská kritéria; neboli hluchoslepará osoba je ta, která se následkem současného poškození zraku a sluchu při plnění životních, pracovních a společenských úkolů setkává s určitými obtížemi, omezením realizace či její úplnou nemožností. Tato kritéria vyjadřují ty sféry života, v nichž se následky poškození zraku a sluchu projevují specifickým způsobem. Některé definice je popisují obecnějším, jiné podrobnějším způsobem. Obecně je možné funkční kritéria rozdělit takto:

1. přístup k informaci, výuce a získávání znalostí,
2. porozumění s okolím,
3. vykonávání každodenních činností,
4. orientace a pohyb v prostoru,
5. zaměstnání,
6. účast v kulturním a společenském životě.

Výsledky mohou mít různé formy:

(1) obtíže - spočívá v tom, že hluchoslepará osoba může samostatně vykonávat určité činnosti, plnit každodenní a pracovní úkoly nebo se účastnit různých společenských akcí, ale provádí to s obtížemi a musí při tom překonávat překážky;

(2) omezení - spočívá v tom, že hluchoslepará osoba může samostatně vykonávat určité činnosti, plnit každodenní a pracovní úkoly nebo se účastnit různých společenských akcí, ale v neúplném či omezeném rozsahu;

(3) nemožnost - spočívá v tom, že hluchoslepará osoba vůbec není schopna samostatně vykonávat určité činnosti a plnit každodenní a pracovní úkoly nebo se účastnit různých společenských akcí bez speciální pomoci.

Následky hluchoslepoty, projevující se v jedné z těchto tří forem, se mohou v různém období týkat různých oblastí života. Znamená to, že při vykonávání některých činností a úkolů v určitých podmínkách bude mít hluchoslepará osoba jen obtíže, některé činnosti bude konat omezeně a jiné vůbec nebude moci dělat samostatně.

ROZDĚLENÍ HLUCHOSLEPÝCH OSOB

Jak už bylo dříve řečeno, hluchosleparé osoby tvoří velmi různorodou skupinu. Můžeme je rozdělit podle dvou kritérií:

- (1) podle období života, ve kterém se hluchosleparota projevila,

CHARAKTERISTIKA HLUCHOSLEPÝCH OSOB A JEJICH HLAVNÍ PROBLÉMY

(2) podle stupně poškození smyslů zraku a sluchu.

Vezmeme-li v úvahu období života, ve kterém se hluchoslepota projevila, můžeme rozlišit osoby:

1. hluchoslepé od narození čili s hluchoslepotou vrozenou,
2. hluchoslepé s vrozeným poškozením sluchu a s poškozením zraku získaným v pozdějším období života,
3. hluchoslepé s vrozeným poškozením zraku a s poškozením sluchu získaným v pozdějším období života,
4. hluchoslepé s poškozením zraku a sluchu získaným v pozdějším období života.

Podle stupně poškození obou smyslů rozlišujeme osoby:

1. zcela hluchoslepé - s úplnou hluchotou a slepotou,
2. hluchoslepé s úplnou hluchotou a slabozrakostí,
3. hluchoslepé s nedoslýchavostí a úplnou slepotou,
4. hluchoslepé s nedoslýchavostí a slabozrakostí.

Jestliže tyto dvě klasifikace spojíme, dostaneme 16 různých skupin a úplný obraz různorodosti populace hluchoslepých osob.

Na další rozlišování populace takto postižených osob mají vliv často dodatečně existující defekty:

1. duševní postižení v případě poškození mozkové kůry různého stupně: lehké, mírné, značné a dokonce hluboké,
2. epilepsie čili padoucnice, která se často vyskytuje současně s duševním postižením v případě poškození mozkové kůry,
3. motorické postižení - poruchy manipulace a lokomoce,
4. vnitřní nemoci, jako jsou poruchy krevního oběhu, štítné žlázy, cukrovka atd.

Stupeň poškození sluchu a zraku a období projevení se hluchoslepoty (úplné nebo částečné) často nejsou jedinými a rozhodujícími činiteli ovlivňujícími rehabilitační možnosti a úroveň života hluchoslepé osoby.

Z toho důvodu Alvarez (1994) dělí hluchoslepé osoby nezávisle na těchto dvou činitelích na:

1. Osoby hluchoslepé s nízkou úrovní činnosti (*low functioning*) a nízkou intelektuální úrovní. Jsou to osoby, které potřebují realizaci edukačního programu ve speciálních podmínkách.
2. Osoby hluchoslepé s průměrnou nebo vysokou úrovní činnosti (*average of high functioning*) a s průměrnou nebo vysokou intelektuální úrovní. Jsou to osoby, které mají potenciální možnosti vést nezávislý nebo částečně nezávislý život a zapojit se do pracovního a společenského života.

Dále představíme obecnou charakteristiku základních skupin hluchoslepých osob: s vrozenou, získanou a částečnou hluchoslepotou.

OSOBY S VROZENOU HLUCHOSLEPOTOU

K osobám s vrozenou hluchoslepotou náležejí děti, které se narodily se současným poškozením sluchu a zraku. Jsou mezi nimi jak děti s úplnou, tak i částečnou hluchoslepotou. K této skupině je možné také připočíst děti, které ztratily úplně nebo částečně sluch i zrak v raném dětství. Pro každé dítě je nejdůležitější věcí jeho všestranný fyzický, psychický a společenský rozvoj. Tento rozvoj je ve značné míře stimulován zrakovými a sluchovými smysly. Ty dítěti umožňují získávat informace o okolním světě - o fyzikálním i společenském prostředí - a kontaktovat se s ním. Děti hluchoslepe od narození, zvláště úplně hluchoslepe, jsou od počátku svého života zbaveny možnosti získávat tyto informace a kontaktovat se s prostředím prostřednictvím dvou základních smyslů, hrajících základní roli v jejich rozvoji.

Vrozená hluchoslepotu je považována za defekt s nejtěžšími následky. Spočívají v omezené možnosti normálního rozvoje, poznávání okolní skutečnosti, komunikace s okolím a naopak, a také fungování v různých životních situacích. Zvláště důležité je omezení možnosti kontaktu a komunikace s okolím, a tím i možnosti působení na hluchoslepe dítě jinými osobami. Arnould (1926) nazývá hluchoslepe děti "uvězněnými dušemi" (*ames en prison*), protože se nemohou dostat ven, ale také není možné se dostat k nim dovnitř.

Hmat je hlavním kanálem, kterým se mohou orientovat, poznávat okolí a kontaktovat se s ním. V případě částečného zachování sluchu a zraku, nebo alespoň jednoho z nich, takto postižené děti mohou, jen v omezené míře, využívat tyto smysly k získávání informací, poznávání okolního světa, pohybu v prostoru a v mnoha dalších životních situacích.

Základní potřeby těchto dětí ústí do vytvoření podmínek pro jejich plný psychofyzický i společenský rozvoj včetně přípravy k životu v určitém sociálním prostředí.

Je tedy možné konstatovat, že pro tyto děti je dominující otázkou výuka a výchova. Musí to však být edukace vysoce specializovaná, která používá speciálních metod. Výuka a výchova hluchoslepých dětí při používání speciálních metod je předmětem surdopedagogiky - pedagogiky hluchoslepých dětí.

Práce s těmito dětmi je obzvláště těžká a získané výsledky nejsou uspokojivé. Z dětí s vrozenou hluchoslepotou se ve většině případů stávají hluchoslepe osoby s nízkou úrovní činnosti (podle Alvareze). Jsou to osoby, které v dětském období byly zbaveny patřičné vývojové stimulace (pedagogická zanedbání). Nielsen (1986) o nich píše, že to jsou zpravidla osoby, které samy neudělají ani jeden krok, nebo se učí jen tehdy, když je iniciátorem pečovatelský (matka, učitel), který je vede. Obecně řečeno, charakterizuje je velká pasivita a apatie, tzn. vykonávají velmi málo pohybů, málokdy konají pohyby a činnosti za pomoci obou rukou, zřídka konají cílené pohyby, spočívající v chytání

či přesouvání předmětů atd. Obvykle raději leží, než stojí či sedí. Naopak velmi často se u nich projevují různé formy stereotypního chování, označované jako blindismus. Jde o vykonávání jistých zbytečných, bezcílných a opakujících se pohybů a činností: kývání se, točení se dokola, potřásání hlavou, protírání očí atd. Jsou to obvykle osoby, které si nejsou plně vědomé existence vnějšího světa a mají malé znalosti o prostorových vztazích - že existuje prostor vyplněný různými předměty, v němž se vyskytují různé jevy a události a ve kterém se dá pohybovat. Předměty, jichž se čas od času dotýkají, existují pro ně jen ve chvíli kontaktu s nimi.

Příčinou takového stavu je fakt, že mnoho z nich v dětství, vzhledem k současnému poškození zraku a sluchu, bylo uznáno za děti nevzdělavatelné, neschopné se naučit a zvládnout jakoukoli činnost. Proto se nezúčastnily žádného edukačního procesu.

Jak podává Nielsen (1986), mezi hluchoslepymi osobami s nízkou úrovní činnosti se také vyskytují osoby, které jsou dodatečně duševně postižené, a osoby, které si vytvořily jisté formy chování, podobné chování autistickému.

Edukace a rehabilitace mládeže i dospělých hluchoslepých osob s nízkou úrovní je také velmi obtížná. Neznamena to však, že jsou naprosto neschopné poznávat nejbližší okolí, osvojit si základní samoobslužné činnosti a pohybovat se ve svém bytě a nejbližším okolí. Vyžaduje to však náležitě zorganizovaný rehabilitační proces.

OSOBY SE ZÍSKANOU HLUCHOSLEPOTOU

Je to skupina osob, u nichž se hluchoslepota objevila v různých obdobích života: v mládí, v dospělosti nebo ve starším věku. Situace osob s hluchoslepotou získanou je nepochybně příznivější než situace hluchoslepých od narození. Jsou to totiž osoby, které měly ve svém životě období, kdy normálně viděly a slyšely nebo kdy jen viděly (v případě vrozené hluchoty) či jen slyšely (v případě vrozené slepoty). V příznivější situaci se nacházejí zvláště osoby, které tyto smysly ztratily jen částečně, jsou tedy osobami nedoslýchavými nebo slabozrakými nebo jedněmi i druhými.

Pokud jde o první skupinu - jsou to osoby, které během delšího období svého života měly normální rozvojové podmínky a jejich smysly byly plně funkční. Dosáhly tehdy určité úrovně psychofyzického a společenského rozvoje, připravenosti pro život a zaměstnání a zvládly formy chování a činnosti ve svém fyzikálním a společenském prostředí.

Podobně osoby hluché či nevidomé od narození nebo raného dětství, které v pozdějším období ztratily druhý smysl a staly se hluchoslepy, se rozvíjely po určitou dobu v podmínkách jednoho postižení, dosáhly patřičné úrovně psychofyzického a společenského rozvoje a přizpůsobily se životním podmínkám

člověka hluchého či slepého. Pro tyto skupiny hluchoslepých osob se otázky spojené s celkovým rozvojem, získáváním znalostí o světě i všechno, co je předmětem školní výuky, stává druhotným.

Základní otázkou pro tyto osoby je odstranit nebo v nejvyšší míře minimalizovat poškození obou smyslů nebo dodatečně druhého smyslu tak, aby byly připraveny pro život, případně i k práci v podmínkách hluchoslepoty. Je to tedy otázka rehabilitace těchto osob. V tomto případě existuje jistá základna znalostí, schopností a zkušeností, která se opírá se o zrakové a sluchové vjemy, jež je možné rozvíjet a využívat v rehabilitačním procesu. V tomto ohledu jsou osoby s hluchoslepotou získanou v protikladu k dětem hluchoslepým od narození.

Základním cílem rehabilitace této skupiny se stává změna způsobů dorozumívání, rozvíjení samostatnosti a nezávislosti ve vykonávání každodenních činností, získávání a zlepšování samostatného pohybu v prostoru a také řešení mnoha dalších životních, pracovních a sociálních problémů. Zvláště těžké jsou psychické problémy spojené s hluchoslepotou, jako je znovuzískání smyslu bytí, ovlivňování vlastního života, izolace a osamělost, pocit bezpečí atd.

Navzdory příznivější situaci je rehabilitace mládeže a dospělých nebo osob staršího věku se získanou hluchoslepotou procesem obtížným a složitým. Je to otázka, na kterou je nutné se dívat reálně a vidět těžkosti a omezení, jež se zde vyskytují. Správně organizovaný a realizovaný rehabilitační program může ve značné míře připravit osoby se získanou hluchoslepotou pro poměrně samostatný osobní, profesní i společenský život v podmínkách současného poškození zraku a sluchu.

OSOBY S ČÁSTEČNOU HLUCHOSLEPOTOU

V populaci osob se současným poškozením zraku a sluchu je poměrně málo osob úplně hluchoslepých. Podle odhadu tvoří kolem 5 % všech hluchoslepých osob. Rozhodující většina osob oficiálně uznaná za hluchoslepe si uchovála určitý stupeň zraku a sluchu nebo obou těchto smyslů. Nejsou tedy úplně hluchoslepe, protože tyto smysly sice v omezeném rozsahu, ale přece nadále fungují a mohou být využity v různých životních, pracovních a společenských kontaktech atd.

Není nejmenších pochyb, že následky částečné hluchoslepoty nejsou tak hluboké, jako v případě hluchoslepoty úplně. Osoby s částečnou hluchoslepotou mají větší možnosti edukace a rehabilitace. Částečně zachovaný zrak a sluch, případně pouze zrak nebo pouze sluch mohou být využívány při získávání informací a znalostí o skutečnosti, dorozumívání se s jinými osobami a také při vykonávání řady činností v každodenním životě, při lokomoci v prostoru a v mnoha dalších situacích. Kromě toho částečně poškozený zrak

a sluch je možné ve značné míře zaktivovat vhodnými zrakovými a sluchovými cvičeními a použitím optických pomůcek a sluchových přístrojů.

V případě úplné ztráty jednoho smyslu může druhý smysl, i když pracuje v omezené míře, plnit převzetím jistých funkcí kompenzační roli. V závislosti na tom, který ze smyslů je úplně nebo ve větší míře poškozený - zrak či sluch - si mohou osoby částečně hluchoslepe uchovávat mnoho vlastností a forem chování charakteristických pro nevidomé či hluché.

ZÁVĚR

Jak z výše uvedeného vyplývá, hluchoslepe osoby tvoří velmi různorodou skupinu. Z tohoto důvodu vyžadují velmi diferencované a individualizované edukační a rehabilitační programy. Také metody realizace těchto programů musejí být velmi různé a musejí zohledňovat potřeby a možnosti konkrétního dítěte nebo dospělého člověka. Proces edukace a rehabilitace dětí, mládeže i dospělých hluchoslepých osob je nepochybně velmi obtížný. Vyžaduje vysoce specializovaný tým lidí, kteří mají nejen patřičné znalosti a schopnosti, ale i charakterové vlastnosti.

Pouze obětavé osoby s rozsáhlými odbornými znalostmi a zkušenostmi mohou dosáhnout dobrých výsledků v rozvoji a přípravě pro život osob se současným poškozením zraku a sluchu.

LITERATURA

- Alvarez, D. (1994). Groups of Deafblind People - Basic Needs of Deafblind People. European Seminar: Adventitious Deafblindness. Hilversum (Nizozemí).
- Arnould, L. (1926). *Ames en prison*. Paříž, Poivin.
- Nielsen, L. (1987). Mobility for Lower Functioning Young Deaf-Blind. 9". L.A.E.D.B. International Conference. Poitiers (Francie).
- Serving Children and Youth Who Are Deaf-Blind. New York Technical Assistance Project 1994.
- Svensson, A. (1994). Rehabilitation and Quality of Life for the Deaf-Blind. European Seminar: Adventitious Deafblindness. Hilversum (Nizozemí).

