

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky



**PODPORA A STIMULACE KOMUNIKAČNÍCH
DOVEDNOSTÍ U DĚTÍ S VROZENOU
HLUCHOSLEPOTOU**

V Praze 2008

studijní obor:	SPPG-oborové studium
forma studia:	prezenční
měsíc a rok dokončení DP:	duben 2008
vedoucí diplomové práce:	PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.
autorka DP:	Iřana Pavlíčková, DiS.
bydliště:	Skryjská 110, Broumy, 267 42
e-mail:	hanka.pavlickova@volny.cz
ročník:	5.

OBSAH

Obsah	4
Anotace	6
Annotation.....	7

Úvod	8
-------------------	----------

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Vymezení pojmů.....	9
1.1 Komunikace.....	9
1.2 Hluchoslepota.....	14
1.2.1 Klasifikace HS.....	20
2. Charakteristika HS dítěte.....	27
3. Rodina dítěte s vrozenou hluchoslepotou.....	30
4. Komunikace hluchoslepých.....	35
4.1 Komunikační systémy hluchoslepých osob.....	37
4.1.1 Presymbolická komunikace.....	37
4.1.2 Signály okolností.....	38
4.1.3 Doteky.....	38
4.1.4 Gesta.....	38
4.1.5 Předmětová komunikace.....	38
4.1.6 Znaková řeč.....	39
4.1.7 Prstové abecedy.....	43
4.1.8 Braillovo bodové písmo.....	45
4.1.9 Lormova doteková abeceda.....	48
4.1.10 Latinská abeceda.....	48
4.1.11 Orální řeč.....	49
5. Kompenzační pomůcky.....	51
5.1 Kochleární implantát.....	51
6. Pomůcky usnadňující tvoření mluvené řeči.....	54
7. Výchova, vzdělávání a rehabilitace HS.....	55
7.1 vzdělávání HS dítěte.....	55
7.1.1 SpPg diagnostika a hodnocení.....	55
7.1.2 IVP.....	56

II. EMPIRICKÁ ČÁST

8. Problém průzkumného šetření a jeho cíle.....	59
8.1 Formulace problému průzkumného šetření.....	59
8.2 Cíle průzkumného šetření.....	59
8.2.1 Speciálně pedagogická diagnostika a hodnocení.....	55
9. Metodika realizace průzkumného šetření.....	60
8.3 Použité metody.....	60
8.4 Harmonogram zpracování diplomové práce.....	60
8.5 Volba průzkumného vzorku.....	63
9.3.1 Charakteristika SPC při DD MŠ speciální Beroun.....	63
9.4 Charakteristika testovaného souboru.....	64

10	Výsledky průzkumného šetření.....	101
10.1	Matematické a grafické vyjádření výsledků průzkumného šetření.....	101
11	Diskuse.....	110
Závěr	113
	Použitá literatura.....	115
	Seznam příloh.....	121
	Přílohy	

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod vedením PaedDr. Blanky Housarové, Ph.D. a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Souhlasím, aby práce byla uložena na Univerzitě Karlově v Praze v knihovně Pedagogické fakulty a zpřístupněna ke studijním účelům.

V Broumech 16. března 2008

Podpis:

Poděkování

Děkuji především vedoucí diplomové práce *PaedDr. Blance Housarové, Ph.D.* za vstřícnost, odbornou pomoc a cenné rady, které mi v průběhu zpracovávání diplomové práce poskytla. Můj dík patří také *Bc. Janě Müllerové* za umožnění spolupráce se zařízením, jehož řízením je pověřena, a *manželům Vondráškovým* za podporu a pochopení při tvorbě této práce.

Poděkování a zároveň obdiv vyjadřuji *rodinám* hluchoslepých dětí, které mi poskytly potřebné informace a umožnily nahlédnout do svého soukromí.

Anotace

Tématem diplomové práce je problematika komunikace dětí s vrozenou hluchoslepotou raného věku s jejich rodiči a nejbližším okolím. Práce je rozčleněna na dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část obsahuje definiční vymezení pojmu komunikace a hluchoslepota, spolu s klasifikací hluchoslepých v rámci České republiky i několika zahraničních zemí. Dále je přiblížena charakteristika hluchoslepého dítěte a problematiku rodiny, která o takové dítě pečuje. Jedna z kapitol je pak věnována samotným komunikačním systémům využívaným osobami s hluchoslepotou. Jako podklad pro teoretické zpracování tématu jsem využila informace z dostupné tuzemské literatury doplněné o zahraniční zdroje.

V empirické části pak na 10 kazuistikách formou kvalitativního průzkumu mapuji rozvoj komunikačních dovedností jednotlivých dětí, abych získané výsledky komparovala a zjistila, zda a případně s jakými, zákonitostmi se při rozvíjení komunikačních dovedností u dětí s vrozenou hluchoslepotou setkáváme.

Klíčová slova: hluchoslepta, komunikace, alternativní a augmentativní komunikace, komunikační systém, komunikační dovednost, výchova, vzdělávání

Annotation

Diploma thesis engaged in the communication skills of children with congenital deafblind toward their parents and the next of kin. There are two parts of diploma thesis – theoretical part and empirical part. The first one contains some definitions of the terms *communication*, *deafblind* and classification of the deafblind in the Czech republic and some foreign countries. There are also chapters characterizing deafblind child and the families caring for those children and describing the communication systems using by deafblind persons.

The empirical part is based on qualitative analysis of 10 case studies. I am interested in communication skills of individual members of tested sample – with the emphasis on the change of communication systems according to the development and the intervention. I would like to find out the incidence of patterns and their forms trough this analysis. Obtained data are matching and put mathematically and also graphically in consequence the results.

Key words: deafblind, communication, alternative and augumentative communication, communicaton systems, communication skills, education

ÚVOD

V kontextu zdravotního postižení se na poli speciální pedagogiky setkáváme s různými formami, stupni a kombinacemi jednotlivých druhů postižení.

Z tohoto širokého spektra jsem si pro svoji diplomovou práci vybrala problematiku výchovy a vzdělávání osob s **hluchoslepotou**. Vzhledem k charakteru tohoto postižení preferuji označení *duální senzoričné* před označením kombinované, s kterým se v některých pramenech můžeme setkat.

Ve svých důsledcích hluchoslepotá zdaleka neznamená „pouhý“ souběh znevýhodnění plynoucích ze součtu postižení sluchového a zrakového, ale jedná se o zcela samostatnou nozologickou jednotku, skupinu osob s postižením se svými specifiky a snad i zákonitostmi, které bych na následujících stránkách ráda přiblížila.

Podstatou výchovy a vzdělávání jak u osob intaktních, tak u osob s postižením je především **komunikace**. U některých osob však narážíme na problém, jak komunikovat, když nejsou, v důsledku zdravotního znevýhodnění, schopny komunikovat orální řečí běžnou pro intaktní populaci. Zde přichází na řadu volba alternativních či augmentativních forem komunikace.

S ohledem na teoretické znalosti a praktické dovednosti nabyté během studia speciální pedagogiky, s odborným zaměřením na obor *logopedie a surdopedie*, volím jako téma své diplomové práce právě problematiku rozvíjení **komunikačních dovedností** dětí s hluchoslepotou, kdy se konkrétně zaměřuji na cílovou skupinu dětí s **vrozenou hluchoslepotou** a rozvoj jejich komunikačních kompetencí v časovém rozmezí od narození do zahájení povinné školní docházky.

Vzhledem k širokému spektru variací, které si pod termínem hluchoslepotá můžeme představit, spatřuji aktuálnost zvolené problematiky ve vztahu k:

- potřebám rodiny dítěte s hluchoslepotou;
- předpokladu nutnosti funkčního komunikačního systému pro socializaci a vzdělávací proces;
- faktu, že při pestrosti symptomatologie je zvýšená potřeba popisů a postupů k budování komunikačních systémů.

1. VYMEZENÍ POJMŮ

1.1 Komunikace

Problematicke komunikace jako takové se s ohledem na stěžejní téma práce nemohu na tomto místě podrobněji věnovat touto oblastí komunikace se z různých úhlů pohledu zabývá řada autorů v odborné literatuře jak české, tak i zahraniční, proto zde vybírám prvky a momenty, které jsou dále v těsném spojení se sledovanou problematikou. Případné zájemce odkazují na blízké zdroje¹.

Potřebě a tematickému zaměření této práce v obecné rovině odpovídá pojetí Klimeše (1998, s. 383), který pojem *komunikace* definujeme jako vzájemnou výměnu názorů, informací, sdělování poznatků, rozpravu o nich.

Lechta (In Škodová, Jedlička 2003, s. 17, 18) pak vyjadřuje názor, že v životě člověka je komunikace aktivitou, jíž avizuje svůj příchod na svět a kterou se později – během celého života – neustále projevuje. Komunikace je i poslední aktivitou, jíž se nakonec z tohoto světa „odhlašuje“. Člověk totiž komunikuje – se svou matkou – už v intrauterinním životě a pak – se svým užším i širším prostředím – od první sekundy svého narození až po poslední sekundu svého pozemského bytí. Člověk ani nemůže nekomunikovat: brání mu v tom samotná podstata jeho existence. „Nekomunikace“ jako taková vlastně neexistuje, každý neustále komunikuje: i tehdy, když o tom neví, nebo si vůbec nemyslí, že by právě v dané chvíli komunikoval, protože si to ani neuvědomuje, dokonce i tehdy, když si to nepřeje, nechce-li nebo odmítá-li komunikovat – komunikuje totiž právě tím. Člověk tedy komunikuje už samotnou svou existencí, svojí vlastní podstatou. Nepřetržitě o sobě vysílá informace (a tedy komunikuje), fakticky už tím, že je, a tím, jakým – pro každého člověka specifickým – způsobem existuje... Je tedy zajímavým, ale jen zdánlivým paradoxem, že i nemluvící člověk komunikuje. Právě z těchto důvodů v současnosti získává stále větší význam každá disciplína, která se zabývá komunikací: počínaje počítačovou komunikací (internet), přes mediální komunikaci (tisk, rozhlas, televize) až po *patokomunikaci* – *narušenou komunikační schopnost (logopedie)*.

¹ DE VITO, *Základy mezilidské komunikace*; MIKULÁŠTÍK, M. *Komunikační dovednosti.*; POKORNÝ, J. *Manuál tvořivé komunikace*; VYBÍRAL, Z. *Psychologie lidské komunikace*.

Ani psychologické vymezení komunikace nehoví výlučně o její verbální podobě. *Komunikací* z psychologického pohledu rozumíme především přenos myšlenek, emocí, postojů a jednání od jedné osoby ke druhé. (Hartl, Hartlová 2000, s. 265).

Hartl, Hartlová (tamtéž) *komunikace mezilidská* - dorozumívání mezi lidmi, které může být a) verbální, slovní, nebo b) neverbální, mimoslovní; podíl komunikace slovní činí zhruba 7% z toho hlasově slovní pouhá 4%; uvedených 7% tvoří většinou část tzv. komunikační normy, tedy konvence; protože ale potřeba vzájemného dorozumívání je větší, značná část neverbální komunikace ji zastupuje a je určena dalším lidem, resp. společnostmi.

Neverbální komunikace je souhrn mimoslovních sdělení, která jsou vědomě nebo nevědomě předávána člověkem k jiné osobě nebo lidem.

Neverbální komunikace je souhrn mimoslovních sdělení, která jsou vědomě nebo nevědomě předávána člověkem k jiné osobě nebo lidem.

Neverbální projevy se obvykle dělí do skupin:

- mimika
- haptika
- proxemika
- posturologie
- grafologie
- gestika , kinezika
- pohledy, oční kontakt
- chronemika
- paralingvistika

(www.wikipedia.org)

Další autoři uvádějí, že neverbálně komunikujeme (Argyle, 1975,1994: Křivohlavý, 1998, In Vybíral 2005):

- gesty, pohyby hlavou a dalšími pohyby těla
- postoji těla
- výrazy tváře (mimikou)
- pohledy očí, zrakovým kontaktem
- volbou a změnami vzdálenosti (proxemické zřetele komunikace) a zaujímáním pozice v prostoru (přibližováním a oddalováním)

- tělesným kontaktem (dotyky) ... haptická komunikace
- tónem hlasu a dalšími neverbálními aspekty řeči
- oblečením, zdobností, fyzickými a jinými aspekty vlastního zjevu
- a manipulací s předměty (Svatoš, 2002)

Obdobné podoby neverbální komunikace, jako jsou uvedeny v předchozích vymezeních, zmiňuje také Souralová (In Ludíková, 2005), kde popisuje neverbální komunikaci jako způsob, který k přenášení informací využívá proxemiku, haptiku, posturiku, kineziku, gestikulaci. Neverbální formy komunikace podle Souralové nejčastěji využívají jedinci s vrozenou formou postižení (v případě HS pozn. autora), kdy bývá často přidružena další vada, která významně zhoršuje možnosti přijímání informací.

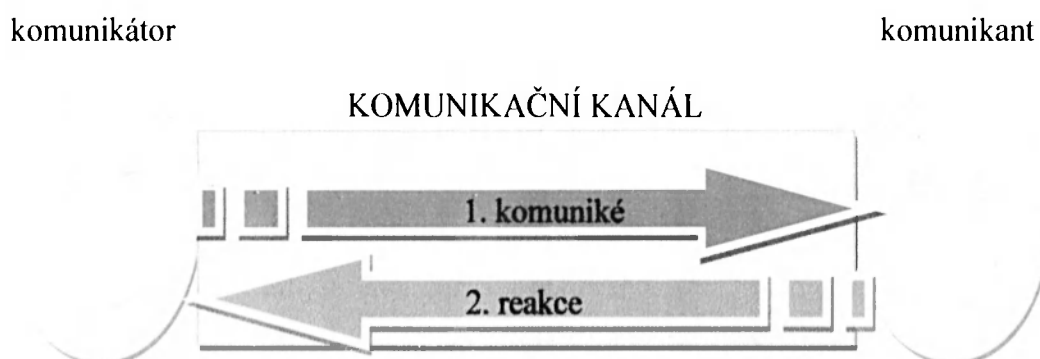
Jednotliví autoři se tedy v definování a obsahu neverbální komunikace ve stěžejních bodech shodují, širše zastřešujícího pojmu se liší podle úhlu pohledu, z kterého na tuto problematiku daný autor nahlíží. Z výše popsaného je zřejmý nesoulad mezi vymezením neverbální komunikace ve smyslu komunikace intaktních jedinců a jedinců s postižením, v našem případě konkrétně jedinců s hluchoslepotou.

K neverbálním formám komunikace osob s HS řadíme nesymbolickou komunikaci, komunikaci prostřednictvím reálných objektů, komunikaci prostřednictvím symbolických objektů, dvojrozměrnou reprezentaci objektů a gestikulaci.

Pro srovnání náhledu na komunikaci všeobecně uvádím vymezení Klenkové (2006, s.25), která tvrdí, že komunikace znamená obecně lidskou schopnost užívat výrazové prostředky k vytváření, udržování a pěstování mezilidských vztahů. Komunikace významně ovlivňuje rozvoj osobnosti, je důležitá v mezilidských vztazích, je prostředkem vzájemných vztahů.

Komunikace znamená také přenos informací, které ovlivňují subjekty, které se na komunikaci podílí. Jedná se o složitý proces výměny informací, na kterém se podílí čtyři faktory. Prvním je *komunikátor* neboli osoba, která sděluje informaci, tedy zdroj informace. Neméně důležitou roli hraje *komunikant* neboli příjemce informace, který současně na novou informaci reaguje. Samotné sdělení – informace se označuje jako *komuniké*. Aby s i obě strany dobře rozuměly, musí používat předem domluvený kód, tj. *komunikační kanál* (Klenková 2006). Znázorněno na schématu č. 1.

Schéma č. 1 Faktory podílející se na výměně informací

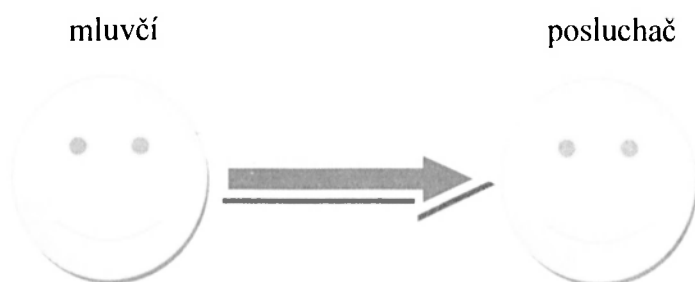


Zdroj: vlastní

Blíže se interpersonální komunikaci zabývá De Vito, jenž hovoří o 3 modelech, jejichž výhodou je stručnost, přesnost a zobecnitelnost:

- a) Lineární model - nedokáže zachytit vzájemné přizpůsobování se při výměně názorů mezi dvěma jedinci, které je charakteristické například pro konverzaci nebo při interakci členů v malé skupině. Poskytuje však užitečné vodítko pro pohled na určité hromadné sdělovací prostředky, které nám umožňují přijímat sdělení, ale nedovolují nám přidat svá vlastní.

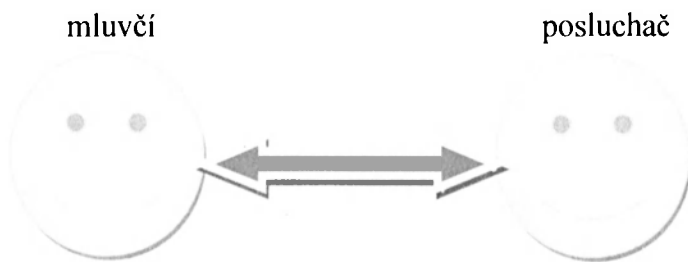
Schéma č. 2 Lineární pojetí interpersonální komunikace



Zdroj: vlastní

- b) Lineární pojetí bylo brzy nahrazeno interakčním, podle kterého mluvčí a posluchač současně střídají pozice mluvčího a posluchače. Například A mluví, zatímco B naslouchá, a potom B odpovídá na to, co řekl A, a A naslouchá (obr. 2). Mluvení a naslouchání se stále považovaly za oddělené akce, které se nepřekrývají a které tatáž osoba neprovozuje současně.

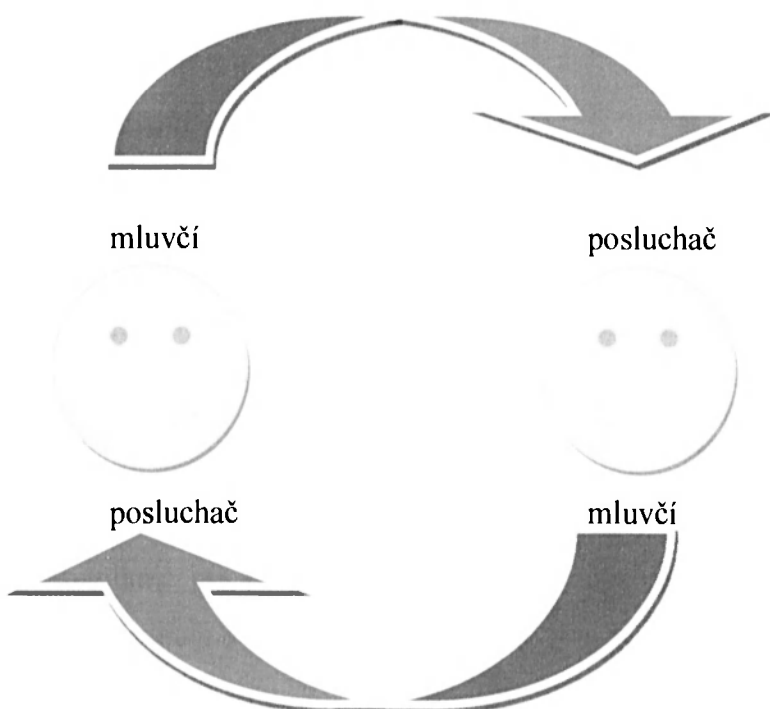
Schéma č.3 Interakční pojetí interpersonální komunikace



Zdroj: vlastní

Názor, který zastává většina autorů v současné době, považuje komunikaci za transakční proces, ve kterém každá osoba funguje současně jako mluvčí i posluchač. Ve stejném okamžiku, kdy vysíláme svá sdělení, také přijímáme sdělení ze své vlastní komunikace i z reakcí druhé osoby (schéma č. 4). Tento model by pak odpovídal pojetí Klenkové, viz. schéma č. 1.

Schéma č. 4 Transakční pojetí interpersonální komunikace



Zdroj: vlastní

Transakční pojetí považuje každou osobu za mluvčího i posluchače zároveň, za současně komunikujícího a přijímajícího sdělení (Barnlund, 1970, Watzlavick, 1977,

1978 In de Vito, 2001). Mluvení a naslouchání se odehrávají současně. Vysíláme signály a druzí je vysílají také.

Hartl, Hartlová 2000 (s. 265) dále uvádějí *komunikaci alternativní* coby náhradu mluvené řeči prostřednictvím různých systémů, např. znakové řeči, příp. s využitím elektronických médií; slouží k integraci postižených jedinců, kteří nemohou komunikovat v běžné řeči

Následně pak definují *komunikaci augmentativní* jako systémy podporující a rozšiřující možnost komunikace postižených jedinců; tam, kde nelze navázat na zbytky existující komunikace, je třeba užít prostředků *komunikace alternativní* (s.265).

Obdobně pak Laudová (In Škodová, Jedlička 2003, s. 561) při definování *augmentativní komunikace* odkazuje na latinský původ slova *augmentare* – rozšiřovat, a o *augmentativních systémech komunikace* hovoří jako o systémech, které mají podporovat již existující, ale pro běžné dorozumívání nedostatečné komunikační schopnosti. Použití *alternativních komunikačních systémů* autorka popisuje jako náhradu mluvené řeči.

Housarová (2007) ve svých přednáškách upozorňuje, že Laudová (1994) doporučuje rozlišovat mezi pojmem **augmentativní a alternativní komunikace**, což je podle jejího názoru obecný pojem vyjadřující určitý přístup (který je v praxi možné uskutečňovat mnoha různými způsoby), a **systémem augmentativní a alternativní komunikace**, jímž rozumí souhrn všech postupů a prostředků, které se stanoví a užívají pro rozvoj dorozumívání určité konkrétní osoby.

Dále pak Lechta (1999, s. 42) zdůrazňuje, že při alternativní a augmentativní komunikaci jde především o aplikování strategií na prolomení bariéry nemluvnosti, resp. eliminaci nemluvnosti; proto je třeba se nemluvností zabývat přednostně.

1.2 Hluchoslepota

Mezi nejdůležitější smysly, které mají vliv na celkový vývoj jedince, patří především sluch, zrak a hmat. Jejich rozvojem dochází k rozvoji pohybových dovedností. A naopak. Pohybové dovednosti přispívají k dokonalejšímu smyslovému vnímání (Půstová 1997, s. 6).

Čítí, tedy odraz prostředí ve vědomí člověka formou *počítků* a *vjemů*, je reflexní děj, kdy o *počítku* hovoříme jako o odrazu jednoduchých vlastností předmětů a jevů okolního světa, které bezprostředně působí na *smyslové orgány, receptory*², a o vjemu jako o souboru počítků coby výsledku procesu vnímání spojeného s prožitkem a uchovaného v paměti a zkušenosti člověka (Hartl, Hartlová 2000, s. 94, 410, 672). Člověk 75 - 80 % informací z okolí přijímá zrakem a 15 % sluchem (Keblová 1999), zbytek pak tvoří informace získané prostřednictvím zbývajících receptorů.

Schopnost zrakového a sluchového vnímání je tedy hlavním zdrojem příjmu informací (viz. předchozí odstavec, Keblová). Snížení funkcí těchto dvou distančních smyslů (tzn. smyslů, u nichž je zdroj podnětu v menší či větší vzdálenosti do receptoru) proto zvyšuje potřebu využívat smyslů, které zprostředkovávají informace na dosah (informace hmatové, kinestetické, haptické, čich a chuť), a také využívat paměť a dedukci.

Pro souběh zrakového a sluchového deficitu, který díky svému rozsahu je pro jedince výraznějším znevýhodněním, používáme označení hluchoslepota. Do současné doby nebylo přesné vymezení pojmu hluchoslepota stanoveno. Dlouho byli hluchoslepi považováni za jedince s hlubokou mentální retardací a v minulosti řazeni do kategorie nevzdělavatelní³ (Jakeš 2004/2005). Jedinci s hluchoslepotou vyžadují individuální a speciální přístup nejen ve výchově, ale i v oblasti vzdělávání a sociální rehabilitace.

Hluchoslepota s sebou nese velice závažné komunikační a vývojové problémy. Pro jedince s hluchoslepotou je nutné vytvořit individuální speciální program na základě podrobné diagnostiky. Speciálními metodami a prostředky lze dosáhnout značného rozvoje osobnosti (Jesenský 1995).

Hluchoslepi tvoří různorodou skupinu, kde postižení každého jednotlivce závisí na délce projevu smyslového poškození a na jeho stupni.

Uvádím proto několik definic, se kterými se nejčastěji v naší odborné literatuře setkáváme.

² Receptor – specializovaná nervová buňka nebo skupina buněk, která tvoří orgán v organismu jako systém buněk specializovaných na příjem určitého druhu energie; jde o buňky umístěné ve smyslových orgánech, svalech, kloubech a kůži (Hartl, Hartlová 2000, s. 499)

³ Nevzdělavatelní – děti s těžkou oligofrenií (Sovák, 1980, s. 137)

Pojem *hluchoslepota* definuje Ludíková (2005, str.106) také jako současné postižení zraku a sluchu, které je závažné do té míry, že svému nositeli způsobuje problémy ve sféře psychické, sociální a v běžných situacích všedního života.

Oproti tomu Jakeš (2004/2005) definiční vymezení podrobněji rozpracovává a rozlišuje tři typy definice hluchoslepoty:

- a) *Definice metronomická* - na základě klasických lékařských kritérií pro hodnocení sluchu a zraku – tzv. lékařské definice.
- b) *Definice funkční* – pomocí tzv. funkčních hledisek vyjadřujících, jak agregace vad sluchu a zraku ovlivňuje funkční schopnosti postiženého jedince.
- c) *Definice pragmatická* – pomocí hledisek použitelných v sociálně právní, pedagogické, psychologické a rehabilitační praxi.

Zároveň autor uvádí **vzorec hluchoslepoty**:

$H = f(S \times Z \times r \times Q \times P)$, přičemž:

H znamená definovaný výraz *hluchoslepota*;

f označuje funkci neboli vztah závislosti H na komponentách S, Z, r, Q, P

x je znak pro logický součin;

S označuje stav sluchu posuzovaný z lékařského hlediska;

Z označuje stav zraku posuzovaný z lékařského hlediska;

r označuje koeficient (součinitel) hluchoslepoty odvozený na základě relačního procesu agregace a substituce funkcí sluchu a zraku (sluchového a zrakového vnímání). Koeficient hluchoslepoty vyjadřuje, na kolik je omezena či znemožněna přirozená schopnost kompenzace sluchové nedostatečnosti zrakem a naopak. Je to komponenta typická a specifická pouze pro hluchoslepotu a tudíž odlišující hluchoslepotu od ostatních zdravotních smyslových postižení. Koeficient hluchoslepoty **r** je definován jako $A \times V$, kde **A** znamená míru ztráty sluchu (stupeň sluchového postižení) a **V** znamená míru ztráty zraku (stupeň zrakového postižení) s tím, že jejich hodnoty jsou vyjádřeny v procentech buď podle lékařských hledisek nebo podle jiných standardních postupů.

Q označuje množinu všech důsledků a okolností duálního smyslového poškození, které mají vliv na kvalitu života člověka. Spadají sem aspekty osobního rozvoje a učení,

vzdělávání, rehabilitace, bydlení, zaměstnání a další, tedy aspekty zabezpečování a uspokojování základních životních (biologických, duševních a sociálních) potřeb člověka.

P označuje množinu požadavků a potřeb hluchoslepých lidí potřebných k jejich sociálnímu začlenění do společnosti.

Uvedené definice nabízí několik úhlů pohledu na problém hluchoslepoty. Uvědomujeme si, že na hluchoslepotu nemůžeme nazírat z pohledu speciálních edukačních a rehabilitačních intervencí nevidomých či neslyšících. Vždy se **jedná o jedinečné a specifické postižení** a jak dále uvádí Jakeš (2004/2005) účelem definice hluchoslepoty je:

- a) Vymežit předmět, východiska a obsah zkoumání a řešení problémů osob s duálním smyslovým postižením (např. řešení otázek, kdo je hluchoslepý člověk, kolik je hluchoslepých v populaci aj.)
- b) Sloužit jako praktický nástroj pro objektivní hodnocení, rozhodování, argumentaci:
 - Při navrhování a plánování služeb a pomůcek pro hluchoslepe.
 - Při posuzování vhodnosti, účelnosti a nároku hluchoslepých jedinců na konkrétní sociální péči, sociální pomoc, služby a pomůcky.
 - Při jednání s ústavními orgány, orgány státní správy, úřady a dalšími subjekty politické, hospodářské, kulturní, občanské a ostatní společenské reprezentace o intervencích na pomoc hluchoslepým lidem.

Jako příklad Jakeš (tamtéž) uvádí definici V. Husákové z roku 1993 ve verzi přepracované B. Titzlem v roce 2001. „Hluchoslepotu je zdravotní postižení vyvolané souběhem sluchové vady a zrakové vady. Svému nositeli způsobuje problémy zejména ve sféře psychické, sociální a promítá se do běžných situací všedního života. Je samostatnou kategorií postižení vyznačující se nutností individuálního a specifického přístupu k osobám takto postiženým jak v edukaci, tak v sociální rehabilitaci. Osoby takto postižené však tvoří různorodou skupinu, kde míra znevýhodnění každého jedince závisí nejen na stupni defektu, ale také na době jeho vzniku a délce jeho trvání.“

Můžeme se setkat také s překlady zahraničních definic či definic mezinárodních

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 zrakové 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, hluchoslepi již nechtějí být dnes pacienti, ale rovnoprávními občany.

Všechny uvedené moderní definice hluchoslepoty mají jeden společný prvek, a sice, že termín hluchoslepta vztahují nejen na osoby s úplnou ztrátou sluchu a zraku, ale i na jedince, kteří mají tyto funkce postiženy jen částečně. Tedy – hluchoslepy člověk nemusí být vždycky úplně hluchý a slepý, může také být těžce nedoslýchavý a slabozraký, nebo hluchý a slabozraký či slepý a nedoslýchavý. Rozdíly mezi jednotlivými definicemi plynou pak především z úhlu pohledu, který je pro definování určující. Určité definice preferují primárně pohled zdravotního znevýhodnění, jiné pak pohled sociálně psychologický se zřetelem na vymezení problematických oblastí v kontextu využití funkčního potenciálu v běžném, každodenním životě.

Osobně je mi nejbližší definice Jakešova (2004/2005), ve které jsou dle mého názoru zahrnuty veškeré aspekty tohoto typu postižení ve všech svých možných kombinacích a rovinách, díky čemuž dokáže problematiku velice výstižně přiblížit jak odborné, tak laické veřejnosti.

Na druhé straně je možno se v odborné literatuře setkat s definicemi jako je tato: *Hluchoslepota* je jedno z nejtěžších, nejzávažnějších a nejproblematičtějších postižení, které člověka postihuje, neboť zrak a sluch jsou dva nejvýznamnější smyslové systémy umožňující člověku orientaci ve vnějším prostředí a komunikaci s ním. (Syka, Vodřich, Vrabec 1981, s. 266), které se omezují na pouhé konstatování faktů, přímé vymezení, definování problému zde však postrádám a, i s ohledem na delší časový odstup vzniku této snahy o vymezení, nepovažuji uvedené údaje za definici v pravém slova smyslu.

Jak bylo zmíněno v úvodu této kapitoly, oficiální verze definice hluchoslepoty nebyla dosud ustanovena. Jakeš společně s Pačesovou předložili na začátku roku 2005 požadavek na vymezení pojmu hluchoslepota spolu s návrhem oficiální definice hluchoslepty (příloha č. 1), který však byl MPSV ČR zamítnut a potřeba jasného vymezení definice hluchoslepoty je tak i po 3 letech stále aktuální.

(www.okamzik.cz)

V prostředí České republiky se setkáváme v souvislosti s problematikou hluchoslepoty a hluchoslepých s několika specifickými rysy, na které mj. upozorňuje o. s. LORM⁴ na svých webových stránkách. Jedním z takovýchto momentů je objevující se 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*). Např. v Logopedickém slovníku (Dvořák 2001, s. 177) nacházíme pojem *slepohluchoněmota*, který je definován jako kombinovaná vada vyznačující se ztrátou zrakového i sluchového vnímání od narození nebo v raném dětství; ke komunikaci s takto postiženými se někdy využívá daktylografie.

Další českým specifíkem 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

⁴ Společnost pro hluchoslepe. Bližší informace na <http://www.lorm.cz/>

sluchovým a zrakovým postižením různého stupně v pozdějším věku mají natolik 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).

(o.s. LORM)

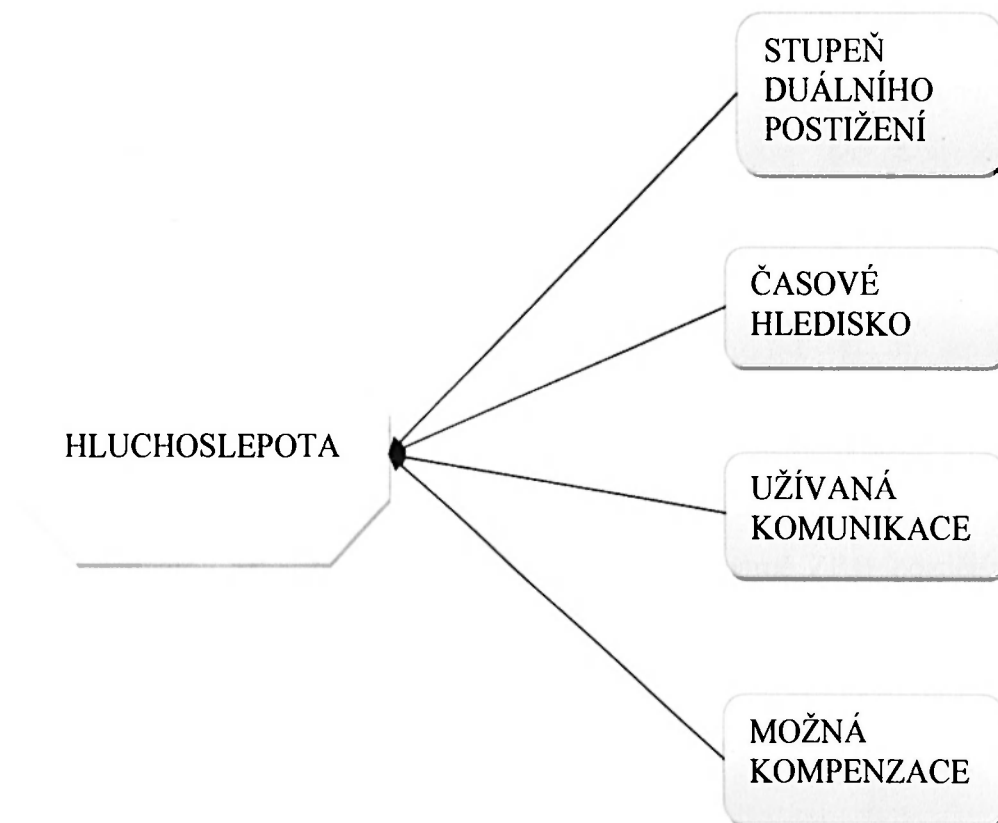
Výčet definic lze doplnit o široké spektrum dělení a variability skupiny osob s hluchoslepotou, které nabízí následující kapitola.

1.2.1 Klasifikace hluchoslepoty

Jak bylo uvedeno výše v kapitole 1.2 *Definice hluchoslepoty*, osoby s hluchoslepotou tvoří vysoce heterogenní skupinu, z tohoto důvodu vzniká potřeba dalšího členění na menší podskupiny. Narážíme zde na různorodost přístupů a volby kritérií, podle kterých je hluchoslepota členěna. Klasifikace hluchoslepých osob v celkovém pojetí není jednoduchá a individuálně se liší podle pohledu jednotlivých odborníků. Ludíková (2000) k tomu dále uvádí, že nejjednodušší je vymezení kategorie totálně hluchoslepých, kde jsou jasné příznaky. Zároveň je však tato skupina nejméně početná ze všech osob postižených hluchoslepotou.

Klasifikace vždy určuje několik kategorií, které pro účely vymezení zohledňuje. Osoby je možné dělit podle *stupně duálního postižení*, podle *věku, kdy k postižení došlo*, podle *způsobu komunikace* a podle *kontaktu s okolním světem* (znázorněno na schématu č. 5 Hlediska dělení HS).

Schéma č. 5 Hlediska dělení HS



Zdroj: vlastní

Podle stupně duálního postižení rozlišuje Hlaváčová (2003, s. 2) tyto skupiny:

- a) *totálně hluchoslepi*
- b) *prakticky hluchoslepi*
- c) *slabozrací neslyšící*
- d) *nedoslýchaví nevidomí*
- e) *slabozrací nedoslýchaví*

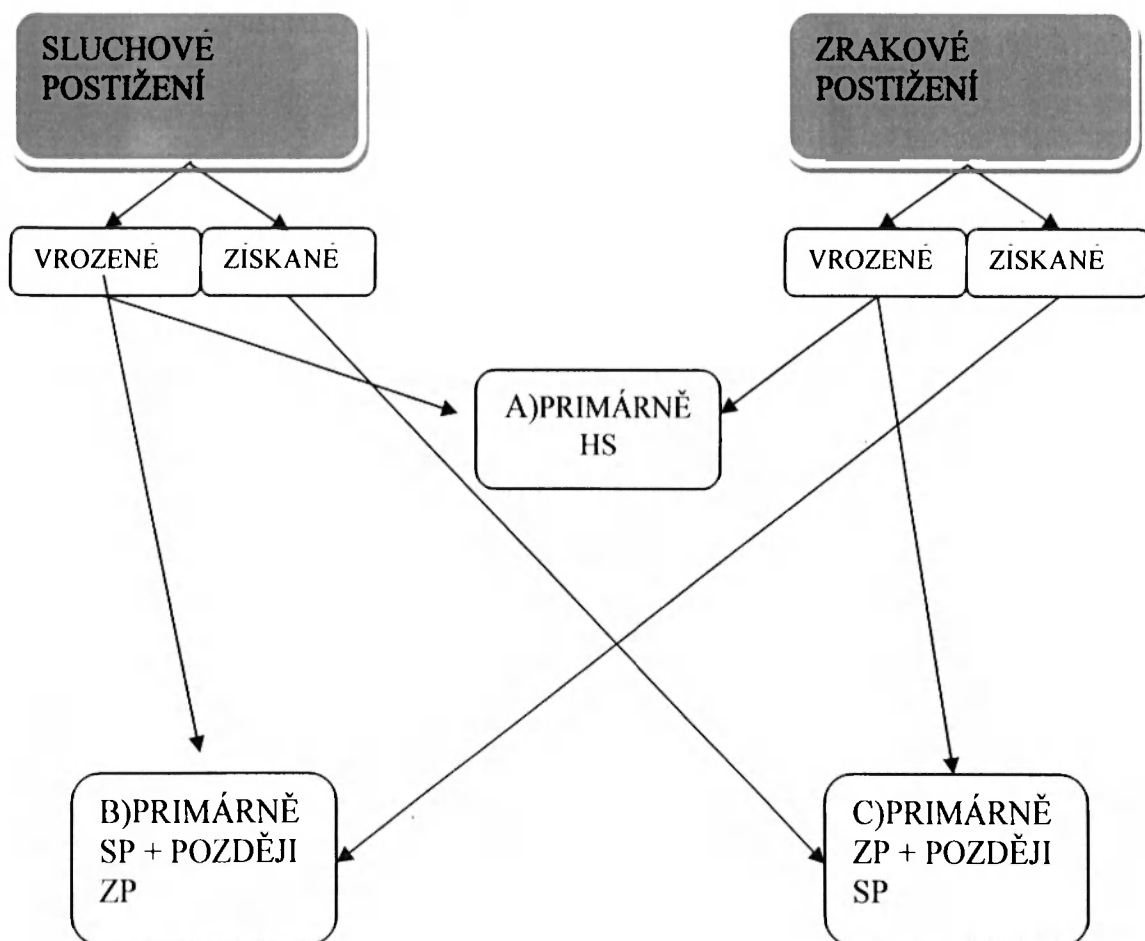
Ludíková a Suralová (1993, s. 2) dělí **podle věku, kdy k postižení došlo**, hluchoslepe na osoby:

- a) *hluchoslepe od narození*
- b) *prvotně hluché se ztrátou zraku v raném období*
- c) *prvotně hluché s pozdní ztrátou zraku*

- d) *prvotně nevidomé s ranou ztrátou sluchu*
- e) *prvotně nevidomé s následnou pozdní, pořečovou ztrátou sluchu*
- f) *prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v raném období*
- g) *prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu a zraku v pořečovém období*
- h) *prvotně slabozraké s následnou ztrátou sluchu*
- i) *prvotně nedoslýchavé s následnou ztrátou zraku*

Po zjednodušení lze z výše uvedeného rozvrstvení vyčlenit tři základní skupiny A) primárně HS; B) primárně SP + později přidružení ZP; C) Primárně ZP + pozdější přidružení SP; vždy je dále nutno zohlednit stupeň postižení

Schéma č.6 Členění na tři základní skupiny

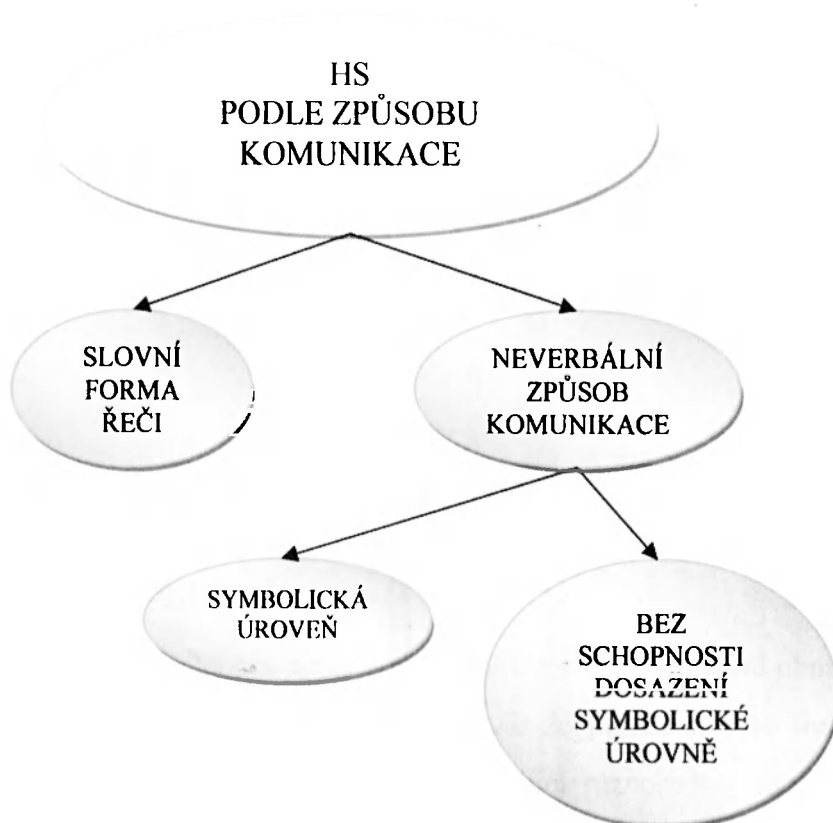


Zdroj: vlastní

Podle způsobu komunikace vymezuje Ludíková (2000, s. 23) hluchoslepe na:

- a) *skupinu s využitím slovní formy řeči* – zde se řadí osoby, které vládnu kvalitní a plynulou formou řeči, kdy nemusí jít vždy o orální hlasitou řeč
- b) *skupinu znakovou* – osoby, které dávají přednost znakové řeči, zpravidla se jedná o osoby s předřečovou ztrátou sluchu, tj. do osmi let věku
- c) *skupinu němých* – osoby, které neovládají ani slovní formu řeči ani znakovou řeč, často se jedná o osoby s přidruženou mentální retardací, děti s ranou HS, nebo dospělé osoby, které neměly možnost kontaktu se sociálním prostředím, život prožily v plné izolaci. S ohledem na soudobou terminologii bych na tomto místě volila vhodnější termín a označení *němí* nahradila označením *osoby bez schopnosti dosažení symbolické komunikace*. Toto označení zohledňuje kognitivní úroveň a zahrnuje jej také do následujícího schématu (schéma č. 7 Dělení HS podle způsobu komunikace).

Schéma č. 7 Dělení HS podle způsobu komunikace

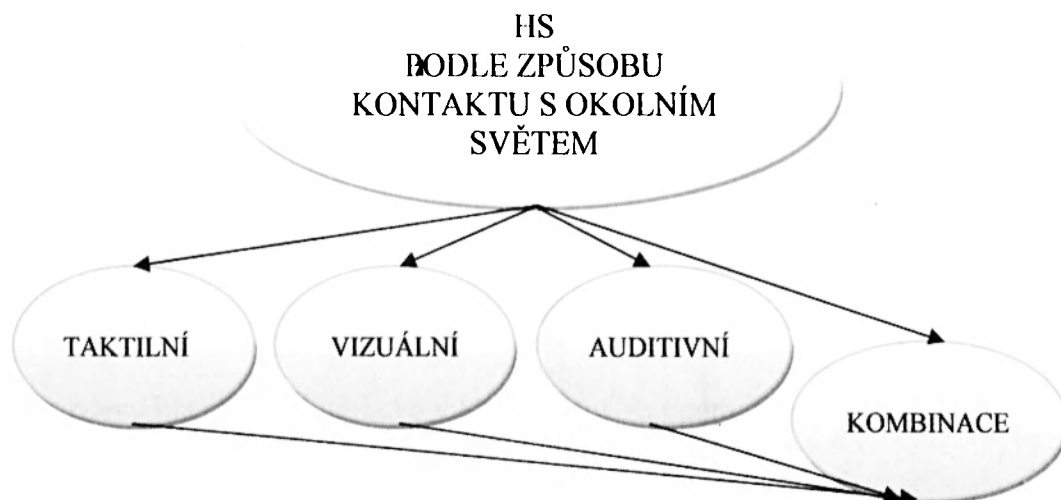


Zdroj: vlastní

a dále **dle kontaktu s okolním světem** autorka vymezuje:

- a) *skupinu taktilní* – jedinci jsou vzhledem ke stupni duálního postižení odkázáni pouze na hmatový kontakt s okolím
- b) *skupinu vizuální* – zrakové funkce jsou natolik zachované, že umožňují kontakt s okolím
- c) *skupinu auditivní* – kontakt s okolím je zajištěn pomocí sluchového analyzátoru
- d) *kombinace předchozích* – velice často se u jednotlivých hluchoslepých osob kombinují výše popsané způsoby kontaktu s okolím.

Schéma č. 8 Dělení HS podle kontaktu s okolním světem



Zdroj: vlastní

Klasifikace v některých dalších zemích světa

Polský autor T. Majewski dělí hluchoslepotu podle doby vzniku a stupně postižení obou smyslů podobně jako v ČR L. Ludíková. Majewski dodává, že pokud se tyto dvě klasifikace zkombinují, dostaneme 16 různých skupin odrážející různorodost osob s hluchoslepotou.

Dále také Majewski (2000, In Kowalik, Baňka 2000, s. 35) upozorňuje, že na rozlišení osob s hluchoslepotou mají vliv další přidružené defekty. Příkladem jsou duševní onemocnění, epilepsie, poruchy motoriky, vnitřní nemoci. Ve své klasifikaci (viz. níže) však tuto skutečnost nezohledňuje.

a) podle doby vzniku hluchoslepoty

b) podle stupně postižení zraku a sluchu

c) podle schopnosti kompenzace

ad a)

- hluchoslepí od narození žili s hluchoslepotou vrozenou
- hluchoslepí s vrozeným poškozením sluchu a s poškozením zraku získaným v pozdějším období života
- hluchoslepí s vrozeným poškozením zraku a s poškozením sluchu získaným v pozdějším období života
- hluchoslepí s poškozením zraku a sluchu získaným v pozdějším období života.

(Kowalik, Baňka 2000, s.34-35)

ad b)

Oproti výše uvedené klasifikaci Ludíkové v klasifikaci ČR, opomíjí polská a slovenská klasifikace praktickou hluchoslepotu, jinak se jedná o shodná dělení.

(Kowalik, Baňka 2000, s.34-35)

ad c)

dle Mc Innesa:

- má osoba dostatek zraku, aby kompenzovala sluchové postižení?
- má osoba dostatek sluchu, aby kompenzovala zrakové postižení?

Jedinec je hluchoslepý, když odpovíme na obě otázky záporně.

(Růžičková 2000 Diplomová práce, s. 11)

Z uvedených klasifikací je patrné, že kategorizace osob s HS je nejednotná, velice variabilní a diferencovaná. Jednotlivá kritéria poukazují na různé úhly pohledu na rozvrstvení jedinců s hluchoslepotou.

Vždy záleží na oblasti, pro kterou je dané dělení vytyčeno. Např. pragmatické hledisko je zcela vyhovující pro ošetřující personál v zařízení kolektivní péče, výchovy a vzdělávání, pro personál pedagogický bude směrodatné hledisko edukační apod.

2. Charakteristika hluchoslepého dítěte

Obecně, u dětí s postižením i u dětí zdravých, platí, že první roky života značnou měrou určují rozvoj psychických i fyzických předpokladů, stejně jako sociálních postojů a mají klíčový význam pro utváření osobnosti dítěte. Vzhledem k zaměření empirické části práce vztahuji tuto kapitulu na skupinu dětí s vrozenou hluchoslepotou. Specifikem právě této kategorie je vysoká míra závislosti na druhé osobě (primárně matka), pasivita, stereotypní chování a mj. narušení psychických funkcí. Dalším charakteristickým jevem je výskyt autostimulace (zabývání se vlastním tělem) a egocentrismu. V tomto případě s sebou hluchoslepota přináší hned několik forem deprivací: smyslovou, informační, podnětovou, citovou, a výkonovou, ponejvíce i mateřskou. (Ludíková 2001, s.7-9; Jakeš 2003, s.73)

V důsledku **zrakového postižení** se setkáváme s nefyziologickým vývojem v oblasti motoriky, komunikace, snížená či znemožněná je oblast poznávání předmětů, která se uskutečňuje zrakem. Čím je vada těžší, tím více se zhoršuje možnost identifikace předmětů. Bývá také postižena řeč patlavostí, protože tyto děti nemohou dost dobře odezírat jemné artikulační pohyby mluvidel. Sociální přizpůsobivost bývá vyvinuta dobře, děti jsou zvyklé získávat informace a orientovat se v prostoru prostřednictvím druhých, vidících osob (Přinosilová 2004). V důsledku **sluchového postižení** s nefyziologickým vývojem v oblasti komunikace, kognice – sluchově postižené děti jsou opožděné ve vývoji řeči a v důsledku toho i myšlení. Děti nedoslýchavé a se zbytky sluchu používají ke komunikaci spíše izolovaná slova než věty. Jejich řeč se vyznačuje mnohočetnou patlavostí. Neslyšící děti většinou nejsou schopny navázat řečový kontakt, jejich řeč bývá nesrozumitelná. Pokud dojde k souběhu zrakového a sluchového postižení, jednotlivé deficity se nesčítají, ale, mám-li zůstat u matematického přirovnání, spíše násobí. To, co dítě se sluchovým postižením kompenzuje zrakem či dítě se zrakovým postižením sluchem, je u dítěte s hluchoslepotou znemožněno či výrazně omezeno.

U dětí s vrozenou hluchoslepotou je postižením ovlivněn vývoj jejich psychomotorických, emocionálních a sociálních schopností a rozvoj kognitivních funkcí. Hluchoslepému dítěti chybí možnost napodobování, je proto omezeno vytvoření širokého světa představ a osvojení dovedností. Již samotné sluchové postižení s sebou přináší pomalejší rozvoj logických operací. U zrakového postižení snižuje aktivaci

CNS, zmenšuje se rychlost zapamatování, představivost je zlomkovitá (Ludíková 2001, s.7-9).

Motorika je zasažena již existencí samotného zrakového postižení. Děti mají celkově problémy s hrubou a jemnou motorikou, s chůzí, chybí souhra obou rukou (manuální koordinace, koordinace oko - ruka), pinzetový a klešťový úchop. Jsou pohybově chudé, nemají k pohybu chuť. Zrakový handicap sám o sobě vede ke ztížení schopnosti lokomoce a orientace. Problém orientace je pak přítomností sluchového deficitu ještě umocněn. Hluchoslepé děti se jen pomalu učí pohybovat se jako ostatní děti, zacházet s předměty, používat svých rukou, protože vzhledem k poškození sluchu i zraku dostávají příliš málo podnětů (viz. podněťová deprivace). (Cardinaux 1981, s.13; Ludíková 2001, s.16-19)

Komunikace - možnost běžné komunikace je omezena, což má sekundární důsledek pro hluboké, již jednou zmíněné, zaostávání rozvoje myšlení, rozvoje citového a volního, pro osvojování norem lidského chování. Chybí možnost přirozeného spontánního dialogu s ostatními a schopnost navazovat mezilidské vztahy, vělenit se do společenství a zapojit se do spolupráce. Samotné sluchové postižení vede k nepochopení pocitů, názorů a postojů druhých, což postupem času vede až k negativistickému a podezřívavému postoji, kdy mají jedinci s takovýmto typem postižení tendenci jednat impulzivně. (Ludíková 2001, s.7-9, s.16-19; Vágnerová 2004, s.121-130) Dále Ludíková (2000) upozorňuje, že obtíže v komunikaci hluchoslepeho následně ovlivňují vývoj osobnosti po stránce emocionální, intelektuální i sociální. Při dorozumívání často hluchoslepi využívají několik komunikačních systémů (viz. kapitola 5. 1 Komunikační systémy). Některé jsou běžně používané i v majoritní společnosti (například orální řeč), jiné používají minoritní skupiny (například znakový jazyk neslyšících) a jiné jsou specifické pouze pro minoritu hluchoslepých.

Prožívání vnitřního světa hluchoslepeho dítěte postrádá systém a řád, je bezpředmětné a chudé. Velmi těžce vyjadřují své potřeby a své zájmy a rovněž obtížně si nacházejí cestu k ostatním lidem, jejichž pomoc ke svému životu nezbytně potřebují.

Díky včasné diagnostice je v literatuře popsáno některé specifické chování. Jako dominantní symptom u HS dětí bývá popisována, a to zejména v rané etapě, autostimulační činnosti. (Matějček 2001, s.25-27; Ludíková, Souralová 1999, s.11-12)

Je zajímavé, že **vztah k předmětům** u hluchoslepých dětí zpravidla neexistuje nebo je jen minimální - chybí jakýkoliv zájem o předměty nebo jakékoliv zacházení s nimi.

(Ludíková 2001, s.7-9, 16-19; www.okamzik.cz)

3. Rodina dítěte s vrozenou hluchoslepotou

Rodina je primární, neformální sociální skupinou, která by měla vést k optimálnímu rozvoji dítěte na základě uspokojování jeho hierarchie potřeb. Role rodiny v současné společnosti se z mého pohledu transformuje od tradičního chápání rolí jednotlivých členů. Každá rodina však primárně očekává příchod zdravého jedince na svět. Narozněním postiženého dítěte přichází šok, otřes v postojích a představách, úzkost, zlost, beznaděj, smutek, strach, panika a nejistota. Mění se přání, budoucnost, představy, životní styl, zvyklosti a stereotypy rodiny a okolí. Matějček, Dytrych (1999) uvádějí, že čím intenzivnější jsou očekávání rodičů v případě narození dítěte, tím větší šok se objeví, zjistí-li se, že dítě má nějaké znevýhodnění. I narození zdravého dítěte řadíme k tzv. „kritickým“ životním událostem. Rodiče po narození dítěte s postižením procházejí určitými fázemi, které v různých případech trvají různě dlouho. Podrobněji odkazují na odbornou literaturu věnující se tomuto tématu.⁵

Zamyslíme-li se nad tím, v jakých rovinách má rodina dítěte s hluchoslepotou problémy, dojdeme k závěru, že jsou tyto roviny identické jako v případě rodiny s jinak těžce zdravotně postiženým dítětem. Zasažena je úroveň sociální, ekonomická, emocionální...

Jak bude podrobněji popsáno níže, Štěrbová (2005) hodnotí narození dítěte s vrozenou HS jako non-normativní životní událost (neočekávanou, nepředpokládanou), která se stává stresorem, jenž vnáší změny do rodinného systému.

Rodina podléhá určitému napětí a zátěži, dochází k „nahromadění“ životních krizových událostí, které může v pozdějším období vyústit až k tzv. syndromu vyhořelých sil (Štěrbová 2005, s. 23; 2004, s. 57), tj. psychické a fyzické vyčerpání. Vědomí, že bude postižené dítě rodiče potřebovat po celý život je obtížnou životní zkouškou, se kterou není lehké se vyrovnat a především se s ní naučit žít.

V souvislosti s problematikou rodiny pečující o dítě s hluchoslepotou, resp. těžkým zdravotním postižením, se nabízí hned několik otázek: O co se tato rodina může ve své nelehké situaci opřít? Je pak rozdíl např. mezi rodinou věřící a ateistickou? Může postižení dítěte rodinu k víře přivést či ji naopak od víry odvrátit? Hraje zde úlohu starší zdravý sourozenec, příp. narození mladšího zdravého sourozence? Jak rodiče nahlízejí na samotnou možnost mít dalšího potomka?

⁵ ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*.

Universální odpovědi na tyto otázky neexistují. Lze o nich jen teoreticky uvažovat nebo odvozovat od individuálních případů každé jednotlivé rodiny s touto zkušeností.

Je bezesporu důležité, jaké rodina uznává hodnoty, jakým způsobem žila před narozením dítěte, jaká je míra adaptability, odolnost vůči stresu⁶, autonomie, zda se v minulosti objevily nějaké dysfunkce v rámci fungování rodiny, příp. zda stále přetrvávají, jaké povahy a kvality jsou rodinné interakce a mnoho dalších faktorů, které mají na novou životní situaci a životní cyklus rodiny vliv.

O životním cyklu rodiny pojednává Baltles (1986 In Štěrbová 2003, s. 56), který zohledňuje následující vývojové vlivy:

- normativní vývojové vlivy – očekávané, pravidelné (narození dítěte, vstup do školy, odchod dospělého do zaměstnání)
- non-normativní vývojové vlivy – tj. životní události neočekávané, nepředpokládané (narození dítěte s postižením, rozchod či rozvod partnerů, úraz člena rodiny apod.)
- širší společensko-kulturní a historické vlivy – společné lidem určité generace (změna politického režimu, rozvoj informačních technologií, vliv etnických prvků)

Typy vlivů působí ve vzájemné interakci na vývoj jedince i celé rodiny.

A co je od počátku největší bariérou ve vzájemném soužití dítěte s hluchoslepotou a jeho rodiny? Primární postavení zde zaujímá problém interakce, dorozumění, komunikace a z toho plynoucí otázka přijetí jedince jako plnohodnotného člena rodiny.

Rodiče hluchoslepých dětí mají problém v porozumění svému dítěti, které narušuje harmonický vztah mezi nimi. Takto postižené děti zřídka reagují na city, nechápou svět kolem sebe a dostávají se tak do sociální izolace. Jednou z příčin je absence očního kontaktu matky a dítěte, kterému se nedostává informací o vnitřním světě matky, náladách, smutku na podkladě neverbální komunikace (mimiky). A naopak hluchoslepé dítě není schopné výrazem tváře vyjádřit své rozpoložení. Viděno v delším časovém úseku začínají pak i rodiče projevovat stále méně citů, protože ty nejsou opětovány. (Cardinaux 1981, s.12)

⁶ Stres – charakteristická fyziologická odpověď na poškození nebo ohrožení organismu (Hartl, Hartlová 2000, s. 568)

Každé postižené dítě, nejen dítě s vrozenou hluchoslepotou, potřebuje cítit přijetí ze strany rodiny i širšího okolí, pociťuje potřebu společné činnosti s rodiči (hra, zábava, každodenní činnost), aby vyšlo ze svého do sebe obráceného světa a přiklonilo se ke svému okolí. Již v časném dětství proto klademe důraz na pocit životní jistoty, kladný postoj k dítěti, aktivní pomoc, rozvíjení zachovaných schopností a potlačování nedostatků. Tímto působením lze mj. zabránit sebestimulačním činnostem dítěte a vytvářet individualitu dítěte. (Freeman 1992, s. 8; Matějček 2001, s. 26, 30; Cardinaux 1981, s.13)

Pokud jde o psychiku sourozence, dochází k negativnímu vlivu na zdravého sourozence, projevující se ve snížené pozornosti rodičů či naopak jejich přehnané péči.

Velký význam pro rodiny dětí s hluchoslepotou přikládá Štěrbová (2004) tzv. *copingovým strategiím*⁷. *Coping* lze definovat jako všechny reakce jednotlivce, který se setkává s potencionálně ohrožujícím výstupem včetně zjevného chování, poznání, fyzických a emocionálních reakcí. Obecně se rozlišují *copingové zdroje* a *copingové reakce*, kdy *copingová reakce* je akce, myšlenka, verbalizace nebo pocit vynucenosti stresorem⁸ nemoci či postižení, mající přímé a identifikovatelné spojení s tímto stresorem. Role těchto reakcí je pak spatřována hned ve třech kategoriích:

- přímá změna (nahrazení) problému
- změna vlastního způsobu nahlížení na problém
- zvládnání emocionálního distresu⁹ vyvolaného problémem

Copingové zdroje na druhé straně mohou být považovány za aspekty externích a nebo interních prostředí jednotlivce, které jsou buď nepřímo, nebo ne úplně pod kontrolou jednotlivce, existují v latentním stavu připravené zprostředkovat pozitivní nebo negativní směr individuální reakce na vpád stresoru.

⁷ *Cope* (angl) znamená 1. zvládnout (něco), vypořádat se (s něčím), vědět si rady (s něčím); 2. Potýkat se, zápasit, bojovat (s nepříznivou situací)- v češtině nemá termín jednoslovný ekvivalent, kt. By vyjadřoval všechny podstatné znaky tohoto pojmenování (Štěrbová 2004, s. 58)

⁸ Stresor – činitel vnějšího prostředí vyvolávající v organismu stav stresu či stresovou reakci (Hartl, Hartlová 2000, s. 569)

⁹ Distres – zvláštní forma stresu, je vždy vědomý a vede k pozorovatelným změnám; subjektivně je vnímán jako neschopnost vyrovnat se s kladenými nároky a s pocitem, že subjekt sám nad situací nebo nad sebou ztrácí kontrolu; navozuje úzkost, depresi a někdy i beznaděj a učí člověka vyhýbat se situacím, ve kterých k distresu došlo (Hartl, Hartlová 2000, s. 117)

Rodinná strategie copingu znetvoří samostatně okamžitě, nýbrž je progresivně modifikována v průběhu času. Vzhledem k tomu, že rodina je systém, copingové chování obsahuje zvládání různých dimenzí rodinného života současně:

- udržení uspokojivých vnitřních podmínek pro komunikaci, rodinnou organizaci
- podporu nezávislosti a sebeúcty člena
- udržení rodinné koherence a jednoty
- udržení a vývoj sociální podpory ve vztazích s komunitou
- udržení určité míry úsilí kontrolovat vliv stresoru a množství změn v rodinné jednotce.

Coping se tak stává procesem dosahování rovnováhy v rodinném systému. Stupeň i doba dosažení adaptace jsou ovlivňovány složitou strukturou činitelů na straně rodičů i na straně dítěte. Existuje vztah mezi rodinnou jednotkou, povahou rodinného fungování a různými aspekty, jak se projevuje samotné postižení – zde je důležité pochopit, jak rodina copinguje s dítětem s postižením a jaké strategie používá pro vyrovnání se stresem, Štěrbová (2004, s. 57 – 60). Autorka ve svém příspěvku cituje Shokiera, který soudí, že rodina copinguje úspěšně, jestliže:

- Rodinná jednotka zůstává intaktní;
- rodina je schopna přijmout postižené dítě;
- existují normální manželské vztahy v manželské dvojici;
- příbuzní v rodině mají přijetí situace přiměřené věku;
- rodina si zachovala svoji primární léčebnou péči;
- rodina vytvořila konkrétní a realistické plány pro postižené dítě;
- bezpečně prochází jednotlivými stádii copingu, které se objeví;
- rodiče vyjadřují spokojenost se zvládnutím dítěte;
- rodiče mají ochotu pomáhat při zvládnutí v jiných rodinách, které čelí podobné situaci.

(Štěrbová 2004, s. 60)

Úspěšná adaptace rodiny se může posoudit také podle toho, zda zdůrazňuje pouze realistická a nezbytná omezení pro dítě s postižením, podporuje vrstevnickou interakci, snaží se odstranit strachové a bezmocné emoce a to zejména během zdravotní krize.

Rodiny a jednotlivci se liší nejen v úrovni přizpůsobení, ale i ve stylech copingu. Nelze tedy přistupovat k rodinám s hluchoslepými dětmi jako k jednotné skupině, ale v rámci klinického a poradenského, terapeutického vedení individualizovat.

Copingové styly rodičů vychovávající dítě s postižením spadají podle Štěrbové (2004, s. 62) někde mezi normální a slabě přizpůsobené rodiče. Ze strany odborníků se osvědčuje nedirektivní přístup, zdůrazňující skupinovou diskusi a možnost projevit se ve svých citech.

Cílem těchto programů je minimalizovat individuální pocity izolace a odlišnosti, demonstrovat univerzalitu pocitů, přitom rozředit jejich intenzity, poskytovat informace, emocionální vyjádření a podporu, podporovat tvorbu přátelství ve skupinových aktivitách.

Svépomocné skupiny jako takové se zdají být efektivní pro eliminaci rodičovské hostility a zmírňování pocitů rodičovské viny. V prostředí České republiky se můžeme setkat např. s občanským sdružením Záblesk¹⁰.

¹⁰ Více informací na www.zablesk.cz

4. Komunikace hluchoslepých

Pojmu komunikace byl pro potřeby této práce charakterizován již v kapitole č. 1 *Vymezení pojmů*. Na tomto místě bych chtěla upozornit na možnost získání komunikačních dovedností osob s hluchoslepotou prostřednictvím různých komunikačních systémů.

Komunikační systém je vymezován jako soubor symbolů užívaných ke komunikaci, jejichž vzájemné vztahy tvoří smluvenou strukturu, např. latinská abeceda, Braillovo písmo apod. (Langrová 1998, s. 25)

Při aplikaci jednotlivých komunikačních systémů volíme co nejvhodněji konkrétní *komunikační techniky*¹¹. Tyto techniky je nutné s ohledem na konkrétní situaci (technické vybavení, schopnost klienta, prostředí atd.) následně modifikovat, přizpůsobit – mluvíme o *komunikačních formách*. Např. využití počítače pro psaní zvětšeným písmem – kontrastní barvy písma a pozadí, nastavitelná velikost písma, volba tvarů písma podle speciálních potřeb klienta (Langrová tamtéž).

Včasné započetí výstavby komunikačního systému, je stěžejním prvkem úspěšného rozvoje funkční komunikace, komunikace vedoucí k vzájemnému dorozumění a porozumění. Podle Ludíkové a Suralové (1993) se *přípravenost* hluchoslepeho *ke komunikaci* odvíjí od stupně zrakového a sluchového postižení, doby vzniku postižení, a tedy možnosti získat řeč způsobem, který odpovídá jeho postižení.

Budeme-li uvažovat o *přípravenosti ke komunikaci* ve smyslu připravenosti k budování funkčního komunikačního systému, jsou rozdíly mezi IIS jednotlivci více než markantní. Jak bylo zmiňováno výše v kapitole 1.2 Klasifikace hluchoslepoty, hluchoslepi tvoří ve společnosti vysoce heterogenní skupinu, kdy právě tato heterogenita, na níž se významným způsobem podílí časové hledisko vzniku, stupeň a převažující druh postižení, znamená různé „vstupní“ podmínky a tedy i různý stupeň připravenosti pro započetí používání konkrétního komunikačního systému. Vedle těchto objektivně biologicky daných, interních podmínek je zde také nezanedbatelná úloha podmínek externích, do kterých z mého pohledu největší měrou zasahují faktory sociální – primárně pak možnosti, schopnosti a motivovanost rodiny.

¹¹ Komunikační technika je způsob využití komunikačního systému, např. psaní zvětšeným písmem, znakování ruku v ruce apod. (Langrová 1998, s. 25).

Na druhé straně, vzpomeneme-li pojetí Lechtovo (In Škodová, Jedlička 2003), v úvodu této práce, kdy autor říká, že nekomunikace neexistuje, musíme si otázku, co znamená připravenost ke komunikaci, položit ještě jednou. Jako odpověď se nabízí, že v tomto případě, případě dětí s kongenitální hluchoslepotou, je forma komunikace natolik specifická, že ji běžný, intaktní jedinec není schopen dekodovat, a je proto nutné najít a rozvíjet jednotný komunikační systém.

Výběr vhodného komunikačního systému je vždy **přísně individuální** a měl by odpovídat možnostem hluchoslepeho. Zároveň je důležité zdůraznit, že prvotně zvolený způsob komunikace není definitivní, ale mění se s vývojem dítěte a rozvojem jeho komunikačních kompetencí v průběhu života. Od momentu podezření na HS hraje rozhodující roli důsledná edukace a vedení rodiny v komunikačním procesu s dítětem.

Ludíková (2000) Ještě ve vztahu k připravenosti HS jedince ke komunikaci dodává další kategorii a to individuální potřeby jedince.

Vývoj komunikace jak zdravých, tak dětí s HS souvisí s mírou abstrakce, které je dané dítě schopno. Etapy vývoje a jejich odlišností popisuje Suralová (2000), která uvádí, že jednotlivé etapy se od sebe liší právě mírou využití abstrakce. U nesymbolické komunikace je rozhodující chování a pohyby těla. Postupně se přechází k využití reálných předmětů, které jsou následně zmenšovány nebo nahrazovány jejich malými symbolickými částmi. Pokud dítě dobře zvládne tuto fázi, přechází se k postupnému nahrazování objektů obrazy, které jsou reálným zobrazením předmětů. Nejvyšším stupněm neverbální komunikace je gestikulace, pomocí které dítě úspěšně vstupuje do sociální interakce s okolím. Zpočátku tvoří gesta učitel nebo jiná dospělá osoba. Později je dítě schopné tvořit posunky, resp. znaky (pozn. autora)samo. Tato poslední etapa je velmi významná pro rozvoj vyšších stupňů komunikačního systému.

Nalezení vhodného způsobu komunikace, co možná nejpřesnější pochopení sdělovaného a zároveň optimálně podaná vlastní zpráva, je odrazovým můstkem oboustranné spolupráce mezi okolím a hluchoslepým v jakékoli oblasti. Neovládáme-li my sami určité techniky, nabízí se nám možnost komunikovat zprostředkovaně - přes třetí osobu, kterou lze nazvat tlumočnickem.

4.1 Komunikační systémy hluchoslepých osob

Souralová (In Ludíková, 2005, s. 121) uvádí, že získávání komunikačních dovedností prochází určitými vývojovými etapami, které se od sebe liší stupněm abstrakce používaných symbolů a jejichž sled nemívá konstantní průběh.

Přehledné dělení komunikačních systémů pro HS vycházející z obdobného principu uvádí Langrová (1998, s. 26). Členění Langrové pro jeho komplexnost, kterou jsem u jiných autorů neshledala, využívám jako stěžejní. V jednotlivých kapitolách dodávám poznatky dalších odborníků.

Podle míry abstrakce rozlišuje Langrová (1998, s. 26) komunikaci na:

- a) presymbolickou (nesystémovou komunikaci)
- b) symbolickou konkrétní – ke které řadí níže popsané komunikační systémy, a to:
 - a) signály okolností
 - b) doteky
 - c) gesta
 - d) předmětnou komunikaci
- c) symbolickou abstraktní – kam náleží následující komunikační systémy:
 - a) orální řeč
 - b) znaková řeč
 - a dále abecední systémy, jako jsou:
 - c) latinská abeceda
 - d) prstové abecedy
 - e) Braillovo písmo
 - f) Lormova doteková abeceda

4.1.1 Presymbolická komunikace

Langrová (1998, s. 26) s odvoláním na studium kazuistik uvádí, že lze vyzorovat velmi nízkou úroveň komunikačních dovedností některých dospělých osob, jež byly od narození těžce zrakově i sluchově postiženy a vyrůstaly v sociálním prostředí, které se

jim nechtělo, neumělo nebo nemohlo adekvátně věnovat. Charakteristický projev takových HS pak spočívá např. ve víceméně instinktivním vyjadřování libosti (hlazení, tisknutí) a nelibosti (dupání, bouchání, zatínání pěstí, zubů).

4. 1. 2 Signály okolností

Langrová (1998, s. 26) uvádí, že jedním z možných kroků k posunu interpersonálního styku na vyšší úroveň je vymyšlení a důsledné využívání stále stejných signálů pro jednotlivé děje apod. Signály okolností lze charakterizovat jako úkony, které na základě předchozí zkušenosti hluchoslepému předznamenávají následné dění. Např. převlékání do noční košile znamená, že je čas ulehnout do postele a spát. Hluchoslepý pak sám prováděním činnosti vyjadřuje svou vůli

4.1.3 Doteky

Pomocí smluvených, různě lokalizovaných doteků signalizujeme určité skutečnosti. Např. dvojitý dotek prstem na ústa hluchoslepeho rovná se jídlo (otázka *Máš hlad?*, informaci *Jídlo je na stole!*, přání hluchoslepeho *Chtěl bych něco sníst.* pod.)

4.1. 4 Gesta

Jevy, živé organismy, věci a činnosti bývají spontánně nebo naučeným způsobem vyjádřeny charakteristickými pohyby. Některé se mohou shodovat s ikonickými znaky znakové řeči. Např. ruka jakoby objímající hrneček a naklánějící jej k ústům představuje *pít*. Jízda autem je předvedena jako pohyb volantem.

Do skupiny gest řadíme rovněž souhlasné a nesouhlasné pokývání hlavou. Totálně hluchoslepi je registrují přiložením dlaně na tvář udělovatele. Pro osoby těžce slabozraké je nutné předvést pohyb dostatečně výrazně, až přehnaně, aby jej správně poznaly.

4. 1. 5 Předmětová komunikace

Jednotlivé osoby, věci a činnosti jsou zastoupeny konkrétním objektem – buď trojrozměrným předmětem, nebo reliéfním či dvourozměrným obrázkem.

Základem komunikace je identifikace osoby, se kterou hluchoslepý přichází do kontaktu. Matka může být symbolizována prstenem, který nosí, instruktorka rozpoznána díky náramku apod. Před prvním setkáním je třeba si dobře rozmyslet, který tzv. referenční předmět bude již navždy naším osobním znakem.

Dvourozměrné obrázky se ve formě fotografie, piktogramu, konturové nebo barevné kresby využívají pro osoby, které jsou schopny zrakově je rozpoznat.

Předností předmětné komunikace je, že konkrétní symboly jsou úzce spojeny s tím, co zastupují, nevyžadují proto složité myšlenkové operace, symboly jsou stále přítomné a nevyžadují proto přílišné zapojení paměti. Další výhodou je trojrozměrnost a reliéfnost předmětů, které jsou vhodné pro komunikaci s totálně hluchoslepými, protože jsou rozlišitelné hmatem. Nevýhodou předmětné komunikace je její nekonvenčnost. S hluchoslepým se touto metodou dorozumí pouze nejbližší okolí, které zná symboliku předmětů. Předměty se stávají také neskladnými, čím více jich přibývá, tím pomaleji se v nich jedinec orientuje.

4. 1. 6 Znaková řeč

Ve znakové řeči se jednotlivé pojmy znázorňují tzv. pohybovým kódem a zachycují se zrakem. Pohybový kód je systém pozic prstů, poloh a pohybů rukou (zápěstí, předloktí, celých paží). Znaková omezení hluchoslepečo vyžadují přizpůsobení se snakujícího partnera. Prostor, do kterého jsou znaky běžně umístěny, je nutno podle zrakových schopností hluchoslepečo např. zúžit – zmenšit rozmáchlost gest a posunou je blíže obličeji, aby bylo současně zpřístupněno odezírání. Vzdálenost mezi komunikujícími podle potřeby zmenšujeme nebo prodlužujeme.

Ztratí-li znakující osoba zrak, nebo není-li již schopna znaky zrakem rozpoznat, předáváme jí informace technikou tzv. ruku v ruce, kdy hluchoslepý pozice prstů, polohu dlaní partnera atd- vnímá hmatem. Některé znaky předvádí nepostižený přímou manipulací s rukama hluchoslepečo. Hluchoslepý na rozluštěné sdělení reaguje klasickým znakováním do prostoru.

V prostředí České republiky zahrnuje pojem znaková řeč český znakový jazyk a znakovanou češtinu.

Hutař (2006) popisuje znakovanou češtinu jako uměle vytvořený jazykový systém využívající gramatické prostředky češtiny, která je současně hlasitě nebo bezhlasně artikulována. Spolu s jednotlivými českými slovy jsou pohybem a postavením rukou ukazovány odpovídající znaky českého znakového jazyka.

Český znakový jazyk vymezuje Krahulcová (2003, s.59) jako přirozený a plnohodnotný komunikační systém, který je tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a

horní částí trupu, ... má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojitý členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické. ... Znakový jazyk patří mezi přirozené jazyky a jeho gramatika je zcela nezávislá na jakémkoliv mluveném jazyce.

Ludíková a Suralová (1994) upozorňují na to, že znakový jazyk je komunikační systém s vyšším stupněm abstrakce, než je pouhá gestikulace. Znakový jazyk je primární komunikační technikou u těch hluchoslepých, kteří mají vrozenou nebo v raném věku získanou sluchovou vadu. S postupující zrakovou vadou se snižuje schopnost diskriminace jednotlivých znaků a celé výpovědi. Nejen z tohoto důvodu je nutné znakový jazyk pro hluchoslepe upravit.

Úpravy vychází z několika základních principů:

- omezení počtu pohybů u znaků na minimum,
- co nejmenší množství pohybových prvků u znaků,
- zrakovou nedostatečnost nahradit zpětnou vazbou haptickou a kinestetickou,
- znak by měl pokud možno začínat a končit na těle,
- lépe se odhmatávají pozice celé ruky, než její části,
- symetričnost znaků při znakování oběma rukama. (1994, s. 48 - 49)

Všechny výše popsané úpravy se týkají manuální složky znakového jazyka, tj. místa, kde se znak ukazuje, tvaru ruky, orientace ruky a pohybu znakových rukou. Tato složka nese lexikální význam sdělení.

Znakový jazyk má však ještě složku nemanuální, kam patří mimika, gestikulace, posturologie, haptika a další nonverbální prostředky. Tato složka má význam gramatický. Obě složky jsou ve výpovědi simultánní, což znamená, že se provádějí současně. Nemanuální složka, především mimika, je důležitým faktorem, který dotváří přesný význam znakového. Určuje míru vyjádření vlastností nějakého jevu (nesouhlas, oblibu něčeho...). Vzhledem k omezeným možnostem zrakové diskriminace hluchoslepých se nemanuální složka převádí do složky manuální.

Souralová (2000) uvádí, že pro lepší schopnost diferenciací znakovaného hluchoslepým napomáhá haptická zpětná vazba. Tento způsob znakování se označuje jako znaková řeč ruku v ruce nebo také taktilní znakový jazyk. Princip spočívá v tom, že osoba, která přijímá informace, se lehce přidržuje rukou osoby, která informace sděluje. Při výměně komunikačních rolí se střídají také pozice rukou. Realizace celé promluvy se přizpůsobuje aktuální jazykové kompetenci obou komunikačních partnerů.



Obr. 1 Výuka znakového jazyka u hluchoslepé při frontální pozici – znak auto (Zdroj: vlastní)



Obr. 2: Výuka znakového jazyka u hluchoslepé při dorzální pozici – znak kolo (zdroj: vlastní)

Jak je vidět z výčtu uvedených komunikačních systémů, neexistuje pro skupinu hluchoslepých jeden dorozumívací prostředek. Vyplývá to z velké různorodosti duálního smyslového postižení (stupeň zrakové a sluchové vady, doba vzniku postižení, vliv primárního postižení...), ke kterému se musí připočítat také vliv sociálního prostředí. Výběr vhodného komunikačního systému je vždy přísně individuální a měl by odpovídat možnostem hluchoslepečho. Zároveň je důležité zdůraznit, že prvotně zvolený způsob komunikace není definitivní, ale mění se s vývojem dítěte a rozvojem jeho komunikačních kompetencí v průběhu života. Od momentu podezření na HS hraje rozhodující roli důsledná edukace a vedení rodiny v komunikačním procesu s dítětem.

Míra abstrakce logicky souvisí s vývojem komunikace HS. Etapy vývoje a jejich odlišnosti popisuje Suralová (2000), která uvádí, že jednotlivé etapy se od sebe liší právě mírou využití abstrakce. U nesymbolické komunikace je rozhodující chování a pohyby těla. Postupně se přechází k využití reálných předmětů, které jsou následně zmenšovány nebo nahrazovány jejich malými symbolickými částmi. Pokud dítě dobře zvládne tuto fázi, přechází se k postupnému nahrazování objektů obrazy, které jsou reálným zobrazením předmětů. Nejvyšším stupněm neverbální komunikace je gestikulace, pomocí které dítě úspěšně vstupuje do sociální interakce s okolím. Zpočátku tvoří gesta učitel nebo jiná dospělá osoba. Později je dítě schopné tvořit posunky, resp. znaky (pozn. autora) samo. Tato poslední etapa je velmi významná pro rozvoj vyšších stupňů komunikačního systém.

Užívaná zásoba znaků procházela a prochází zřejmě obdobným vývojem jako slovní zásoba. Některé znaky jsou obměňovány, některé přetrvávají a jiné se neujmou. Pořadí slov ve větě vlastního znakového jazyka podléhají odlišným zákonitostem od gramatických pravidel českého jazyka. Slova se nesklonují a nečasují. Jeden znak představuje zároveň podstatné jméno, přídavné jméno i sloveso (Ludíková, Suralová 1994). Částice a zvrtná zájmena se neužívají vůbec. Způsob tohoto vyjadřování je do určité míry patrný i v písemném projevu neslyšících. Zraková omezení hluchoslepečho vyžadují přizpůsobení se znakujícího partnera. Prostor, do kterého jsou znaky běžné umístěny, je nutno zúžit - zmenšit rozmáchlost gest a posunout je blíže k obličeji, aby bylo zároveň zpřístupněno odezírání. Vzdálenost mezi komunikujícími podle potřeby zmenšujeme nebo prodlužujeme. Ztratí-li znakující osoba zrak, předáváme informace tzv. znakováním ruku v ruce. Komunikující sedí nebo stojí naproti sobě, dotýkají se oběma rukama.

Hluchoslepý hmatem zjišťuje pozice prstů, polohu dlaní partnera a vnímá směr a dráhu pohybu paží.

4.1. 7 Prstové abecedy

Jednotlivá písmena abecedy jsou vyjádřena polohou prstů jedné, nebo obou rukou – rozlišujeme jednoruční a dvouruční prstovou abecedu. Sdělení ukazujeme v souvislosti se zrakovým omezením z menší vzdálenosti, spíše odděleně po jednotlivých hláskách, ne tedy příliš rychle.

Jednoruční prstová abeceda, kterou hluchoslepý vnímá hmatem je označována jako *daktylotika do dlaně*.

Pipeková (1998) popisuje prstovou abecedu jako systém znaků tvořených polohou prstů jedné nebo obou rukou v prostoru. Prsty ztvárňují podobu jednotlivých písmen a z toho vyplývá, že jich je stejný počet jako písmen abecedy daného jazyka. Daktylování podporuje verbální složku jazyka a je hodně využívané u sluchově postižených dětí již v předškolním věku.

Potměšil (1992) uvádí, že o vývoj prstové abecedy se zasloužili slyšící lidé. Manuální abecedy používali členové tichých náboženských řádů již v osmém století v Anglii.

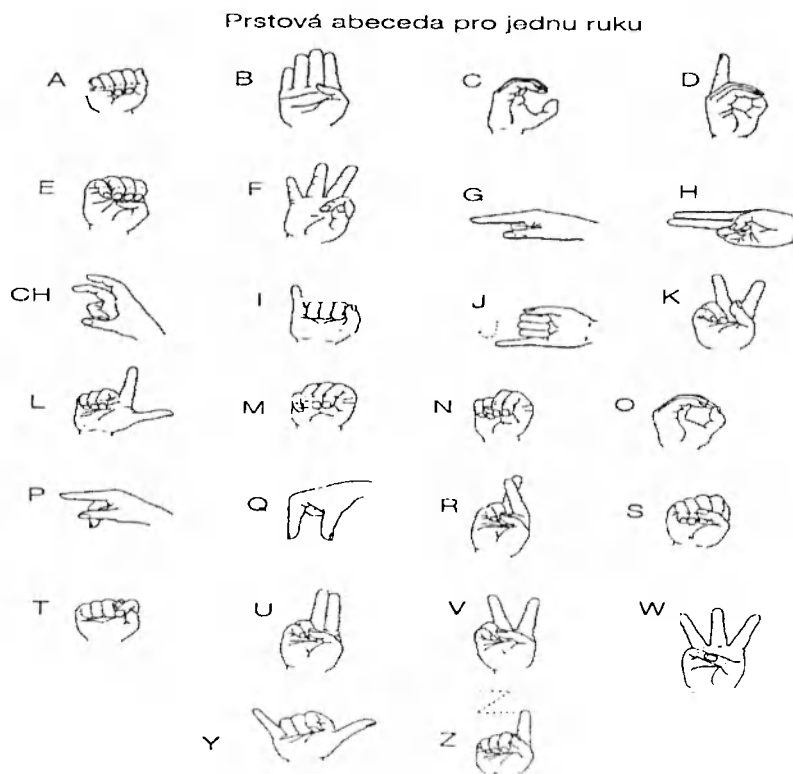
Také Janotová (1990, s. 26) rozlišuje dva základní druhy prstových abeced, tj. abecedu jednoruční a obouruční. Kdy upozorňuje, že jednoruční prstová abeceda je poměrně rychlá, ale může být málo zřetelná.

Naše jednoruční abeceda se nepatrně liší od abecedy mezinárodní. Háčky a čárky u příslušných písmen se ukazují „zhoupnutím“, respektive protažením daného písmene. Další znaménka, jako je čárka, vykřičník nebo otazník, se opisují zpravidla ukazováčkem ve vzduchu.

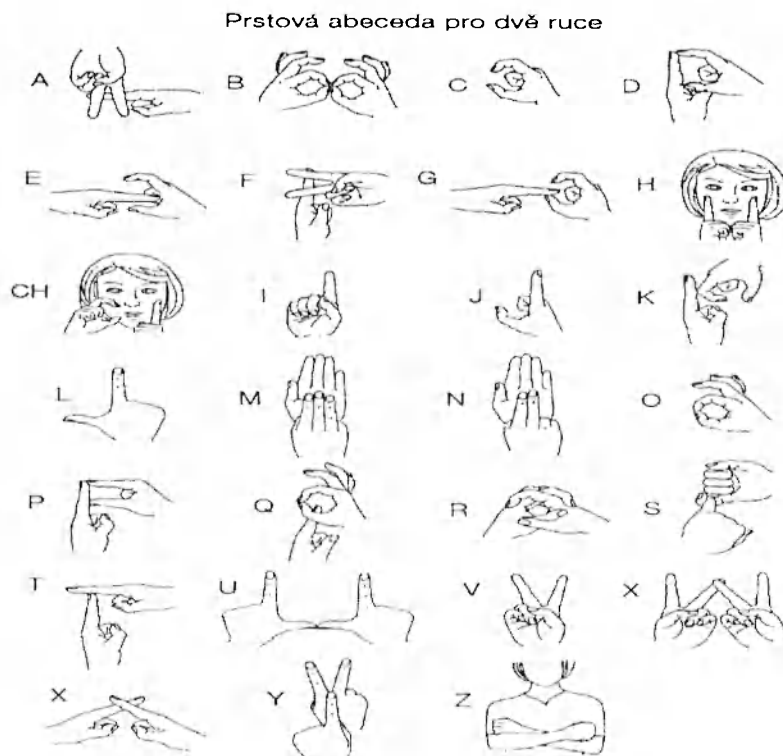
Dvouruční abeceda využívá podobnosti velkých psaných tiskacích písmen abecedy. Je pomalejší, ale často více srozumitelná a to i slyšícím.

Popisem využití prstové abecedy pro hluchoslepé se zabývá Potměšil (1992, s. 9), kdy uvádí, že daktylní abecedy je též využíváno při hmatové komunikaci lidí neslyšících a nevidomých. V takovém případě se ruka „mluvící“ osoby pohybuje přes ruku „příjemce“ a pomocí dotyků, pohybů a mačkání jednoho nebo více prstů pravé ruky

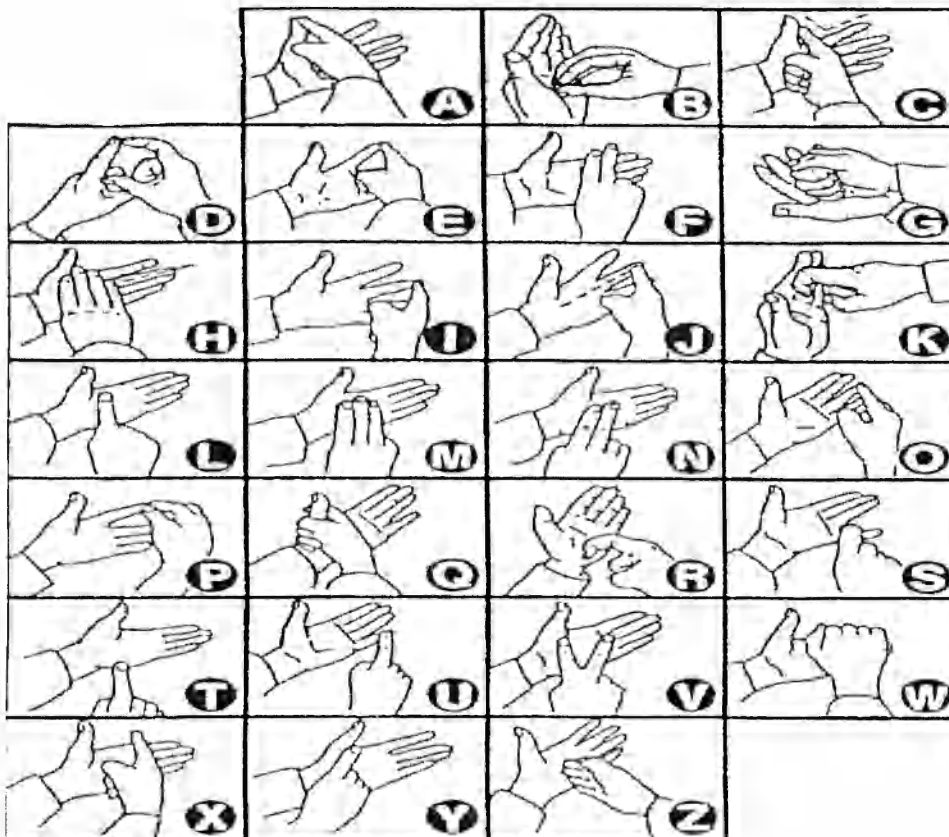
dochází k předávání informace. Suralová (2000) tento systém popisuje jako daktylotiku do dlaně.



Obr. č. 3 Česká jednoruční prstová abeceda (Kowalik, Baňka 2000, s. 58)



Obr 4: Dvouruční prstová abeceda (Kowalik, Baňka 2000, s. 57)



Obr 5: Daktylotika do dlaně (www.lorm.cz)

4.1.8 Braillovo bodové písmo

U primárně nevidomých klientů se často setkáváme s dovedností čtení a psaní Braillova písma, kde jsou písmena symbolizována jedním nebo více bodů, označených čísly od 1 do 6, uspořádaných do dvou sloupků po třech bodech. Nemáme-li jinou, efektivnější možnost, lze Braillovo písmo využít k interpersonální komunikaci takto:

- píšeme bodové písmo na papír či fólii za použití standardních pomůcek, jako jsou pražská tabulka nebo psací stroj;
- u starších klientů píšeme na kolíčkové písance;
- pokládáme klientům „čtecí prst“ postupně na jednotlivá písmena „braillovo černotiskové tabulky“, na které je reliéfním bodovým písmem (pro zrakově postiženého) a černotiskem (pro lepší orientaci partnera), zaznamenána celá abeceda;
- braillovo písmo vyukáváme do ukazováku a prostředníku levé ruky hluchoslepe osoby – tzv. bodové písmo do dvou prstů;

- stlačujeme natažené prsty hluchoslepé osoby podobně, jakobychom psali na Pichtově stroji – tzv. bodové písmo do prstů.

Jesenský a kol. (1992) označuje bodové písmo také jako Braillov kód, reliéfně bodové písmo nebo literární brail. Jednotlivé znaky Braillova písma se tvoří vynecháním jednoho až pěti bodů z různých míst šestibodí. Tímto způsobem vzniká dostatečný počet kombinací nejen pro označení písmen, ale i pro prvky diakritiky a další znaky jako je znak pro číslo, znak pro velké písmeno a další. Všechny znaky jsou řazeny do tabulky, která se označuje jako Braillov klíč.

Před započítím samotné výuky čtení a psaní probíhá nejprve výcvik hmatu tak, aby byl zrakově postižený schopen rozlišovat jednotlivé body znaků. Následuje seznámení s šestibodím pomocí různých kompenzačních pomůcek a na něj již navazuje výuka čtení a psaní. Vždy se začíná jednotlivými hláskami, které se spojují do slabik a následně do krátkých slov a slovních spojení. Zpravidla se ke čtení využívají první bříška ukazováčků levé i pravé ruky, kdy pravá ruka čte globálně a dočítá řádky a levá ruka čte detailně a počátky řádků. Není vyloučeno také čtení pomocí bříšek ukazováku a prostředníčku zpravidla pravé ruky.

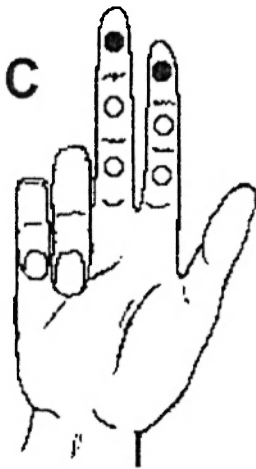
⠁	⠃	⠉	⠇	⠑	⠋	⠍	⠈	⠊	⠎
a	b	c	d	e	f	g	h	i	j
⠅	⠊	⠍	⠎	⠑	⠋	⠍	⠈	⠊	⠎
k	l	m	n	o	p	q	r	s	t
⠥	⠧	⠨	⠩	⠪	⠫	⠬	⠭	⠮	⠯
u	v	x	y	z	ý	(1)	w	ž	ù
⠥	⠧	⠨	⠩	⠪	⠫	⠬	⠭	⠮	⠯
á	ě	č	ď	š	ň	/	t	ó	ř
⠠	⠡	⠢	⠣	⠤	⠥	⠦	⠧	⠨	⠩
,	;	:	+	?	'	"	(*)
⠠	⠡	⠢	⠣	⠤	⠥	⠦	⠧	⠨	⠩
.	ı	é	ú	(2)	-	'(3)	(4)	(5)	!
⠠	⠡	⠢	⠣	⠤	⠥	⠦	⠧	⠨	⠩
(6)	(7)	(8)	(9)						

Obr. 6: Braillova abeceda (Květoňová-Švecová 2000, s. 61)

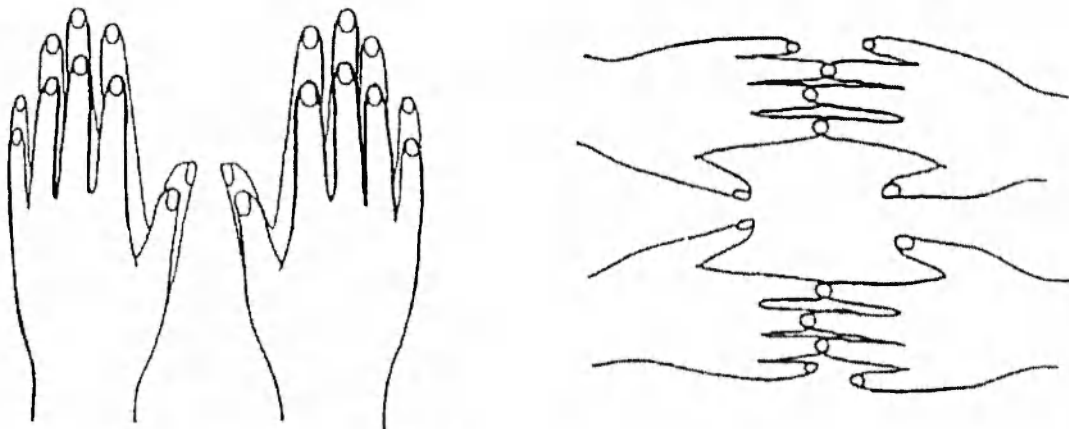
U jednoručního Braillova písma se jednotlivá písmena vpisují do článků ukazováku a prostředníku zpravidla levé ruky. Komunikace tímto způsobem je poměrně rychlá, ale hodně náročná na pozornost obou osob.

U dvouruční podoby Braillova písma si osoba sdělující informaci položí ruce na ruce osoby, která přijímá, a píše stejně jako na Pichtově psacím stroji. Je také možné, aby osoby seděly naproti sobě, a potom se dotýkají pouze špičky prstů. Princip psaní zůstává stejný.

V obou případech je nezbytné, aby obě osoby dobře ovládaly Braillovo písmo. Z toho současně plyne také nevýhoda této metody, a to omezené množství komunikačních partnerů.



Obr. 7: Jednoruční Braillovo písmo (www.lorm.cz)



Obr. 8 Dvouruční Braillovo písmo (www.lorm.cz)

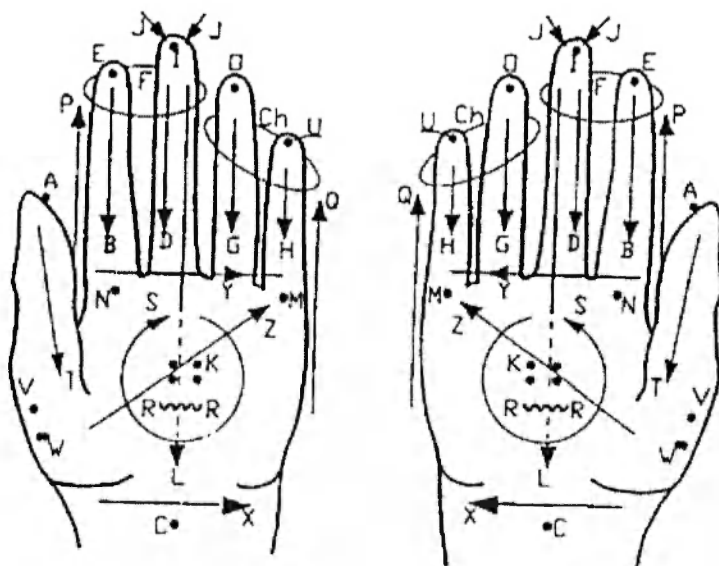
4.1.9 Lormova doteková abeceda

Lormova abeceda je založena na principu doteků na prstech v dlani levé (řídčeji pravé) ruky hluchoslepečho. Každý bod nebo tah zastupuje jedno písmeno abecedy. Jedná se o speciální komunikační systém, vhodný především pro totálně hluchoslepé osoby.

Jednotlivá písmena abecedy daného jazyka se vytvářejí pomocí bodů nebo pohybů v dané části ruky, tj. palce, prstů, dlaně nebo ruky.

Za nejsložitější fázi výuky této metody u hluchoslepečho považuje Vašek (2005) období, kdy jedinec musí pochopit, že daná kombinace dotyků představuje slovo s určitým významem. Následně je možné tuto techniku využít k běžné komunikaci.

Štěrbová (2005) dále uvádí, že Lormovu abecedu většinou používají lidé, kteří spadají do kategorie osob se získanou hluchoslepotou a měli tak možnost osvojit si běžnou abecedu. Komunikuje se tak, že se jednotlivá písmena vpisují do dlaně (body, tahy nebo křivky) osoby, která je příjemcem. Na první pohled může tato technika působit složitým dojmem, ale opak je pravdou. Vcelku rychle si ji osvojí i osoby z intaktní populace. Velkou nevýhodou je její zdlouhavost.

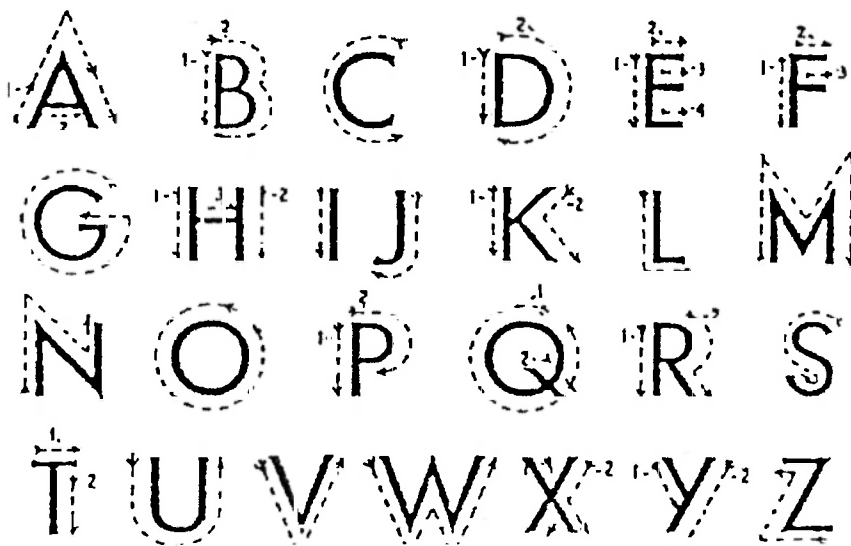


Obr. 9 Lormova abeceda - česká verze (www.lorm.cz)

4.1.10 Latinská abeceda

Pro potřeby komunikace s hluchoslepečou osobou se nabízí několik technik využití latinské abecedy:

- psaní zvětšeným písmem – nejlépe kontrastně fixem na jednobarevný popír, případně za pomoci počítačových zvětšovacíh programů;
- psaní velkých tiskacích písmen do dlaně hluchoslepého;
- reliéfní latinka vnímatelná hmatem.



Obr. 10: Mezinárodní standardní prstová abeceda - tiskací písmena do dlaně (Kowalik, Baňka 2000, s. 55)

4.1.11 Orální řeč

Při prvním setkání s hluchoslepu osobou si nejprve ověřujeme, zda rozumí našemu mluvenému projevu a zda také sama produkuje srozumitelnou řeč.

Osoba s hluchoslepotou může orální řeč vnímat trojím způsobem:

- klasicky sluchem – z naší strany je třeba řeč přizpůsobit potřebám nedoslýchavého hlasitostí, tempem, výraznou artikulací apod.
- zrakem – pomocí odezírání. Podpůrnou technikou je tzv. Cued-Speech: hovořící doplňuje svou mluvu pohybovým kódem. Systém pozic prstů jedné ruky a dotekových bodů na tváři a hrudi odpovídá jednotlivým hláskám;
- hmatem – technikou Tadoma či Tactiling, při nichž ruce hluchoslepého spočívají na krku nebo na tvářích a rtech partnera. Jednotlivá slova jsou rozpoznávána podle specifických pohybů nebo vibrací.

První z uvedených metod využívající hmat - TADOMA, je založena na odhmatávání hlasového projevu mluvčí osoby na rtech, tvářích a krku. Druhou metodou je TACTILING, který je rozšířený především mezi sluchově postiženými, kdy se odhmatávají vibrace hlasivek mluvčího na krku pod dolní čelistí.

Obě metody vyžadují od hluchoslepeho naprosté soustředění a dobře vycvičený hmat. Používají se spíše jako metody doplňkové. Ne všechny osoby přijímají dobře nutnost blízkého kontaktu s druhou osobou, který je pro tyto metody nezbytností.



Obr. 11 Metoda Tadoma (www.lorm.cz)

Pro zpřístupnění orální formy řeči se musí jedinec dle Suralové (2000) nejprve naučit ovládat svá mluvidla. Následně se učí prostřednictvím kontaktních smyslů (hmatem, vibracemi) vnímat vlastní i cizí hlasové projevy. Návčik řeči začíná vyvozením samohlásek a souhlásek, potom se přistupuje k dvojslabičným slovům a jednoduchým slovním spojením.

Pro rozvoj orální řeči u dětí s hluchoslepotou zaznamenala v poslední době veliký přínos možnost kochleární implantace. Proto této problematice věnuji zvláštní kapitolu.

V praxi je nutné uvědomit si všechny dominantní, využitelné a skryté komunikační techniky, které by bylo možné uplatnit při vzájemné komunikaci s hluchoslepým, např. s ohledem na progredující vadu.

5. Kompenzační pomůcky

Vedle tradičně indikovaných sluchadel a optických pomůcek znamenal převrat v péči o osoby s hluchoslepotou kochleární implantát (dále jen CI). Pro jeho výrazný přínos podrobně popisují v kapitole 5.1 Kochleární implantát. Vzhledem k převažující technické povaze problematiky odkazují zájemce o bližší informace o dalších možných kompenzačních pomůčkách na příslušnou odbornou literaturu¹²

5.1 Kochleární implantát

Voperování kochleárního implantátu je u dětí s duálním senzoričným postižením určitou možností zkvalitnění života a rozšíření možností komunikace. Princip implantátu spočívá v nahrazování funkce poškozených vláskových buněk vnitřního ucha, kdy zavedená elektroda stimuluje elektrickými impulzy přímo vlákna sluchového nervu a tím je umožněna korekce sluchového postižení u těch jedinců, kteří nemají dostatečný prospěch ze sluchadel. CKID¹³ popisuje CI jako elektronickou funkční smyslovou náhradu, která zprostředkuje sluchové vjemy neslyšícím jedincům přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha (www.ckid.cz).

V případě zájmu o bližší seznámení se stavbou a funkcí sluchového analyzátoru a terminologií spojenou s touto problematikou opět odkazují na příslušnou odbornou literaturu, např.¹⁴.

Odlišnost CI a sluchadla

Sluchadla a pomocná poslechová zařízení zesilují zvuky, aby byly hlasitější. U velmi závažné oboustranné poruchy sluchu však ani sebevětší zesílení nejmodernějšími sluchadly nemusí stačit. Vnitřní ucho jednoduše nedokáže sebevíce zesílené zvuky kvůli poruše vláskových buněk zpracovat.

CI zvuky nezesiluje, jak jsem již popsala, poskytuje užitečnou zvukovou informaci tím, že přímo dráždí zachovaná vlákna sluchového nervu v hlemýždí, a tak umožňuje svému nositeli vnímat zvuk.

¹² HRUBÝ, J. *Průvodce neslyšících a nedoslyšavých po jejich vlastním osudu*; HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*; KEBLOVÁ, A. *Kompenzační pomůcky pro zrakově postižené žáky ZŠ*

¹³ CKID – Centrum kochleárních implantací u dětí. Zřizeno Ministerstvem zdravotnictví roku 1996 na ORL klinice UK 2. LF a Fakultní nemocnici Praze-Motole jako jediné pracoviště v České republice, které se zabývá problematikou kochleárních implantací u dětí a mladistvých do 18 let. Vedoucím tohoto centra je doc. MUDr. Zdeněk Kabelka, přednosta ORL kliniky a Subkatedry pro dětskou otorinolaryngologii IPVZ.

¹⁴ HÁLA, SOVÁK. *Illas – řeč – sluch.*; SCHREIBER, M. a kol. *Funkční somatologie.*;

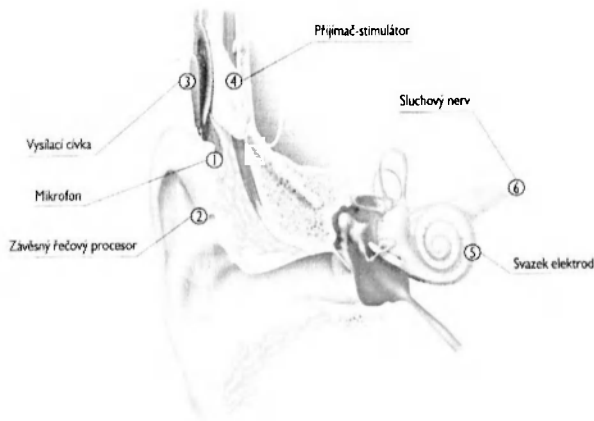
Americká zdravotnická asociace a americká akademie otolaryngologie a chirurgie hlavy a krku považuje kochleární implantát za standardní léčbu oboustranné velmi závažné poruchy sluchu (www.cochlear.com).

Hronová a Hudáková (2005, s. 30) kochleární implantát popisují obdobně se zřetelem na indikaci, jako funkční smyslovou náhradu pro pacienty s velmi závažnou oboustrannou senzoneurální poruchou sluchu, kteří ze sluchadel nemají (téměř) žádný přínos pro porozumění řeči. Funkci implantátu popisují také Suralová a Langer (2005). Zvukový signál je nejprve zachycen mikrofonem a je převeden na sled elektrických impulsů. Ty jsou přeneseny do obvodu, který je implantovaný pod kůží za ušním boltcem. Z obvodu vychází elektrody, které vedou přes struktury středního ucha do ucha vnitřního, kde dráždí vlákna sluchového nervu a vyvolávají tak sluchové vjemy.

Kochleární implantáty se skládají z vnitřních částí - *přijímač–stimulátor*, který je umístěn do jamky skalní kosti, a *jemného svazku 22 (24) elektrod*, který je zaveden do hlemýžďe vnitřního ucha, a vnějších součástí - *řečový procesor a mikrofon s vysílací cívkou*, které jsou umístěny za boltcem a slouží k přenosu informace a energie do vnitřního přijímače. Implantát je tedy umístěn pod kůží za uchem, řečový procesor a vysílací cívka se nosí zevně (www.ckid.cz).

V praxi se setkáváme s dvojím typem a umístěním řečového procesoru:

- a) krabicový procesor, vhodný pro malé děti a některé dospělé pro svoji odolnost a výkonnost;
- b) závěsný řečový procesor je ve své funkci vysoce přizpůsobivý, malý, nenápadný.

Obr. č. 12a Jak pracuje kochleární implantát (www.cochlear.com)

1. Zvuk je přijímán mikrofonem.

2. Je zakódován do digitálních signálů.

3. Signály jsou poslány do vysílací cívky.

4. Vysílací cívka vysílá signály přes kůži do implantátu (přijímače-stimulátoru), kde jsou převedeny na elektronické signály.

5. Signály jsou poslány do svazku elektrod, který dráždí vlákna sluchového nervu v hlemýždi.

6. Signály se přenášejí sluchovým nervem dále do mozku, kde jsou rozpoznány jako zvuky.

(www.cochlear.com)

Obr. č. 12b Jak pracuje kochleární implantát (www.ckid.cz)

Obrázek č. 12b Jak pracuje kochleární implantát znázorňuje princip fungování stejně jako model na obrázku č. 12a., jednotlivé kroky jsou tudíž identické, toto dvojí zobrazení uvádím pouze pro větší názornost a lepší představu uložení CI a jeho způsobu jeho fungování.

6. Pomůcky usnadňující tvoření mluvené řeči

Tyto pomůcky spadají do kategorie pomůcek logopedických. Klenková (2006) je rozděluje na stimulační (zvukové hračky, hudební nástroje, foukadla), motivační (hry, hračky, předměty), didaktické (soubory obrázků k diagnostice, soubory slov, říkanky, povídky), derivační (odvrácení pozornosti od vlastního mluvního projevu - metronom), podpůrné (špachtle, vibrátory, sondy), názorné (logopedické zrcadlo, analyzátory zvuků) a registrační (záznamové tabulky, archy, videozáznamy).

Pomůcky z této skupiny mají dle Barešové a Hrubého (1999) informovat neslyšícího o přítomnosti zvuků, přítomnosti některých kmitočtů ve vyslovované hlásce a vzniku vibrací v určitém místě hlasového ústrojí.

Stejně jako u ostatních klientů, používají odborníci při samotné cdukaci a reedukaci v oblasti mluveného projevu řadu dalších pomůcek, vždy adekvátně k individuálním potřebám a možnostem daného jedince.

7. Výchova, vzdělávání a rehabilitace hluchoslepých

Při začlenění člověka s hluchoslepotou do společnosti hraje výchova a vzdělávání významnou úlohu ve všech jeho obdobích vývoje. Edukace člověka s hluchoslepotou je permanentní otevřený celoživotní proces úzce související především s pedagogickou rehabilitací, která se prolíná s prostředky rehabilitace léčebné, sociální i pracovní, tj. z pohledu ucelené (komprehenzivní) rehabilitace. (Jankovský 2001, s. 25). Zde dále cit.: „Hledat zde tedy ostré hranice mezi výchovou, vzděláváním a rehabilitací by bylo neproduktivní“ (s.25).

Cílem pedagogické rehabilitace a edukace u dětí s vrozenou hluchoslepotou je na základě speciálně pedagogického působení optimální rozvoj osobnosti (snížení nebo odstranění zaostávání v rozvoji za intaktní společnosti) a jejich socializace, akulturace a pracovní uplatnění.

Péče o děti s hluchoslepotou v postavení rehabilitace by měla být zajišťována multidisciplinárním týmem, kterého neodmyslitelnou součástí je rodina postiženého dítěte. (Jankovský 2001; Jesenský 1995).

7.1 Vzdělávání hluchoslepého dítěte

Současné postižení obou smyslů u dětí s vrozenou hluchoslepotou má silně retardační účinek na celkový vývoj jedince. Proto cílená a soustavná nepřerušující se výchovně vzdělávací péče za podpory rodiny, může vést ke zmírnění dopadů těchto percepčních deficitů. (Cardinaux 1981, s. 12)

Cílem výchovně vzdělávacího procesu je vybavit hluchoslepé jedince takovými vědomostmi, dovednostmi a návyky, jež jim v maximální míře umožní zapojit se do společnosti.

Vzdělávání svým obsahem pomáhá dítěti překonávat izolaci od okolí a objevovat nepoznaný svět, navazovat s ním komunikaci a existovat v něm. Důraz by měl být kladen na přirozený vývoj hluchoslepého dítěte, spontánní pohybovou činnost, jakožto přímé podmínky poznání. (Ludíková 2000, s.2; 31-46; www.okamzik.cz)

7.1.1 Speciálně pedagogická diagnostika a hodnocení

Jedním z předpokladů úspěšného nastartování vzdělávacího procesu je odborná speciálně pedagogická diagnostika, kdy můžeme diagnostickou činnost označit jako první, základní krok k vypracování individuálního vzdělávacího plánu dítěte.

Hodnocení a diagnostikování v případě osob s hluchoslepotou spočívá v pozorování, testování, zaznamenávání, dokumentaci a popis projevů klienta (Potměšil, Kalendová 2000, s. 6). Autoři jako základní preferují přístup diferenciativně diagnostický, kdy je nutné mít stále na zřeteli komplexnost výchovného procesu, který by podle podmínek mohl přerůst do procesu výchovně-vzdělávacího. Zároveň upozorňují na nebezpečí použití metod a výkladů běžně užívaných při diagnostice v intaktní populaci, kde v mnohých případech hrozí zkreslení a dosažené výsledky mohou vést k diskvalifikaci postiženého klienta.

Potměšil, Kalendová (2000, s. 6) považují za nutné sledování a posuzování každé diagnostikované oblasti odděleně a to z toho důvodu, že teprve po vyhodnocení jednotlivých položek diagnostické práce je možné provést kauzální vyhodnocení, projeví se tak vztahy, které jsou následně základem ke stanovení obsahu a forem individuálního vzdělávacího plánu.

Význam diagnostiky spatřují obdobně jako Potměšil, Kalendová také v možnosti poskytnutí objektivních informací nejen klientovi samotnému, ale v případě dětí hlavně rodičům a vychovatelům, kterým se snažíme předkládat pozitivní hodnocení jejich dítěte ve smyslu zjištění a popisu možných a rozvinutelných dispozic, využitelných v pozdějším životě. Toto má pro rodiče velký význam z hlediska stanovení reálných cílů, očekávání a uspořádání hodnotového žebříčku takovým způsobem, aby nebyl zdrojem stresorů a trápení ani pro rodinu, ani pro dítě.

7.1.2 Individuální vzdělávací plány

Jak bylo předesláno výše, výchova a vzdělávání hluchoslepých dětí předškolním věku (a následně i během základního vzdělávání) se realizuje prostřednictvím individuálních vzdělávacích plánů (dále jen IVP). Například v mateřské škole speciální Beroun, kde jsou hluchoslepe děti vzdělávány se IVP zaměřují především na rozvoj těchto pěti oblastí:

- **sociálně emocionální**
- **kognitivní**
- **komunikační**
- **motorická - rozvoj jemné a hrubé motoriky**
- **pracovní.**

Mezi dalšími IVP rozvíjí například sebeobslužné činnosti, percepční vývoj a prostorovou orientaci a samostatný pohyb. Předpokladem pro vytvoření IVP je dobrá diagnostika, znalost schopností dítěte, potřeb, zájmy, předcházejícího výkonu, funkční úrovně hluchoslepeho dítěte a jeho pracovního tempa. Týmovost odborníků a rodičů při sestavování IVP mají za úkol rozvíjet a nedestruovat jedince. (Ludíková, Suralová 2000, s. 17-23; McInnes, J. M. 1996, s. 12-14)

Mezi podmínky všestranného rozvoje osobnosti hluchoslepeho jedince dále patří:

- **podpora k samostatnosti** – v počátcích vzniká silné pouto mezi pedagogem a HS, které by nemělo přesáhnout své míry. Důraz by měl být od začátku kladen na svobodu pohybu dítěte a jeho odpovědnost k prováděným činnostem.
- **rozvoj kreativity** – předpokladem pro získávání zkušeností a rozvoje kreativity, je dostatek podnětů při spontánním poznávání předmětů a nejrozličnějších materiálů.
- **ochota a připravenost k učení** – důraz je kladen na přehlednost výuky, časovou pravidelnost, přiměřenost, názornost, pevnou strukturalizaci vyučovacího dne a střídání příjemných úkolů s úkoly méně příjemnými.
- **senzomotorická a multisenzoriální pomoc** - Jedná se o oblasti rozvoje zbytků sluchu a zraku, vibračních a kinestetických počitků, zrakové stimulace, rozvoje hmatového vnímání, čichu a chuti. Samotná podstata motorického vývoje je důležitá nejen pro rozvoj myšlení a řeči, ale i vnímání a celkovou harmonizaci organismu. Proto je zapotřebí podporovat spontánní pohybovou činností tento vývoj. Vhodnými prostředky jsou masáže, uvědomování si vlastního těla aj.
- **zvolení vhodného osvětlení, barev a kontrastů, velikosti, vzdálenosti, úprav místnosti a dostatek času** - na základě těchto podmínek dochází k utváření optimálního klimatu a dobré orientace v prostředí kolem hluchoslepeho dítěte. (Ludíková 2001, s. 38-40, s. 55-75; Vašek 2005, s. 249; Cardinaux, H. 1981, s. 26-27)

Aplikací výše uvedených podmínek dochází k zajištění komplexního, uceleného rozvoje HS dítěte, což autorka zdůrazňuje slovy: „Stále je třeba mít také na paměti, že

se má vytvářet reaktivní, ne direktivní prostředí. Za cokoliv, co se mu povede, je potřeba dítě chválit, ale současně se přesvědčovat, zda si dítě uvědomuje, co se mu povedlo. Reaktivní prostředí reprezentuje celkový přístup ve výchově hluchoslepeho dítěte.“ (Ludíková 2001, s. 48)

Vzhledem k systému v ČR, rodiny s IIS dítětem můžeme z hlediska potřeb vzdělávání podmíněně členit a) jsou v rodinné péči b) navštěvují předškolní/jiné zařízení c) zahájily školní docházku

Potměšil, Kalendová (2000) Spatřují v IVP možnost sdružovat ke spolupráci pedagogické i nepedagogické pracovníky, kteří se podílejí na celkovém rozvoji dítěte, spolu s možností spolupráce s rodiči dítěte, a to i v oblasti kontroly práce s dítětem.

Autoři dále představují evaluační graf, co by možnost zpracování podkladů pro hodnocení těžce smyslově postižených dětí ve věku 4 – 8 let (příloha č. 3 Evaluační graf). Tento graf nabízí jak hodnocení jednotlivých zahrnutých položek, tak jejich vzájemné vztahy a to i v z hlediska vývoje v delším časovém úseku.

Pro závěrečné vyhodnocení autoři navrhuji zahrnutí následujících položek (viz. Níže), které pomocí pětistupňového škálování dále popisují.

1. oblast smyslového vnímání
2. oblast tělesného výkonu
3. oblast emocionálního vývoje
4. oblast rozvoje poznávacích schopností
5. oblast rozvoje rozumových schopností
6. oblast rozvoje komunikace
7. oblast rozvoje pohybu a prostorové orientace.

Potměšil, Kalendová (2000, s. 9)

Evaluační graf osobně hodnotím jako velice zdařilý, bohužel jsem se během svého průzkumného šetření nesetkala s jeho praktickým využitím. Domnívám se, že právě pro účely sledování vývojových změn je tento graf cennou pomůckou.

8 PROBLÉM PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A JEHO CÍLE

8.1 Formulace problému průzkumného šetření

V návaznosti na teoretická východiska, ke kterým jsem dospěla na základě analýzy dostupné odborné literatury, v první části diplomové práce, chci prostřednictvím empiricky získaných a matematicky zpracovaných dat zprostředkovat náhled na aktuální situaci v oblasti podpory a stimulace komunikačních dovedností u dětí s kongenitální hluchoslepotou.

8.2 Cíle průzkumného šetření

Hlavním cílem průzkumného šetření je na vybraném vzorku zachytit proces osvojování jednotlivých komunikačních systémů a jejich transformaci v průběhu ontogeneze v časovém rozmezí od narození do zahájení povinné školní docházky. S důrazem na ovlivňující faktory a okolnosti, které mohou být pro rozvoj určující, a odhalení možných souvztažností.

Dílčím cílem je zjistit míru podpory rodiny a stimulace dítěte ze strany odborníků v místě bydliště.

9 METODIKA A REALIZACE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

9.1 Použité metody

Vzhledem k obsahovému zaměření a povaze samotného průzkumného šetření jsem při zpracování diplomové práce zvolila následující metody:

- analýza dokumentů - využita jak při zpracování teoretických kapitol této práce, tak v části empirické, kde byla stěžením nástrojem průzkumu;
- strukturovaný rozhovor – pro doplnění údajů z dokumentace;
- pozorování – zúčastněné, nezúčastněné;
- kvalitativní a kvantitativní analýza získaných údajů.

9.2 Harmonogram zpracování diplomové práce

Průběh zpracování diplomové práce je možné členit na fázi

- **přípravnou**, která zahrnuje konkretizaci sledovaného problému, sběr a studium literatury, volbu hodnocených oblastí;
- **realizační**, jejíž náplní je sběr a studium dat - shromáždění dokumentace, uskutečnění rozhovorů a pozorování;
- **závěrečná**, vyhodnocovací, která se zaměřuje na analýzu dokumentace, rozhovorů a pozorování směřující k vyvození patřičných závěrů.

Časové vymezení jednotlivých fází přibližuje tabulka č.1 Časové vymezení fází tvorby diplomové práce.

Tab. č. 1 Časové vymezení fází tvorby diplomové práce

Přípravná fáze tvorby DP	10/2006 -10/2007
Realizační fáze průzkumného šetření	10/2007 - 2/2008
Závěrečná fáze průzkumného šetření a tvorby DP	2/2008 - 4/2008

Zdroj: vlastní

V průběhu **přípravné fáze** zahájené samotnou volbou tématu diplomové práce a jejím faktickým zadáním jsem se podrobně věnovala úvahám nad celkovým koncepčním pojetím, bližším definováním cílové skupiny a časovým rozvržením jednotlivých úkolů.

Určitý čas jsem také věnovala přípravě na vlastní realizační fázi a orientaci v problematice jako takové.

Realizační fázi jsem pak následně zahájila kontaktováním zařízení a zákonných zástupců, o kterých jsem předpokládala, že budou pro účel této diplomové práce vhodnými kandidáty. V návaznosti na teoretická východiska, jež jsou zdůrazněna v první části diplomové práce, jsem si pro účel deskripce současného stavu podpory a stimulace komunikačních systémů na vybraném vzorku připravila dílčí oblasti průzkumného šetření, o nichž se domnívám, že mají ve vztahu ke sledovaným jevům vypovídající hodnotu. Poslední etapou této fáze byl samotný sběr dat v terénu – shromažďování dokumentace, realizace pozorování a rozhovorů.

Následující **závěrečná fáze** znamenala třídění a analýzu dat získaných v předchozí fázi. Tato data bylo třeba sumarizovat, výsledky matematicky a pro názornost také graficky vyjádřit. Vzhledem k povaze průzkumného šetření bylo nutné kvalitativní zhodnocení zjištěných údajů a vyvození odpovídajících závěrů.

Pro přehlednost a zjednodušení předkládám podrobně rozpracovaný harmonogram tvorby diplomové práce níže ve formě tabulky č. 2 Časový harmonogram tvorby diplomové práce.

Tab.č. 2 Časový harmonogram tvorby diplomové práce

AKTIVITA	OBDOBÍ									
	X/2006	V/2007	X/2007	XI/2007	XII/2007	I/2008	II/2008	III/2008	IV/2008	
Zadání DP										
Úvaha o koncepci DP, volba metod										
Sběr literatury										
Studium literatury potřebné pro realizaci průzkumu										
Příprava oblastí průzkumu; kontaktování zařízení a zákonných zástupců										
Studium literatury potřebné k tvorbě teoretické části diplomové práce										
Tvorba teoretické části diplomové práce										
Sběr dokumentace, realizace pozorování, rozhovorů										
Analýza dokumentace, pozorování, rozhovorů										
Sumarizace údajů; vyvození závěrů										
Kompletace diplomové práce										
Odevzdání diplomové práce										

Zdroj: vlastní

9.3 Volba průzkumného vzorku

Volba průzkumného vzorku se odvíjela od základního požadavku kongenitální hluchoslepoty respondenta a sledovaného časového období. Vzhledem ke spolupráci se Speciálně pedagogickým centrem (dále jen SPC) při Dětském domově a Mateřské škole speciální Beroun, které mj. péči o děti s hluchoslepotou zajišťuje, jsem měla přístup k dokumentaci i kontaktům na rodiče a pečovatele. V první fázi jsem oslovila celkem 15 zákonných zástupců, o jejichž dětech jsem se na základě společného výběru a doporučení pracovníků SPC domnívala, že budou splňovat kritéria potřebná pro realizaci průzkumného šetření. Do samotného průzkumného šetření pak zahrnuji ty respondenty, jejichž zákonní zástupci poskytli souhlas k využití údajů pro účely kazuistik a diplomových prací, (formulář *Žádost o zařazení do péče* či *Žádost o vyšetření* viz. Příloha č. 4 a č. 5) a byli zároveň ochotni přistoupit k další spolupráci. Takto jsem se dopracovala ke konečnému počtu respondentů, kdy průzkumný vzorek čítal celkově 10 dětí.

Jak bylo již předesláno, výběr respondentů se řídil předem danými podmínkami. U respondenta musí být:

- diagnostikovaná kongenitální hluchoslepotu;
- dosažena věková hranice 8 let;
- zahájena povinná školní docházka;
- funkční spolupráce se zákonnými zástupci.

9.3.1 Charakteristika SPC při DD a MŠ speciální Beroun

Speciálně pedagogické centrum je součástí Dětského domova a Mateřské školy Speciální, Beroun. Toto zařízení je zařazeno krajským úřadem Středočeského kraje jako školské zařízení příspěvkového typu. Zařízení existuje již od 1.1.1993 nejdříve jako součást Institutu pro neslyšící, později pod názvem Speciální mateřská škola pro děti s více vadami Beroun a od roku 2006 již pod výše uvedeným oficiálním názvem.

V současné době v sobě zařízení zahrnuje:

- Dětský domov
- Mateřskou školu speciální
- SPC

SPC je zaměřeno na poskytování poradenské péče klientům se sluchovou vadou a se sluchovou vadou v kombinaci s dalším postižením, zejména s vadami zraku (hluchoslepota).

Spádovost SPC je pro klienty se sluchovou vadou v regionu Berounska (dříve okres Beroun)

a pro klienty s vadami sluchu v kombinaci s vadami zraku (hluchoslepé) v celé ČR.

Věkové složení klientů je zpravidla od 3 do 26 let.

Personálně je chod SPC zajištěn 5 osobami souhrnně na 2,1 úvazku. Z toho: 3 speciální pedagožky na částečný pracovní úvazek se specializacemi 1.surdopedie (0,25 úvazku – vedoucí SPC), 2.somatopedie (0,4 úvazku), 3. logopedie – surdopedie (0,375 úvazku), 1 psycholožka (0,3 úvazku) a 1 sociální pracovnice 1,0 úvazku. Tým pak doplňuje ředitelka pověřená vedením celého zařízení.

Podle aktuálních informací získaných ze zápisu z porady SPC ze dne 27. 02. 2008 poskytuje SPC v současné době aktivně servis celkem 75, z toho je 18 klientů klasifikováno jako hluchoslepí, z toho pak 4 klienti žijí přímo ve zdejším dětském domově. Celkově je v databázi SPC zařazeno 105 klientů.

(www.hluchslepota-děti.cz)

9.4 Charakteristika testovaného souboru

Testovaný soubor zahrnoval **10 respondentů**, z toho byly **4 dívky** a **6 chlapců**, v době šetření ve **věkovém rozmezí 8,1 – 13,1 roků**, kdy **nejmladší dívce bylo 8,1** a **nejstarší dívce 11,8**, **nejmladšímu chlapci** pak bylo **9,9 roků** a **nejstaršímu chlapci 13,1**. **Výchovná péče** je v **7 případech** realizována v **rodinném prostředí**, ve **3 případech** formou **ústavní výchovy** v kolektivním zařízení. Bydliště respondentů je rozloženo v rámci celé ČR - z celkového počtu respondentů měli trvalé **bydliště** v kraji **Středočeském 2**, shodně v kraji **Olomouckém 2**, v krajích **Plzeňském, Ústeckém, Královéhradeckém, Jihočeském, Pardubickém** a v hlavním městě **Praha vždy 1** respondent.

Vzhledem k tomu, že rozložení respondentů je v rámci celé ČR a vzdálenost poradenského pracoviště v některých případech činí více jak 100 km, zajímalo mne, jakým způsobem funguje koordinace tohoto pracoviště s odborníky v místě bydliště.

Zaměřila jsem se na několik oblastí, o kterých jsem předpokládala, že budou mít vypovídající hodnotu právě pro sledované jevy, tedy pro oblast rozvoje komunikačních dovedností, podpory a stimulace komunikačních systémů.

Oblasti dělím na:

- Sociodemografické údaje – věk, pohlaví, bydliště...
- Dominantní smysl – (sluch či zrak)
- Další přidružené postižení
- Časové údaje – kdy podezření, zjištěna vada, kdy kontakt s odborníky – jakými...
- Intenzita kontaktu s odborníky – SPC/v místě bydliště
- Kompenzační pomůcky, pokud CI od kdy – vývoj...
- Předškolní zařízení – zkušenosti (+/-)

9.5 Sběr a analýza dat

Následující tabulka (Tab. č. 3 Základní údaje o respondentech) předkládá, jak vyplývá z jejího názvu, hlavní informace o respondentech potřebné naplnění záměrů průzkumného šetření. Respondenti jsou řazeni sestupně podle věku a v 5 položkách u každého jednotlivce sledují:

- Datum narození;
- pohlaví;
- způsob výchovné péče (výchova v rodině či institucionální);
- stupeň postižení, příp. další přidružené postižení;
- bydliště – ve smyslu kraje, coby vyššího územně správního celku.

Základní údaje jsou dále s důrazem na oblast komunikačních dovedností u každého respondenta rozpracovány do samostatné tabulky, která v časovém úseku 0 – 8 let (v měsících, rozděleno v rozmezí 6 měsíců) zahrnuje důležité momenty získané analýzou dokumentace. Zaměřuji se na 5 oblastí klíčových pro záměry průzkumného šetření – jsou to:

- Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (a instituce, tuto intervenci provádějící);
- termíny setkání s odborníky z instituce zajišťující intervenci – četnost těchto setkání;
- užívané kompenzační pomůcky;
- odborná péče v místě bydliště;
- používaný komunikační systém.

Pro doplnění jsem do tabulky začlenila ještě položku 6. Další důležité skutečnosti – pro záznam důležitých, mimořádných událostí či změn, jež mohly mít vliv na vývoj komunikačních dovedností.

Údaje v tabulce následně podrobněji rozebírám a doplňuji v příslušném komentáři – jde především o informace získané prostřednictvím rozhovorů, v některých případech také analýzou videodokumentace.

Tabulka č. 3 Základní údaje o respondentech

Osoba č.:	Datum narození	Pohlaví	Výchovná péče	Postižení		Bydliště - kraj
				Stupeň	další přidružené (jaké)	
1	25. 01. 1995	M	Rodina	Z – rubeolová retinopatie, katarakta bil., nystagmus; S - těžká nedoslýchavost bil.	X (sekundární PMR, stenosa plicnice)	Olomoucký
2	31. 02. 1995	M	Rodina	Z – retinopatie nedonošených V. bil, světlocit zachován; S – L - praktická hluchota, P – těžká nedoslýchavost.	X (sekundární PMR)	Hl.m. Praha
3	13. 09. 1995	M	Rodina	Z – Usher sy – progrese, extrémně zúžené zorné pole; S – těžká nedoslýchavost bil.	X (MR sekundárního charakteru)	Královéhradecký
4	16. 06. 1996	Z	Zařízení	Z – retinopatie nedonošených V. bil, světlocit zachován; S – L - středně těžká nedoslýchavost P – praktická hluchota,.	X(TP)	Ústecký
5	30. 03. 1997	M	Rodina	Z – retinopatie nedonošených; S –těžká nedoslýchavost bil.	X (TP)	Středočeský
6	12. 11. 1997	M	Zařízení	Z – retinopatie nedonošených – oboustranná slepota; S – L – těžká nedoslýchavost, P – zbytky sluchu	X(TP)	Jihočeský
7	07. 05. 1998	M	Rodina	Z – retinopatie nedonošených IV. bil, světlocit zachován; S – praktická hluchota bil.	X (sekundární PMR)	Olomoucký
8	02. 03. 1999	Z	Rodina	Z – retinopatie nedonošených V. a IV. stupně, světlocit zachován; S – praktická hluchota bil.	X (Sekundární MR)	Středočeský
9	13. 12. 1999	Z	Zařízení	Z – rubeolová retinopatie, katarakta bil.; S – L - těžká nedoslýchavost, P – praktická hluchota	X (MR primárního i sekundárního charakteru)	Pardubický
10	25. 01. 2000	Z	Rodina	Z – Usher sy – progrese, extrémně zúžené zorné pole; S – těžká nedoslýchavost bil.	X (TP, MR primárního i sekundárního charakteru)	Plzeňský

M– mužské; Ž – ženské; Z – zrak; S – sluch, L – levá strana; P – pravá strana; X další postižení; MR – mentální retardace; TP – tělesné postižení

Tab. č. 4 Sledované údaje u respondenta č. 1

RESPONDENT Č. 1	Věk: 13, 1 Pohlaví: M	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)																
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 -24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 -54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90	90 - 96	
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)					SRP pro SP	SRP pro SP	SPC pro HS		SPC pro HS	SPC pro HS		SPC pro HS			SPC pro HS		SPC pro HS	
Termíny setkání – četnost																		
Kompenzační pomůcky						sluchadla	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
Odborná péče v místě bydliště						logoped	+	+	-						logoped	+	+	
Používaný komunikační systém					Doporučena totální komunikace	TK	+	++	++	++	++	++	+++	+++	+++	+++	+++	
Další důležité skutečnosti		KU	+	+	+	Pěstoun. péče	+	+	+	MS speciální	+	Adopce	+	+	+	Týdenní pobyt kamarád Lorm, zde i MŠ	+	+

Legenda: KÚ – kojenecký ústav; SRP – středisko rané péče; + - pokračování předchozího jevu; - ukončení; TK – totální komunikace; RP – referenční předměty

Komentář k tabulce č. 4 (respondent č. 1)

Chlapec od narození v péči kojeneckého ústavu. Ve věku 1,8 let zařazen do péče Střediska rané péče (dále jen SRP) z důvodu zrakové vady.

SRP doporučuje pro komunikaci využít tzv. totální komunikaci – metodicky vysvětluje jako využití všech dostupných prostředků pro komunikaci.

Následovala návštěva SRP v zařízení, výstupem bylo podezření na sluchovou vadu. Proběhla schůzka se zájemci o pěstounskou péči.

Na podnět SRP bylo realizováno vyšetření sluchu, dg. oboustranná těžká nedoslýchavost, indikována sluchadla. Sluchadla přidělena. Chlapec přechází do pěstounské péče. V místě bydliště zajištěna logopedická péče.

Ve věku 2,7 let první návštěva SPC zajišťující péči o děti s hluchoslepotou. Vliv sluchadel patrný. Chlapec reaguje na zavolání, otáčí se za zvuky. Vlastní řečová produkce nerozvinuta – úroveň neartikulovaných zvuků. Při logopedické péči pracováno na rozvoji mluvené řeči – onomatopoi s důrazem na taktilní oporu o mluvidla logopeda, matky. Doporučeno zavedení komunikace pomocí referenčních (zástupných) předmětů, předány základní informace.

Další návštěva SPC v rodině byla zaměřena přímo na konzultaci funkčního využití komunikačního systému prostřednictvím zástupných předmětů. Doporučeno zahájení výstavby tohoto komunikačního systému nejprve s několika málo předměty typickými pro určitou činnost – botička – jde se ven, lžička – jídlo apod. důraz na důslednost – používat vždy.

Referenční předměty byly postupně rozšiřovány. Ve věku 3,10 let ukončena logopedická péče – důvodem nespokojenost rodiny s pokroky. Logopedická intervence nepřinesla takové výsledky, jaké byly rodinou očekávány. Mluvený projev je setřelý, slovní zásoba aktivní výrazně zaostává za pasivní slovní zásobou. Chlapec pro vyjadřování preferuje totální komunikaci s velkým zastoupením prvků komunikačního systému pomocí referenčních předmětů. S SPC konzultováno zařazení do mateřské školy speciální – integrační třída.

Ve věku 4,1 roku nástup do MŠ speciální – integrační třída (5 dětí s různými druhy postižení).

Ve věku 5 let byl chlapec rodinou adoptován. V MŠ je úspěšně adaptovaný. V komunikaci preferuje referenční předměty. Pracuje s komunikační knihou a kalendářem. Mluvená řeč na úrovni jednoslovných výrazů. SPC doporučuje zavést znakovou řeč pro HS. Předán metodický materiál.

Během následujícího roku značné pokroky ve využívání znakové řeči pro HS, znaky doprovázeny mluveným slovem. Nárůst aktivní i pasivní slovní zásoby. Stále využití referenčních předmětů. Použití předmětu předchází znak a slovní komentář – snaha o spojení.

Rodina uvažuje o týdenním pobytu chlapce ve specializovaném zařízení, má pocit, že již vyčerpala svůj potenciál a také spokojenost s péčí v dosavadní mateřské škole již není tak jednoznačná. Rodina vyjádřila přání konzultovat možnost pobytového zařízení i vzhledem k přítomnosti vrstevníků s obdobným typem postižení.

Ve věku 6,7 let byl chlapec přijat do pobytového zařízení s týdenním provozem, kde současně navštěvuje mateřskou školu speciální. Z počátku značné adaptační obtíže – orientace v prostředí, odloučení od rodiny. Konzultace SPC a pracovníků zařízení v oblasti komunikace, sjednocení doposud užívaných technik. Kombinace systému referenčních předmětů a znakové řeči pro HS, doplněno mluvenou řečí. V mluvené řeči regrese v oblasti exprese.

S postupnou adaptací na nové prostředí a zřejmě i v souvislosti opětovného zavedení logopedické péče návrat k původní úrovni slovní exprese. Následně rozvoj této oblasti – chlapec, i když omezeně, používá slovní spojení (jako doprovodná k znakům).

Poslední návštěva SPC z hlediska námi sledovaného období proběhla před nástupem chlapce do školy – ve věku 8, 8 let nastupuje do přípravného ročníku pomocné školy (dle tehdejší terminologie). Ve škole již mají zkušenost s žáky s duálním senzoryckým postižením, akceptují a ovládají stávající komunikační systémy.

Tab. č. 5 Sledované údaje u respondenta č. 2

RESPONDENT Č. 2	Věk: 12,11 Pohlaví:M	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)															
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 -24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 - 54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90	90- 96
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kým)						SPC pro ZV		SPC pro ZV	SPC pro HS	SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS	
Termíny setkání						11/97		11/98	4/99	11/99		8/00 11/00		11/01		8/02	
Kompenzační pomůcky										Sluchadlo	+	+	+	+	+	+	
Odborná péče v místě bydliště						Fyzioterapie	+	+	+	+ logoped	++	++	++	++	++	++	
Používaný komunikační systém										RP	+ +izolovaná slova	++	+ + sl. spojení	++	++	+ Krátké věty	
Další důležité skutečnosti								MŠ Sp.	Dg. Pobyt			MS Sp.					

ZV – zrakové vady; RP – referenční předměty; sl. – slovní; Dg. – diagnostický; MŠ sp. – mateřská škola speciální; + -jev pokračuje

Komentář k tab. č. 5 (respondent č. 2)

Při prvním kontaktu s SPC pro zrakové vady v Praze 11/97 nebyla problematika komunikace diskutována. Projednávána byla volba metod smyslové stimulace. Zpráva z vyšetření uvádí, že se chlapec nesnaží komunikovat, případná komunikace se omezuje na prosazování svých potřeb. Nesnaží se o žádné verbální napodobování ani jinou slovní komunikaci. Na příkazy reaguje tak, že se za zvukem otočí, význam nerozezná vždy. V závěru zprávy je doporučeno ve spolupráci s SPC pro neslyšící volit vhodné **metody dorozumívání**. Zároveň je doporučováno pokusit se chlapce „rozmluvit“ – stále opakovat danou věc, činnost, stejné slovo, slabiku. Omezovat se na jednoduché výrazy, nemluvit příliš, aby nebyl rozptylován.

Druhý kontakt SPC pro zrakové vady v Praze 11/98 proběhl v zařízení, kde chlapec přes týden pobývá, po telefonické konzultaci s rodiči ukončena docházka do původní MŠ a opětovně zahájena v MŠ při ÚSP Kamarád Lorm – doporučeno **rozvíjení komunikace dle metodiky v předchozí zprávě** – zřejmě „snažit se chlapce rozmluvit“, doporučen kontakt na SPC zabývající se problematikou HS.

SPC poskytující péči dětem s HS bylo kontaktováno **04/99** s požadavkem diagnostického pobytu. V tomtéž měsíci byl dg. pobyt uskutečněn. Výsledným doporučením plynoucím z diagnostického pobytu bylo pro oblast komunikace využít dobré hmatové orientace a zahájit elementární nácvik komunikace pomocí referenčních předmětů nejen jako prostředku dorozumívání, ale rovněž jako prostředek pro strukturování denního režimu.

Následovala návštěva **11/99** v zařízení iniciovaná 2. SPC (péče o HS), ze které vzešla následující doporučení – požadavek úzké spolupráce MŠ, ÚSP a rodiny; jako naléhavý problém bylo zdůrazněno řešení otázky rozvoje komunikačních dovedností. Vzhledem k tomu, že expresivní složka řeči není rozvinuta a je velmi obtížné zjistit, jak dobře chlapec rozumí mluvené řeči, je nutno nalézt vhodný alternativní komunikační systém. V této souvislosti opětovně upozorněno na vhodnost komunikace pomocí referenčních (zástupných) předmětů. Konkrétně se vychází ze strukturalizace a vizualizace denního režimu dítěte – každá činnost je zastoupena určitým pro činnosti charakteristickým předmětem (např. kartáček na zuby – čištění zubů, lžička – jídlo, žínka – koupání...). Tento zvolený referenční předmět by měl být chlapci ukázán vždy před danou činností, po skončení činnosti by se měl předmět společně – ruku v ruce, uklidit na určité místo, tzv. finish box „krabice hotovo“. Získá se tím jasné vymezení začátku a konce aktivity, spojení předmětu s určitou činností umožňuje

dítěti předvídat. Veškeré aktivity doprovázet mluvenou řečí (jasné věty). Na základě podnětu SPC zahájena logopedická péče – pracoviště specializované na práci s neslyšícími dětmi.

Další konzultace proběhla na základě žádosti matky o pomoc při volbě předškolního zařízení. Matka si nebyla jista, zda může předškolní zařízení být pro jejího syna vhodné, zároveň by tuto možnost uvítala. Byla diskutována možnost zařazení chlapce do mateřské školy speciální - pro děti s více vadami. Doporučena speciální mateřská škola pro děti se sluchovým postižením v místě bydliště.

V mluvené řeči oblasti žádný posun, rodina se s chlapcem dorozumívá znakovým jazykem. Doporučena logopedická péče, rodina však nabídku nevyužila, nepovažuje ji za podstatnou.

Do zmiňované mateřské školy byl chlapec zařazen a pravidelně, nejprve jen na 3 dny v týdnu, začal docházet. Přínos pobytu v kolektivu se během půl roku projevil nejvýrazněji právě v komunikační oblasti. Hoch začal používat slovní spojení, slovně doprovázet činnosti. Pokrok nastal také v oblasti hrubé i jemné motoriky.

Ve věku 8, 7 let nastupuje do přípravného stupně speciální školy pro žáky s více vadami. V tomto období je schopen vyjadřování prostřednictvím krátkých vět. Struktura denních aktivit a jednotlivých činností zůstává zachována v podobě komunikační knihy.

U tohoto respondenta se v dokumentaci nesetkávám se záznamy o rozsahu slovní zásoby aktivní či pasivní v jednotlivých stádiích vývoje. Tyto informace se mi nepodařilo získat ani prostřednictvím rozhovoru s chlapcovou matkou.

Tab. č. 4 Sledované údaje u respondenta č. 3

RESPONDENT Č. 3	Věk: 12, 5 Pohlaví: M	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)														
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 - 24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 - 54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)		SRP pro SV		Centrum zrakových vad		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS
Termíny setkání																
Kompenzační pomůcky		sluchadlo	+	+ brýle	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++
Odborná péče v místě bydliště																
Používaný komunikační systém		Znakový jazyk	+	+	+	+ Doporučena modifikace	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Další důležité skutečnosti							MS pro SP				MŠ pro KV					SpS Pro SP

SRP – středisko rané péče, SV – sluchové vady; + - předchozí jev trvá; SP – sluchové postižení; MŠ – mateřská škola; KV – kombinované vady;
SpŠ – speciální školy;

Komentář k tab. č. 6 (respondent č. 3)

V 7 měsících zařazen do péče SRP, byla mu přidělena sluchadla, toleruje pouze sluchadlo na levém uchu, pravé odmítá. Na základě doporučení SRP zahájena výuka znakového jazyka (rodičů + chlapce). Probíhá stimulace zrakového vnímání, ve 13 měsících diagnostikován Usherův syndrom s extrémně zúženým zrakovým polem. Indikovány brýle.

Řečové projevy na úrovni neartikulovaných zvuků.

Při první návštěvě SPC pro HS konzultován s rodiči komunikační systém – efektivně využíván znakový jazyk. Vzhledem k progresi zrakové vady doporučena postupná modifikace vizuálně motorického modu na znakovou řeč pro HS. Zvýšení důrazu na přesnou artikulaci znaků a jejich správné umístění do prostoru. Toto by mělo být předpokladem pro dobrou komunikaci pomocí tzv. znaku do ruky. Předán metodický materiál.

Ve třech letech začíná navštěvovat speciální mateřskou školu pro sluchově postižené, výběr zdůvodněn používáním znakového jazyka. Rodiče se rozhodli na základě doporučení známých, konzultace s SPC telefonicky.

Rodina s péčí v mateřské škole spokojena, podle informací matky se znakový jazyk rozvíjí přirozenou formou, ve věku 4 let uvádí matka znakovou zásobu zhruba 500 znaků.

Účelem druhé návštěvy SPC pro HS byla konzultace v prostředí předškolního zařízení. SPC opakovaně navrhuje zahájení modifikace znakového jazyka neslyšících na znakový jazyk pro HS. Prostředí mateřské školy spolu s přítomností asistenta vidí jako vhodnou možnost pro začátek budování nového komunikačního systému.

Následující návštěva iniciována matkou, po předchozím telefonickém kontaktu. Nutnost změny předškolního zařízení – personální změny vedly rodiče k ukončení spolupráce. Chlapec zařazen do speciální mateřské pro děti s více vadami.

Další schůzka pouze informačního rázu, rodina si intervenci nevyžádala, chlapec je v dětském kolektivu mateřské školy podle slov asistentky, učitelky i rodičů úspěšně adaptován, pozvolna se snaží přecházet na modifikovaný znakový jazyk pro hluchoslepé. Rodina si je vědoma nutnosti osvojení tohoto komunikačního systému vzhledem k perspektivě progredujícího zrakového postižení.

Pátá návštěva byla iniciována matkou z potřeby konzultace vhodného výběru školy pro plnění povinné školní docházky. Vzhledem k dobrým zkušenostem s docházkou do speciální mateřské školy pro sluchově postižené, byla zvolena speciální základní škola pro sluchově

postižené. Rodiče i sám respondent vidí velký přínos v možnosti zahájení povinné školní docházky spolu s několika vrstevníky z původně navštěvované mateřské školy. Vzdělávání se bude realizovat za účasti asistenta kompetentního ve znakovém jazyce pro hluchoslepé.

Při dosažení věku 8 let nastupuje respondent do zmiňované základní školy. V této době chlapec ke komunikaci aktivně využívá znakový jazyk (postupně modifikovaný z podoby pro neslyšící ve znakový jazyk pro hluchoslepé) a je zvyklý informace přijímat prostřednictvím znakového jazyka pro hluchoslepé. Konkrétnější informace o rozsahu a obsahu znakové zásoby se mi nepodařilo z dostupných zdrojů získat.

Poslední návštěva za sledované období proběhla v prostředí školy ve formě náhledu ve výuce. Podle hodnocení vyučující je respondent průměrným žákem, problémy v oblasti komunikace neshledává. Uvádí, že pokud dojde k nedorozumění, což není příliš často, nastupuje funkce asistenta, který vše vysvětlí a „vede na pravou míru.“

Tab č. 7 Sledované údaje u respondenta č. 4

RESPONDENT Č. 4	Věk: 12,7 Pohlaví: ž	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)																
		0	6	12	18-24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42	48	54	60	66-66	72	78-	84 -	90	
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)				SRP pro ZV	SRP pro SV	SPC pro HS	SPC pro HS	SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		
Termíny setkání																		
Kompenzační pomůcky				sluchadla	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
Odborná péče v místě bydliště						logoped	+	Canis-terapie	++	++	++	++	++	++	+	+	Logo v rámci Školy	+
Používaný komunikační systém				Totální komunikace	+	Referenční předměty	RP Mluvená řeč	++	++	++	Doporučen ZJ pro HS	+++	+++	+++	+++	+++	+++	+++
Další důležité skutečnosti		KU				Pěstounská péče		MS speciální		+	+	+	+	+	+	SpS pro KV	+	

KÚ – kojenecký ústav; SRP – středisko rané péče, ZV – vada zraku; SV – vada sluchu; ZJ – znakový jazyk

Komentář k tabulce č. 7 (respondent č. 4)

Respondentka od narození do 2 let věku v péči kojeneckého ústavu. Ve věku 14 měsíců se dostává do péče Střediska rané péče (dále jen SRP) z důvodu zrakové vady, kde je po speciálně pedagogickém vyšetření vysloveno podezření na sluchovou ztrátu.

Odborné foniatrické vyšetření následně potvrdilo oboustrannou vážnou sluchovou vadu – pravostranná praktická hluchota, levostranná středně těžká nedoslýchavost. Oboustranně indikována sluchadla. Respondentka toleruje sluchadlo pouze na levém uchu. Na základě doporučení foniatra bylo opět zkontaktováno SRP, kde byla sdělena diagnóza a přistoupilo se k speciálně pedagogické intervenci odpovídající typu a stupni postižení. Zde se poprvé diskutuje o problematice komunikace (1 rok 8 měsíců). S využitím sluchadel je zřejmá dobrá reakce na mluvenou řeč. Otočí se za svým jménem, zvýšil se zájem o zvukové hračky. Tendence opakovat slyšené. Již zde doporučena logopedická péče, ale nebyla zahájena. Znatelný je také rozvoj motoriky a samostatného pohybu. Respondenta je schopna chůze při vedení za jednu ruku.

SRP zprostředkovává kontakt se Speciálně pedagogickým centrem (dále jen SPC) zabývajícím se problematikou hluchoslepoty. SPC kontaktováno již pěstouny dívky – první návštěva (ve věku 2 roky a 2 měsíce) se uskutečnila v domácím prostředí pěstounské rodiny.

Ze setkání vzešla doporučení na zahájení budování komunikačního systému na podkladě referenčních předmětů – byly předány základní informace a předvedeny ukázky z praxe. Doplňující materiál byl následně zaslán. Doporučena také videodokumentace, ale rodina se s touto metodou neztotožnila a nadále ji funkčně nevyužívá. Pro nácvik samostatného pohybu indikována chůze s předholí. Opětovně zdůrazněna vhodnost logopedické péče – vysloven předpoklad možnosti rozvoje mluvené řeči. Z tohoto důvodu také důležité doplňovat veškerou činnost slovním komentářem. Doposud byla ke komunikaci využívána totální komunikace.

Vzhledem k dobré reakci na taktilní podněty, zachovanému světlocitu a pozitivního přínosu sluchadla, navrženo zahájit systematickou celkovou stimulaci, které bude využito při směřování k aktivnímu vyjádření přání – ještě/už nechci v souvislosti s příjemnými, nepříjemnými podněty.

Taktilní vnímání lze využívat a dále rozvíjet při předkládání hmatových knížek – prohlížení, komentování, nabídka různých materiálů rozličných struktur, opět podněcovat k volbě.

Podle výpovědi matky dochází v krátké době po realizaci doporučených činností k rozvoji a pozvolnému nárůstu slovní a pojmové zásoby. Dívka ví, co znamená, když se řekne jíst, pít,

jít ven, toaleta, přiřadí odpovídající zástupné předměty. Ve věku 3 let a 6 měsíců začíná dívka pravidelně navštěvovat logopedickou ambulanci. Logopedka při práci využívá dobré reakce na taktilní podněty. Při kládání ruky na svá mluvidla se snaží dívku motivovat k nápodobě - to se spontánně daří. Tato hmatová kontrola často využívána i doma - pravidelné domácí logopedické chvíle přijímá respondentka dle vyjádření matky velice pozitivně.

Prostřednictvím logopedické péče se respondentce podařilo pochopit princip mluvené řeči a lze zaznamenat pokroky v oblasti exprese (není však uvedeno jaká slova, kolik, v jaké kvalitě). Matka uvádí, že těsně před dovršením 4. roku života je dívka schopna sam aktivně vyprodukovat několik otevřených slabik - ma ma, ta ta, ba ba, také pojmenuje zvířata v hmatové knížce - pes je HAF, z počátku AF AF, kráva BÚ, slepice KO KO. Pokračuje využívání referenčních předmětů, aktivně využívá zhruba 10 předmětů pro základní činnosti. Velký úspěch zaznamenala matka, když dívka během dne sama ohlásila potřebu toalety prostřednictvím příslušného symbolu.

Právě tato kompetence signalizovat potřebu toalety byla průlomem v maminčině ochranném přístupu a zdráhání se zařazení dívky do předškolního zařízení. Po této události sama kontaktovala SPC s požadavkem konzultace vhodného typu předškolního zařízení. Konzultace se záhy uskutečnila a dívka byla následně zapsána do mateřské školy speciální pro děti s více vadami nedaleko místa bydliště. Sem také od nového školního roku (2000/2001) nastupuje. K dispozici má osobního asistenta.

Další návštěva SPC proběhla přímo v prostředí mateřské školy, kde projeví zájem o konzultaci ke specifickým potřebám respondentky. Od samotného počátku docházky - nejprve na 3 dny v týdnu na 3 hodiny denně v doprovodu matky, délka pobytu se postupně prodlužovala, potřeba přítomnosti matky snižovala, až k plné adaptaci, byla využívána komunikace prostřednictvím referenčních předmětů a mluvené řeči. SPC doporučuje zavedení tzv. komunikační knihy (doposud komunikační kalendář - statická deska se strukturovaně řazenými referenčními předměty), kterou by respondentka nosila při sobě a operativně v případě potřeby využívala. Zavedení této knihy bylo zdařilé a efektivní. Dívka si brzy osvojila dovednosti s knihou pracovat, dokázala ji aktivně využívat.

Při páté návštěvě SPC shledány velké pokroky v komunikaci prostřednictvím referenčních předmětů, rozšířil se také rozsah aktivní i pasivní slovní zásoby. SPC navrhuje postupné zavádění znakového jazyka pro IIS, jako adekvátního komunikačního systému k úrovni

rozumových schopností dívky s výhledem perspektivy dalšího vzdělávání. Předán metodický materiál. Nabídnuata možnost kurzu v SPC pro rodiče a asistentku.

Během následujících 2 let proběhly 2 návštěvy SPC, rodina žádný zvláštní servis nepožadovala, využila možnosti kurzu znakového jazyka pro hluchoslepé, který se rozhodla s dívkou dále rozvíjet. Dívka se znakům učí poměrně rychle, postupně jimi nahrazuje využití referenčních předmětů. Referenční předměty však spolu s komunikační knihou zůstávají i nadále důležitým komunikačním systémem, zejména pokud jde o strukturu dne, plánování činností. Mluvená řeč zůstává jako doplňková, vyjadřování je formou jednoduchých slovních spojení či izolovaných slov, vždy v doprovodu znaku či referenčního předmětu. Samotná slova, bez podpory dalšího komunikačního systému, využívá jen v případě, že se jedná o frekventovaný pojem, zpravidla s citovým nábojem – je schopna zavolat na mámu, tátu a sourozence, jasně řekne NECHCI a či naopak CHCI. Ve věku 7 let uvádí matka přibližný rozsah znakové zásoby kolem 600 znaků v doprovodu slov. Pasivní slovní zásobu odhaduje na 1200 pojmů.

Ve věku 7 let a 3 měsíce zahajuje povinnou školní docházku ve speciální škole pro žáky s více vadami. V této době jako komunikační systém využívá mluvenou řeč a znakový jazyk pro hluchoslepé.

Konkrétnější informace o rozsahu slovní a znakové zásoby nejsou dostupné.

Tab. č. 8 Sledované údaje u respondenta č. 5

RESPONDENT Č. 5	Věk: 10,10 Pohlaví:M	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)															
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 -24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 -54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90	90 - 96
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)			SRP pro SV, ZV	SPC pro HS	SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS	SPC pro HS	SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS		SPC pro HS
Termíny setkání																	
Kompenzační pomůcky			sluchadla	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Odborná péče v místě bydliště					Logoped	+	+	+	+	+	Logoped v MŠ	++	++	++	Logo MŠ	++	++
Používaný komunikační systém			Totální komunikace	Mluvená řeč Referenční Předměty	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++	++
Další důležité skutečnosti											MS speciální	+	+	+	+	+	+

SRP – středisko rané péče, ZV – vada zraku; SV – vada sluchu;

Komentář k tabulce č. 8 (respondent č. 5)

Chlapec se dostal do péče SPC pro HS na doporučení Střediska rané péče. Do SPC přichází již se sluchadly, se kterými se učí pracovat. Rodiče s touto kompenzační pomůckou zaznamenávají velký přínos a prudký rozvoj – chlapec výrazně zvýšil svůj zájem o podněty z okolního prostředí, otáčí se za zvukem, brouká a začíná žvatlat.

SPC proto doporučuje cílené působení na rozvoj mluvené řeči – vhodnost intenzivní logopedické péče (nejprve pro odstranění problémů s polykáním) a zařazení referenčních předmětů do denních činností pro konkrétnější představu o struktuře dne.

Následující návštěva se uskutečnila v domácím prostředí rodiny, rodina si vyžádala konzultaci k problematice využívání zástupných předmětů, jejich volbu, vhodný počet a využití. Zároveň matka informuje o zahájení logopedické péče v místě bydliště – předává kontakt na logopedku, táže se na možnost telefonické konzultace logopedky v SPC, což SPC vítá. Problémy s polykáním se již zmírnily. V oblasti řečové produkce pokračuje broukání, chlapec má rád melodické hluboké tóny. Matka si se synem často zpívá, nechává jej (na základě rady logopedky), aby jí ohmatával mluvidla a snaží se jeho ručku přikládat na mluvidla, když sám produkuje zvuky.

Referenční předměty jsou využívány podle rady pro strukturu činnosti, jako doplněk mluvené řeči.

Třetí návštěva – iniciativa logopedky, která projevila zájem o konzultaci. Návštěva přímo v ambulanci. Konzultace vhodného přístupu ke klientu s duálním sensorickým postižením.

Čtvrtá návštěva – konzultace k možnosti kochleární implantace. Chlapec byl vybrán jako vhodný kandidát pro kochleární implantaci, rodiče projevili zájem o setkání s rodinou dítěte, které tento zákrok absolvovalo. Kontakt zprostředkovan. Rodina respondenta vkládá do CI velké naděje.

Rodina telefonicky kontaktuje SPC – sděluje, že kochleární implantace u jejich syna není podle posledních vyšetření z důvodu nevhodného anatomického uspořádání sluchového ústrojí indikována. Prožívají velké zklamání. Zároveň však nerezignují na dosavadní přístupy a pokračují v nastavené péči.

Ve věku tří let tvoří slovní zásoba respondenta přibližně 800 slov, řeč je stále mírně setřelá, pokračují v intenzivní logopedické péči.

Další návštěvy SPC byly za účelem řešení vhodného typu předškolního zařízení. Vzhledem k vysoké nemocnosti nastupuje respondent do mateřské školy speciální pro děti s více vadami až ve věku 4 roky 6 měsíců.

V mateřské škole má k dispozici asistentku, pro strukturu dne využívá komunikační kalendář, jinak se dorozumívá prostřednictvím mluvené řeči. V mateřské škole úspěšně adaptována.

Na konci sledovaného období tvoří jeho slovní zásobu kolem 2500 slov. V rámci MŠ dochází také na logopedii a nějaký čas navštěvuje obě logopedky současně. V posledním roce docházky do MŠ navštěvuje již jen logopedku při škole. Chlapcova řeč je srozumitelná, rodina však dále hodlá na výslovnosti pracovat.

Poslední konzultace SPC ve sledovaném období směřovala k volbě vhodné školy pro plnění povinné školní docházky. Mluvená řeč je využívána jako plnohodnotný komunikační systém, referenční předměty zachovány pro lepší možnost orientace v časové ose, slouží jako osobní pomůcka respondenta, nikoliv jako bezprostřední komunikační systém.

Tab. č. 5 Sledované údaje u respondenta č. 5

RESPONDENT Č. 6	Věk: 11,3 Pohlaví: M	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)														
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 - 24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 - 54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)							SPC pro HS	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Termíny setkání																
Kompenzační pomůcky					sluchadla	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Odborná péče v místě bydliště										Logoped MŠ	+	+	+	+	+	+
Používaný komunikační systém							Totální komunikace RP	++ Mluvená řeč	++	++	++	++	++	++	++	++
Další důležité skutečnosti							Dg. pobyt			MŠ speciální	+	+	+	+	+	+

Komentář k tabulce č. 9 (respondent č. 6)

Chlapec s nařízenou ústavní výchovou, z rodiny odebrán pro zanedbávající péči, podezření na týrání. Chybí předchozí zdravotnická dokumentace (matka dodala jen základní dokumenty). Pravděpodobně první odborné vyšetření na oftalmologii a foniatrii až při pobytu v zařízení.

Ve 2 letech 5 měsících dostává sluchadla, nejprve je příliš netoleruje, postupně si na ně zvyká a začíná je sám vyžadovat.

Do péče SPC pro HS se dostává na doporučení foniatra.

Při první návštěvě konzultován komunikační systém a celkový systém péče o dítě s duálním senzorickým postižením.

Doporučeno využívat systém referenčních předmětů za komentáře mluvené řeči. I při pozdním přidělení sluchadel je jejich přínos patrný, chlapec na zvuky reaguje pohybem, na své jméno pousmáním, či hlasitý, neartikulovaným zvukem.

Pro chlapce doporučen diagnostický pobyt v MŠ speciální, kde se výchovou a vzděláváním dětí s HS zabývají. Tento týdenní dg pobyt absolvoval. Seznamoval se s využitím komunikačního systému prostřednictvím referenčních předmětů, velice dobře se během krátké doby adaptoval na nové prostředí.

Další konzultace na žádost ředitele zařízení, ve kterém je respondent umístěn, má zájem o proškolení pracovníků v užívání referenčních předmětů. SPC realizuje jednodenní seminář. Při kontaktu s chlapcem patrný rozvoj mluvené řeči, slovní zásoba na úrovni 4 slov (Ham, tutu, tata, haf). Pasivní slovní zásoba podle vyjádření vychovatelek rozsáhlejší. Dokáže se orientovat ve svém prostředí, referenční předměty personál hodnotí jako přínosné, pasivně je respondent využívá – je prostřednictvím jich informován o dění kolem a následujících činnostech, sám je ke komunikaci aktivně nevyužívá. Obecně sám do komunikace vstupuje málo. Nabízená možnost využití videozáznamů a jejich zpětné analýzy při práci s respondentem nebyla v zařízení zahájena z důvodu časové a personální náročnosti.

Byla diskutována možnost pravidelné logopedické péče, intervence však nebyla zahájena.

Další návštěva vzešla z potřeby konzultace možnosti zařazení do předškolního zařízení. V tuto dobu již respondent komunikuje prostřednictvím slovní zásoby čítající zhruba 300 slov (vyjádření výchovných pracovníků). Rozumí slovním pokynům, pokud jsou vysloveny stručně a jasně. Sám produkuje jen izolovaná slova či krátká slovní spojení. Naučil se využívat referenčních předmětů z komunikačního kalendáře – aktivně využívá, když

potřebuje signalizovat potřebu toalety, má hlad, ale i když se cítí unaven a chce si jít odpočinout (postel) téměř vše doprovází slovním komentářem – na úrovni jednoslovných vyjádření, slovních spojení, řeč samotná je setřelá, špatně artikulovaná. Při návštěvě pracovnic SPC však nikdy své komunikační kompetence v uváděném rozsahu nepředvedl, veškeré informace vycházejí z výpovědí vychovatelek.

Jako předškolní zařízení byla zvolena mateřská škola speciální s integrační třídou při pobytovém zařízení, jehož je obyvatelem. Personál byl proškolen v komunikačním systému pomocí referenčních předmětů a při práci s chlapcem jej využívá. V MŠ je vzděláván na základě individuálního výchovně vzdělávacího plánu, jehož součástí je také prostorová orientace a samostatný pohyb. Respondent se při chůzi rád přidrží kočárku, který před sebou tlačí, tuto techniku objevil sám při pobytu na zahradě. Bylo doporučeno tuto aktivitu podporovat, příležitostně nabízet tzv. předhůl, využívanou při nácviu prostorové orientace a samostatného pohybu dětmi nevidomými.

V rámci docházky do MŠ se podařilo zahájit pravidelnou logopedickou péči prostřednictvím logopedické asistentky, která se snaží podněcovat hoča ke komunikaci.

Při návštěvě SPC přímo ve třídě mateřské školy nebyla bohužel logopedická asistentka k dispozici.

V prostředí třídy MŠ je chlapec orientován a úspěšně adaptován. Přetrvávají obtíže s jídlem, které se pečujícími osobám jeví jako velice nečisté. Bylo proto doporučeno speciální nádobí spolu s příborem, resp. lžící, a jídelní podložka.

SPC dále kontaktováno s žádostí o doporučení odkladu školní docházky, které vyhovělo. Vzhledem k aktivnímu a funkčnímu využívání komunikačního kalendáře doporučeno zavedení komunikační knihy (informace a ukázkové materiály předány).

V následujícím školním roce (2005/2006) však již nastupuje do speciální školy pro žáky s více vadami, kde se vzdělává podle individuálního vzdělávacího plánu a s podporou asistenta. Výběru školy předcházela telefonická konzultace a následná návštěva SPC přímo ve škole za přítomnosti respondenta, vedoucí vychovatelky, paní učitelky a ředitelky školy.

V době nástupu do školy respondent využívá mluvenou řeč spolu se zástupnými předměty, ve formě komunikační knihy, kterou využívá jak při pobytu v zařízení, tak při školní výuce.

Tab č. 10 Sledované údaje u respondenta č. 7

RESPONDENT Č. 7	Věk: 9,8 Pohlaví:M	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)															
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18-24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 -54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90	90 - 96
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)			SRP	+	+			SPC pro HS	+		+	+	+		+	+	
Termíny setkání																	
Kompenzační pomůcky					sluchadlo	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
Odborná péče v místě bydliště									Logo	+	+			Logo v MŠ	+	+	
Používaný komunikační systém								RP	+	+	+	+ znak do ruky	++	++	+	+	
Další důležité skutečnosti														MŠ speciální	+	+	

RP – referenční předměty; logo – logopedie MŠ – mateřská škola

Komentář k tabulce č. 10 (respondent č. 7)

Chlapec od kojeneckého věku z důvodu zrakové vady v **péči SRP**, odsud vzešlo podezření na sluchovou ztrátu. Následně byla foniatrickým vyšetřením prokázána oboustranná praktická hluchota zřejmě v důsledku postnatální sepse. Ve věku 2 let byla indikována sluchadla, která však vzhledem k častým zánětům středouší nejsou permanentně využívána. Rodina při jejich užívání nepozoruje výrazný rozdíl oproti dnům bez sluchadel. U sluchové ztráty v rozsahu jaký byl odhalen u respondenta, slouží sluchadla především pro zprostředkování směrového slyšení.

Střediskem rané péče nebyla zahájena cílená stimulace komunikačního kanálu využívaného hluchoslepými dětmi. Blízké okolí s chlapcem komunikuje prostřednictvím totální komunikace. SRP odkazuje na servis SPC pro HS. Rodina však, z důvodu časté nemocnosti chlapce, několikrát po sobě dohodnutou schůzku ruší. K zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností tudíž dochází s delší latencí od zjištění problémů.

První kontakt s SPC pro HS ve 3 letech 2 měsících Rodina projevuje zájem o možnosti komunikace s dítětem s duálním senzoričným postižením tohoto typu a rozsahu. Doporučení směřuje k zahájení stimulace komunikační dovednosti prostřednictvím referenčních předmětů - konkrétně se vychází ze strukturalizace a vizualizace denního režimu dítěte – každá činnost je zastoupena určitým pro činnosti charakteristickým předmětem (např. kartáček na zuby – čištění zubů, lžička – jídlo, žínka – koupání...). Tento zvolený referenční předmět by měl být chlapci dán do ruky k taktilnímu, čichovému, příp. chuťovému prozkoumání, vždy před danou činností, po skončení činnosti by se měl předmět společně – ruku v ruce, uklidit na určené místo, tzv. finish box „krabice hotovo“. Získá se tím jasné vymezení začátku a konce aktivity, spojení předmětu s určitou činností umožňuje dítěti předvídat. Veškeré aktivity se doporučuje doprovázet mluvenou řečí (jasné věty). I když se expresivní stránka mluvené řeči dosud nezačala utvářet a je předpoklad – vzhledem k hloubce sluchového postižení a pozdnímu zahájení intervence, že tomu tak nebude ani do budoucna. Na základě podnětu SPC zahájena logopedická péče – pracoviště specializované na práci s neslyšícími dětmi s doporučením zahájení orofaciální stimulace ke zmírnění salivace a zlepšení nosního dýchání.

Druhá návštěva byla v duchu konzultace správné aplikace komunikačního systému prostřednictvím zástupných předmětů do praktického každodenního života rodiny. Rodina potřebovala podpořit, ubezpečit o významu budování tohoto komunikačního systému.

V tomto období je prakticky využíváno 5 referenčních předmětů + symbol pro vlastní osobu respondenta MALÝ POLŠTÁŘEK 8 x 8 cm NAPLNĚNÝ BYLINKAMI – symbol pro jídlo LŽIČKA, pro koupání HUBKA NA MYTÍ, pro toaletu využívají malý NOČNÍK pro panenky, zprvu byl využíván klasický, ale vzhledem k hygienickým požadavkům přišel otec respondenta s tímto návrhem, čišění zubů ZUBNÍ KARTÁČEK, vycházka, jít ven BOTIČKA.

Při dotazu na spokojenost s logopedickou péčí a jejím přínosem matka sděluje nejednoznačné pocity, má dojem, že to, co dělá logopedka s dítětem, by mohla dělat sama doma. Pracovnice SPC se snaží taktně upozornit, že právě to by měla. Je patrné, že matka v logopedické péči nespátřuje velký význam.

Během další, třetí, návštěvy se pracovníci SPC dozvídají, že se chlapci stále více daří pracovat s komunikačním kalendářem, došlo o rozšíření o několik dalších předmětů. Rád si prohlíží hmatové knížky, kde jsou mu předkládány různé materiály k taktilnímu zkoumání. Rodina projevila zájem o informace týkající se využití canisterapie, protože se domnívá, že by kontakt se psem byl chlapci prospěšný (informace zaslány). Právě při kontaktu se psem přátel se totiž podařilo respondentovi vyslovit hůře artikulované HAF. Matka tvrdí, že si nebyl jistá, ale při nejbližší příležitosti se to pokusila ověřit, chlapec při kontaktu se psem reagoval obdobně. Matka v tomto období uvádí celkově zvětšený zájem o hru s mluidly, připadá jí, cit.: "...jako by je teprve objevil..." Pro psa vytvořili okamžitě zástupný předmět – kus materiálu, z kterého se vyrábí vodítka a obojky.

Při **následující návštěvě** chlapec sám předvedl, jak na přítomnost psa reaguje. Bohužel se nepodařilo sehnat dostupnou canisterapii, ale rodina psa pořídila vlastního. Chlapec vydává několik dalších zvuků, které se podobají artikulovaným jednoslovným výrazům, resp otevřeným slabikám – ma ma , ta ta .

Další konzultace - **5 návštěva**, proběhla na základě žádosti matky o pomoc při volbě předškolního zařízení. Matka si nebyla jista, zda může předškolní zařízení být pro jejího syna vhodné, zároveň by tuto možnost uvítala. Byla diskutována možnost zařazení chlapce do mateřské školy speciální - pro děti s více vadami.

SPC navrhuje zahájit stimulaci komunikačních dovedností ještě dalším komunikačním systémem – znakovým jazykem pro hluchoslepé. Doporučuje opět začít na jednoduchých, běžně používaných znacích. Jsou nabízeny znaky JEŠTĚ a HOTOVO. Začít by se mělo s jedním, až chlapec pochopí funkci, rozvíjet pozvolna znakovou zásobu.

V oblasti mluvené řeči žádný výrazný posun, je patrný vliv střídavého nošení sluchadel, záněty středouší se stále často opakují.

Využití referenčních předmětů stále trvá, předmětová zásoba se rozšiřuje, výhledově, pro potřeby MŠ, je vhodné uvažovat o komunikační knize.

Další návštěva se uskutečnila v prostředí mateřské školy, kam chlapec dochází na 2 až 3 dny v týdnu, a kde má k dispozici asistentku. Mateřská škola má zájem o bližší představení komunikace prostřednictvím komunikačního kalendáře, potažmo knihy. Mají zde již jisté zkušenosti s prací s dětmi s poruchami autistického spektra, které často komunikují pomocí piktogramů či fotografií.

Systém znakového jazyka pro hluchoslepé se v rodině neujal, rodiče se domnívají, že syn nechápe podstatu, ale slibují, že to ještě do příští návštěvy budou zkoušet.

V MŠ navázáno na logopedickou péči, která byla v minulosti přerušena.

Sedmá návštěva v rozmezí námi sledovaného období informativního charakteru, rodina je s péčí MŠ spokojena, chlapec zde prospívá, pracuje s komunikační knihou a podporou asistentky. Zásoba předmětů se rozšiřuje, některé je sám schopen aktivně využívat – toaleta, jídlo, domů...

Uroveň řečových dovedností zůstává na stejném stupni, rodiče již další rozvoj neočekávají. Od znakového jazyka pro HS ustoupili, v současnosti se s blížící se volbou školy, uvažuje o modifikaci některých referenčních předmětů v symboly, z trojrozměrného vyjádření přejít na vyjádření dvojrozměrné.

Osmá návštěva byla uskutečněna za účelem konzultace vhodného výběru školy pro povinnou školní docházku. Vybrána byla speciální škola pro žáky s více vadami, kde mají se vzděláváním žáků s HS již zkušenosti.

Pro toto období zůstává aktuálním komunikační systém pomocí zástupných předmětů postupně modifikovanými z trojrozměrných na dvojrozměrné, komunikační knihy.

Tab. č. 1 | Sledované údaje u respondenta č. 8

RESPONDENT Č. 8	Věk: 8, 11 Pohlaví: Ž	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)															
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 -24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 - 54	54 - 60	60- 66	66- 72	72 - 78	78- 84	84 - 90	90 - 96
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)				SPC pro HS	+	++	+		+			+	+		+		+
Termíny setkání																	
Kompenzační pomůcky			sluchadla	+	+	CI 17/09/01	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Odborná péče v místě bydliště					Logopedie	+	+	+	+	+	+	Logopedie v rámci MŠ	+	+	+	+	+
Používaný komunikační systém																	
Další důležité skutečnosti					Počátek videozáznamů komunikace							Mateřská škola speciální					

CI – kochleární implantát.

Komentář k tabulce č. 11 (respondent 8)**Kontakt SPC**

SPC bylo prvotně kontaktováno **Střediskem rané péče Praha**, které mělo respondentku v péči, po domluvě předán kontakt na SPC matce respondentky, ta se následně s SPC spojila sama.

Cílem prvního setkání 05/00, které proběhlo formou návštěvy v rodině, bylo zvolit nejvhodnější komunikační systém a seznámit s ním rodinu. Matka se primárně blíže zajímá o znakový jazyk a jeho využití v komunikaci s HS.

Zvolený systém – nejvhodněji se jevila postupná výstavba komunikačního systému pomocí zástupných předmětů – princip spolu s metodikou vysvětleny matce.

Druhé setkání 10/00 – opět v rodině, se týkalo hlavně nabídky možnosti videorozborů komunikace HS dětí. Matka nabídku přijala a rozhodla se dále s touto metodou pracovat. Řešila se také problematika kochleární implantace (dále jen CI), pro kterou se respondentka stala vhodnou kandidátkou.

V této době již respondentka aktivně využívá několik zástupných předmětů, převážně zaměřených na denní aktivity (cca 5 – např. lžička – jídlo; botička – jde se ven; houbička na mytí napuštěná vonným olejem - koupání). Matka se snaží zástupné předměty doplňovat znaky ze slovní zásoby znakového jazyka využívaného osobami s hluchoslepotou.

Třetí setkání 05/01 v rodině, předmětem byly videorozbory natočeného materiálu, vyvození závěrů, doporučení, mj. dbát na přesnou strukturalizaci opakujících se činností, vždy dbát na správné použití zástupného předmětu. Z pozorování i záznamů je patrné velice šikovné zacházení s taktilními informacemi, zvýšenou pozornost respondentka v současnosti věnovala odhmatu vibrací na obličeji a krku (matky i svém), probíhá hra s mluvidly. Ohledně počtu aktivně používaných zástupných předmětů v tomto období nejsou žádné záznamy, matka si počet nevybavuje, ale uvádí, že v této době zaznamenala zlepšování komunikace pomocí znaků – patrné též z videonahrávek.

Čtvrté setkání 09/01 matka postupně upouští od zástupných předmětů, v rodině se více spoléhají na komunikační systém znakového jazyka pro HS. Rodina se připravuje na CI.

Páté setkání 02/02 bylo prvním setkáním po úspěšně provedené kochleární implantaci. Návštěva se uskutečnila v rodině. Je patrné zvýšení zájmu o okolní zvuky, intenzivněji vnímá zvuky vydávané osobami (hlavně mámou), sama si více hraje s mluvidly – vyluzuje větší

škálu zvuků. Komunikace probíhá doposud praktikovaným systémem znakového jazyka pro HS s důrazem na kombinaci s mluvenou řečí – komentář, slovní doplnění ze strany rodiny.

Šesté setkání 11/02 opět v rodině, oproti minulé návštěvě zaznamenán velký pokrok v receptivní i expresivní složce řeči. Rozumí široké škále pokynů a otázek ve formě mluvené řeči, na které adekvátně reaguje, přesně ví, co se děje okolo. Odpoví na otázku např.: Otázka: Budeme papat? Odpověď: HAM; otázka: Půjdeme na koníka? Odpověď: HOUPAT; Otázka: Pejsek zlobí – kdo zlobí? Odpověď: HAF; zavolá MÁMA

Snaha o artikulaci – odhmatává, sahá si na ústa, příliš se nedaří. Používá i nonverbální komunikaci - zadrnčí na rty jako auto.

Znaky s dopomocí matky, ale vysoká míra nepřesnosti, příliš se nedaří.

Při jídle je dívka většinou krmena, střídavě s krátkým prostorem pro sebesycení – drží lžiči, pije z hrnečku s náustkem, který si drží sama, ale nevydrží dlouho, je zvyklá při pití ležet mamince v náručí.

Sedmé setkání 12/03 – opakuje slova, nechá se motivovat k rozhovoru nad opakovaným slovem např. AUTO, kolik má auto kol ČTYŘI, co je ještě v autě kulaté VOLANT... Již je schopná abstraktního spojení pojmů (auto – výlet). Někdy se snaží napodobovat celé větné celky, které slyší, snaží se mluvit „jako dospělí“ nebo např. použije odposlouchané cizí slovo. Řečový projev je setřelý, ale poměrně srozumitelný. Od znakového jazyka již bylo upuštěno, dívka komunikuje mluvenou řečí.

Posun také v oblasti **hrubé motoriky** - první krůčky bez opory, jinak převážně leze, sama se staví u zdi či nábytku.

Jemná motorika – zkoumá převážně prostředníkem, uchopí štipcem. Pokud může, snaží se uchopovat celou dlaní. V současnosti má ráda prohlížení hmatových knih, sama otáčí stránky, pojmenovává nebo opakuje pojmenování nahmataných předmětů.

Osobní hygienu dosud nedodržuje.

Jídlo v podobě hrubého mixu.

Výrazným aspektem je docházka do **mateřské školy speciální** (integrována spolu s dalšími 6 dětmi) v místě bydliště, kde je také zajištěna **pravidelná logopedická péče**.

Osmé setkání 05/04, opět v domácím prostředí, bylo uskutečněno na základě žádosti matky o poskytnutí rady v oblasti udržování osobní hygieny, které se stále nedaří. Ke komunikačním

dovednostem nebyly v dokumentaci nalezeny žádné poznámky. Trvá navštěvování mateřské školy speciální i pravidelná logopedická péče, k dispozici má osobního asistenta.

Deváté setkání 09/05 domácí prostředí, výrazný posun v oblasti **hrubé motoriky** – samostatně několik kroků do prostoru, vyleze na židličku.

V oblasti **řeči** intenzivní práce na výslovnosti (logopedie MŠ), řeč aktivně produkuje, na pokyny reaguje adekvátně. Oblast osobní hygieny stále nezvládnuta.

Desáté setkání 11/06 – domácí prostředí, dva měsíce po nástupu dívky do 1. třídy ZŠ speciální v místě bydliště. Plánovaná návštěva školy nebyla ze strany vedení školy umožněna. V rodině se školou spokojenost, dívka má osobní asistentku. Je navázáno na logopedickou péči v mateřské škole (stejná paní logopedka). Dívka se vyjadřuje ve větách, řeč je výrazně srozumitelnější, v komunikaci je vstřícná, aktivní.

Pro doplnění zařazuji ukázkou subjektivního vnímání průběhu budování komunikačního systému této respondentky. Příloha č. 6 Subjektivní vnímání komunikačního systému matky respondenta č. 8 bezprostředně po voperování CI

Tab. č. 12 Sledované údaje u respondenta č. 9

RESPONDENT Č. 9	Věk: 8, 1 Pohlaví: Ž	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)															
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 - 24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 - 54	54 - 60	60 - 66	66 - 72	72 - 78	78 - 84	84 - 90	90 - 96
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)		SRP	+			SPC pro HS	+		+	+			+	+		+	+
Termíny setkání																	
Kompenzační pomůcky																	
Odborná péče v místě bydliště						Logo	+	+									
Používaný komunikační systém			TK			RP	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Další důležité skutečnosti			Zjištění ZV			Indikace CI							Změna zařízení			Změna zařízení	Škola

SRP - středisko rané péče; TK – totální komunikace; ZV – zrakové vady; RP – referenční předměty; Logo – logopedie;

Komentář k tabulce č. 12 (respondent č. 9)

Dívka krátce po zjištění závažného zdravotního postižení přechází do péče kojeneckého ústavu. Ve věku 9 měsíců zařazena do péče Střediska rané péče (dále jen SRP) z důvodu zrakové vady.

SRP doporučuje využívat tzv. totální komunikaci – využití všech dostupných prostředků pro komunikaci.

Odborníci ze SRP vyslovují podezření na sluchovou vadu. Na základě podnětu SRP bylo realizováno vyšetření sluchu, dg. oboustranná těžká nedoslýchavost, indikována sluchadla. Sluchadla přidělena. Doporučena pravidelná logopedická péče.

Ve věku 2,3 let **první návštěva SPC zajišťující péči o děti s hluchoslepotou.** Dívka zařazena do výběru kandidátů na kochleární implantaci. Výběrem prošla. Závěrečný souhlas s operací však zákonní zástupci neudělili – argumentují neúměrnou mírou rizika. O návratu dcery zpět do domácí péče rodina neuvažuje. Dívka tedy nadále využívá oboustranně sluchadla, jejichž vliv je patrný zejm. pro směrové slyšení. dobře reaguje na zavolání, otáčí se za zvuky. Vlastní řečová produkce nerozvinuta – úroveň neartikulovaných zvuků. Při logopedické péči (1x za 14 dní v ambulanci místní logopedky v doprovodu tety z kojeneckého ústavu) pracováno na rozvoji mluvené řeči – s důrazem na taktilní oporu o mluvidla logopeda, tety. Doporučeno zavedení komunikace pomocí referenčních (zástupných) předmětů, předány základní informace.

Další návštěva SPC v zařízení byla zaměřena přímo na konzultaci funkčního využití komunikačního systému prostřednictvím zástupných předmětů. Doporučeno zahájení výstavby tohoto komunikačního systému nejprve s několika málo předměty typickými pro určitou činnost – botička – jde se ven, lžička – jídlo apod. důraz na důslednost – používat vždy.

Referenční předměty byly postupně rozšiřovány. Ve věku 3,10 let ukončena logopedická péče – důvodem nespokojenost personálu s povinností navíc, když intervence zároveň nepřináší potřebné výsledky. Mluvený projev je setřelý, slovní zásoba aktivní výrazně zaostává za pasivní slovní zásobou. Dívka pro vyjadřování preferuje totální komunikaci s velkým zastoupením prvků komunikačního systému pomocí referenčních předmětů. S SPC konzultována změna pobytového zařízení z kojeneckého ústavu do dětského domova (dále DD), volba vhodného DD s ohledem na specifické potřeby respondentky.

Ve věku 4 roky 1 měsíc proběhla změna zařízení a zároveň nástup do MŠ speciální při DD – integrační třída.

Ve věku 5 let je v prostředí DD i MŠ již úspěšně adaptovaná. V komunikaci preferuje referenční předměty. Pracuje s komunikační knihou a kalendářem. Mluvená řeč na úrovni jednoslovných výrazů. SPC doporučuje zavést znakovou řeč pro HS. Předán metodický materiál.

Během následujícího roku značné pokroky ve využívání znakové řeči pro HS, znaky doprovázeny mluveným slovem. Nárůst aktivní i pasivní slovní zásoby. Stále využití referenčních předmětů. Použití předmětu předchází znak a slovní komentář – snaha o spojení.

Po dvouletém pobytu v DD, během kterého se uskutečnily návštěvy ze strany SPC spíše informačního charakteru bez požadavku konkrétní pomoci ze strany zařízení, uvažuje vedení o vhodnosti týdenního pobytu dívky ve specializovaném zařízení, důvodem je pocit, že již vyčerpali možnosti, které mohou dívce pro její rozvoj nabídnout a také v souvislosti s blížící se dobou zahájení povinné školní docházky, kdy si nejsou jisti, zda budou v regionu schopni zajistit vhodnou školu.

Ve věku 6,1 let byla dívka přijata do pobytového zařízení s týdenním provozem, kde současně pokračuje v docházce do mateřské školy speciální. Konzultace SPC a pracovníků zařízení v oblasti komunikace, sjednocení doposud užívaných technik. Kombinace systému referenčních předmětů a znakové řeči pro HS, doplněno mluvenou řečí.

Poslední návštěva SPC z hlediska námi sledovaného období proběhla před zahájením povinné školní docházky – ve věku 7, 9 let nastupuje do přípravného ročníku pomocné školy (dle tehdejší terminologie). Ve škole již mají zkušenost s žáky s duálním sensorickým postižením, akceptují a ovládají stávající komunikační systémy.

Tab. č. 13 Sledované údaje u respondenta č. 10

RESPONDENT Č. 10	Věk: 8,0 Pohlaví: Ž	Časové rozvržení v měsících (sledované období 0 – 8 let)															
		0 - 6	6 - 12	12 - 18	18 - 24	24 - 30	30 - 36	36 - 42	42 - 48	48 - 54	54 - 60	60 - 66	66 - 72	72 - 78	78 - 84	84 - 90	90 - 96
Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností (kde)	SRP				SPC pro HS	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Termíny setkání																	
Kompenzační pomůcky	sluchadla		+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Odborná péče v místě bydliště								Logo MŠ	+	+	+	+	+	+			
Používaný komunikační systém	ZJ pro SP		+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Další důležité skutečnosti	Dg. Usher sy							Spec. MŠ pro SP	+	+	+	+	+	+	+	+	Spec. Škola pro SP

SRP – středisko rané péče; ZJ – znakový jazyk; SP – sluchově postižené; Dg. diagnóza; logo – logopedie; spec - speciální

Komentář k tabulce č. 13 (respondent č. 10)

Péči SPC pro HS předcházela intenzivní péče SRP, kde je klientkou od 7 měsíců věku, v tomto období současně přidělena sluchadla – oboustranně, sluchadla nejprve odmítá, ale pouze po krátký časový úsek, brzy začne vnímat jejich přínos a vydří s nimi celý den. SRP doporučuje zahájení výuky znakového jazyka (dívky i rodičů). Probíhá stimulace sluchového i zrakového vnímání, v 15 měsících diagnostikován Usherův syndrom s výrazně zúženým zrakovým polem. Brýlová korekce nebyla oftalmologem indikována.

Rečové projevy v tomto období na úrovni neartikulovaných zvuků.

SRP předalo rodičům kontakt na SPC pro HS, které rodiče následně kontaktují s žádostí o schůzku.

Při první návštěvě SPC pro HS konzultován s rodiči komunikační systém – efektivně využíván znakový jazyk. Vzhledem k progresi zrakové vady doporučena postupná modifikace vizuálně motorického modu na znakovou řeč pro HS. Zvýšení důrazu na přesnou artikulaci znaků a jejich správné umístění do prostoru. Toto by mělo být předpokladem pro dobrou komunikaci pomocí tzv. znaku do ruky. Předán metodický materiál. Rodiče nepředpokládají rozvoj mluvené formy řeči. Nepovažují za účelné navštěvovat logopeda. Argumentují tím, že chtějí, aby dítě umělo jeden systém a funkčně využívat.

Následující návštěvy spíše informativního (pro SPC) a podpůrného (pro rodinu) charakteru. V rodině se aktivně využívá komunikace prostřednictvím znakového jazyka, místy se snaží zařadit systém znakového jazyka pro hluchoslepé, ale vzhledem dosavadní možnosti využití funkčního zraku, respondentka preferuje znakový jazyk pro neslyšící. Opětovně upozorněno na vhodnost včasného zahájení modifikace.

Účelem **čtvrté návštěvy** SPC pro HS byla konzultace vhodného předškolního zařízení. SPC opakovaně apeluje na nutnost modifikace znakového jazyka neslyšících na znakový jazyk pro HS. Prostředí mateřské školy spolu s přítomností asistenta vidí jako vhodnou možnost pro začátek budování nového komunikačního systému.

Ve **věku 3 roky 9 měsíců zahajuje** respondentka docházku do speciální mateřské školy pro sluchově postižené, výběr zdůvodněn právě používáním znakového jazyka a místní dostupností.

Rodina s péčí v mateřské škole spokojena, podle informací matky se znakový jazyk rozvíjí přirozenou formou, ve věku 4 let uvádí matka znakovou zásobu zhruba 500 znaků. Řeč se nerozvíjí. V MŠ péče logopeda – požadavkem matky orofaciální stimulace.

Další **schůzky** opět spíče pouze informačního rázu, rodina si intervenci nevyžádala, dívka je v dětském kolektivu mateřské školy podle slov asistentky, učitelky i rodičů úspěšně adaptována, pozvolna se snaží přecházet na modifikovaný znakový jazyk pro hluchoslepé. Rodina si je vědoma nutnosti osvojení tohoto komunikačního systému vzhledem k perspektivě progredujícího zrakového postižení.

O bezproblémovém začlenění dívky v prostředí MŠ se pracovnice SPC přesvědčily při **osmé návštěvě** v pořadí, která proběhla přímo v prostorách MŠ. V souvislosti se znakovou zásobou uvádí matka v tomto období kolem 1500 znaků.

Devátá návštěva byla iniciována matkou z důvodu potřeby konzultace výběru vhodného typu školy pro plnění povinné školní docházky. Vzhledem k dobrým zkušenostem s docházkou do speciální mateřské školy pro sluchově postižené, byla zvolena speciální základní škola pro sluchově postižené, kde je mimo jiné velkou výhodou zachování některých vrstevnických vztahů navázaných v době předškolního zařízení. Vzdělávání se bude realizovat za účasti asistenta kompetentního ve znakovém jazyce pro hluchoslepé.

Při dosažení věku 7 let 9 měsíců nastupuje respondentka do zvolené **základní školy**. V této době dívka ke komunikaci s rodinou i širším sociálním prostředím aktivně využívá znakový jazyk (postupně modifikovaný z podoby pro neslyšící ve znakový jazyk pro hluchoslepé) a je zvyklá informace přijímat prostřednictvím znakového jazyka pro hluchoslepé. SPC se aktivně účastní vzdělávacího procesu jako poradenské pracoviště při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu, za tímto účelem je realizována **návštěva školy** a seznámení s učitelkou, asistentkou a ředitelem školy.

Poslední, jedenáctá, návštěva za sledované období proběhla v prostředí školy ve formě náhledu ve výuce. S přihlédnutím k plnění požadavků individuálního vzdělávacího plánu. Bylo shledáno, že individuální vzdělávací plán je v průběhu výuky naplňován. Vyučující hodnotí respondentku jako snaživou žákyni, plně adaptovanou na prostředí třídy, školy a požadavky výuky. Problémy v oblasti komunikace neshledává. Ve znakové zásobě nepozoruje oproti spolužákům žádný deficit.

10 VÝSLEDKY PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Data získaná prostřednictvím provedeného průzkumného šetření jsou v této kapitole sumarizována a matematicky zpracována. U oblastí, kde spatřuji přínosnost takového vyjádření, přistupuji ke grafickému znázornění výsledků.

Vzhledem ke kvalitativní povaze šetření a malému rozsahu vzorku si nemohu dovolit přímé zobecňování dosažených výsledků. Snažím se však poukázat na společné prvky vztahující se ke sledované oblasti, tedy podpoře a stimulaci komunikačních dovedností u cílové skupiny respondentů.

Z těchto společných znaků následně vycházím při tvorbě návrhu *Informačního letáku pro pečující o děti s vrozenou hluchoslepotou* (Příloha č. 7) a *Záznamového archu vývoje komunikačních dovedností dítěte s vrozenou hluchoslepotou* (Příloha č. 8)

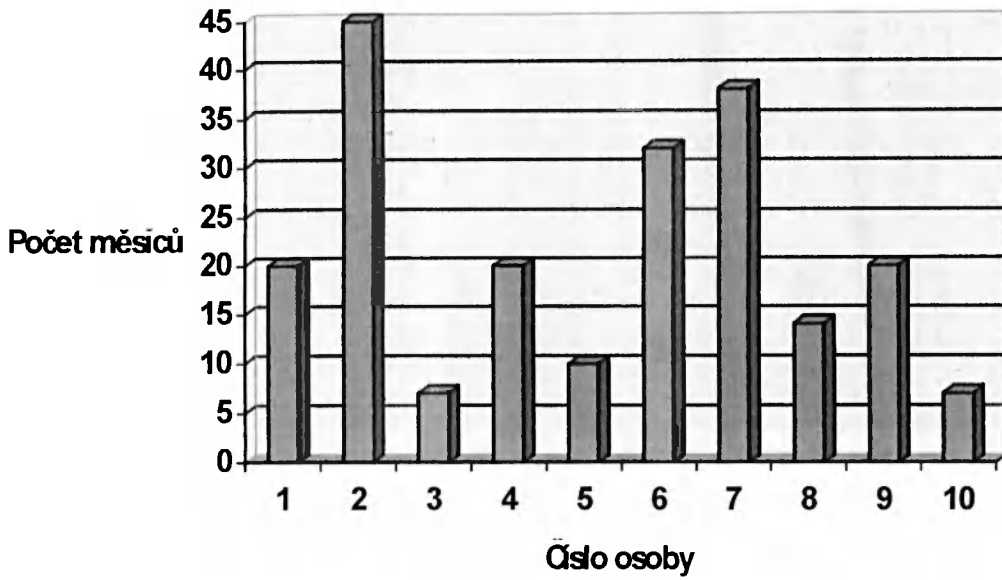
10.1 Matematické a grafické vyjádření výsledků

Vzhledem k důležitosti, kterou tomuto jevu přiřkládám, bylo první sledovanou oblastí **zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností**. Jaká je situace u zkoumaného vzorku přibližuje tabulka č. 14 Zahájení a průběh intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností. Tabulka č. 15 Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věkových kategorií (dělených po půl roce) pak pro doplnění a přehlednost předkládá počet respondentů, u kterých byla stimulace komunikačních dovedností zahájena do určitého věku. Početní zastoupení v jednotlivých časových obdobích v rámci zkoumaného vzorku graficky znázorňuje graf č. 2 Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věku.

Tab. č. 14 Zahájení a průběh intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností

Zahájení a průběh Intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností		
Osoba číslo	Věk v měsících	Počet měsíců péče za sledované období
1	20	76
2	45	51
3	7	89
4	20	76
5	10	86
6	32	46
7	38	58
8	14	82
9	20	76
10	7	89

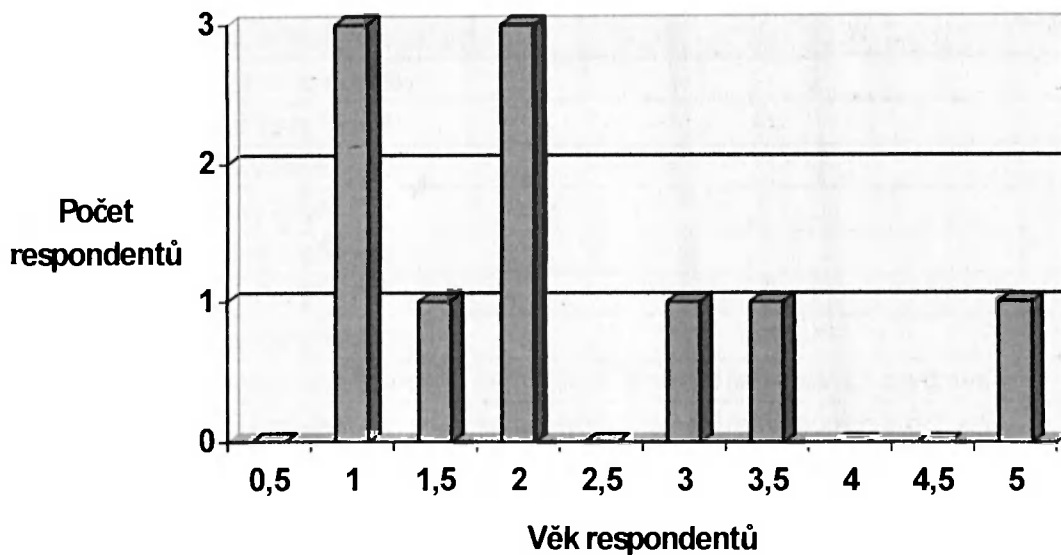
Graf č. 1 Zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností



Tab. č. 15 Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věku

Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věku	
Období (po půl roce)	Počet respondentů
Do 0,5	0
Do 1,0	3
Do 1,5	1
Do 2,0	3
Do 2,5	0
Do 3,0	1
Do 3,5	1
Do 4,0	0
Do 4,5	0
Do 5,0	1

Graf č. 2 Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věku



Jak je patrné z výše uvedené tabulky č. 15 Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věku a grafu č. 2 Zahájení stimulace komunikačních dovedností podle věku stimulace komunikačních dovedností **do 0,5 roku** věku dítěte nebyla zahájena **u 0** z 10 respondentů, **do 1,0 roku** se stimulaci podařilo zahájit **u 3 respondentů** (respondenti č. 3, 5, 10), **do 1,5 roku u 1 respondenta** (respondent č. 8), **do 2 let u 3 respondentů** (respondent č. 1, 4, 9), **do 2,5 roku u 0 respondentů**, **do 3 let u 1 respondenta** (respondent č. 6), **do 3,5 roku u 1 respondenta** (respondent č. 7), **do 4 let** stejně jako **do 4,5 roku u 0 respondentů** a **u 1 respondenta** (respondent č. 2) byla stimulace zahájena do dosažení věku **5 let**.

Souvislosti s včasností zahájení stimulace komunikačních dovedností lze dohledat v odpovídajících tabulkách a příslušných komentářích k jednotlivým respondentům.

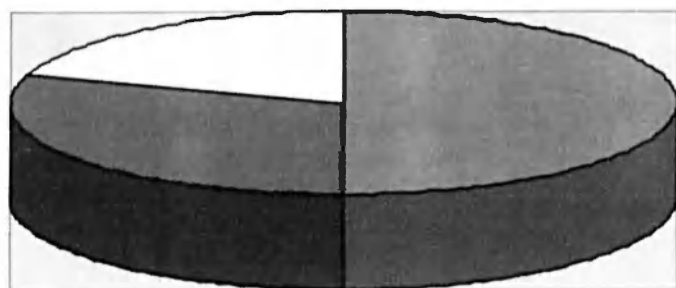
Uvážíme-li, jaký rozhodující význam mají pro celkový rozvoj jedince první tři roky života, jsou výsledky průzkumného šetření v oblasti zahájení stimulace komunikačních dovedností více než alarmující.

Znovu tedy poukazují na informace o jednotlivých respondentech v tabulkách č. 4 – 13 sledované údaje u respondenta č. 1 - 10 a doplňujících komentářích.

Tab. č. 16 Užívaný komunikační systém při zahájení stimulace

Užívaný komunikační systém při zahájení stimulace	
Osoba číslo	Komunikační systém
1	Referenční předměty
2	Referenční předměty
3	Znakový jazyk
4	Znakový jazyk
5	Referenční předměty
6	Referenční předměty
7	Referenční předměty
8	Totální komunikace, prvky komunikace pomocí referenčních předmětů
9	Totální komunikace, prvky komunikace pomocí referenčních předmětů
10	Znakový jazyk

Graf č. 3 Početní zastoupení užívaných komunikačních systémů při zahájení stimulace



- Referenční předměty - 5 respondentů
- Znakový jazyk - 3 respondenti
- Totální komunikace - 2 respondenti

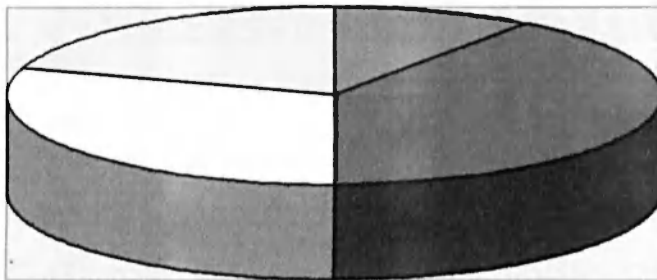
Tab. č. 17 Užívaný komunikační systém při zahájení povinné školní docházky

Užívaný komunikační systém při zahájení povinné školní docházky	
Osoba číslo	Komunikační systém
1	Znakový jazyk pro HS + referenční předměty + mluvená řeč (omezeně)
2	Mluvená řeč (omezeně) + referenční předměty – komunikační kniha
3	Znak do ruky – znakový jazyk pro hluchoslepé
4	Mluvená řeč + znakový jazyk pro HS
5	Mluvená řeč + referenční předměty
6	Mluvená řeč + referenční předměty
7	Referenční předměty + jednoslovná pojmenování
8	Totální komunikace – velká opora o referenční předměty, znak do ruky + mluvená řeč (omezeně)
9	Mluvená řeč + znak do ruky
10	Znakový jazyk pro HS

Tab. č. 18 Využití mluvené řeči jako komunikačního systému při zahájení povinné školní docházky

Využití mluvené řeči jako komunikačního systému při zahájení povinné školní docházky	
Míra využití	Počet osob
Výlučně	1
Spolu s dalším komunikačním systémem - plnohodnotně	4
Spolu s dalším komunikačním systémem - omezeně	3
Nepoužívá	2

Graf č. 4 Využití mluvené řeči jako komunikačního systému při zahájení povinné školní docházky



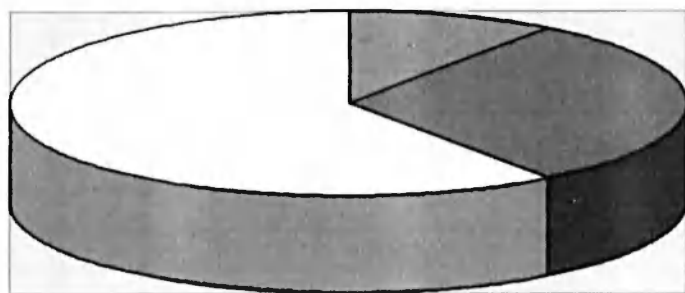
- Výlučně - 1 respondent
- Spolu s dalším komunikačním systémem - plnohodnotně - 4 respondenti
- Spolu s dalším komunikačním systémem - omezeně - 3 respondenti
- Nepoužívá - 2 respondenti

Tabulka č. 18 spolu s grafem č. 4 Využití mluvené řeči jako komunikačního systému při zahájení povinné školní docházky poukazuje na skutečnost, že 1 z 10 sledovaných respondentů používá ve sledovaném období ke komunikaci **výlučně mluvenou řeč, spolu s dalším komunikačním systémem plnohodnotně využívají mluvenou řeč 4 respondenti, spolu s dalším komunikačním systémem omezeně pak 3 respondenti. Zbývající 2 respondenti ze sledovaného vzorku mluvenou řeč nepoužívají**, tito respondenti ke komunikaci využívají **znakový jazyk pro hluchoslepé**.

Tab. č. 19 Využití kochleárního implantátu

Využití kochleárního implantátu	
Využívá	1 osoba
Indikován, ale k implantaci nedošlo	3 osoby
Nebyl indikován	6 osob

Graf č. 5 Využití kochleárního implantátu

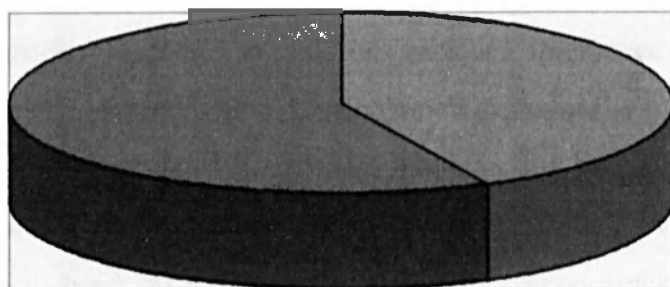


- Využívá - 1 osoba
- Indikován, ale k implantaci nedošlo - 3 osoby
- Nebyl indikován - 6 osob

Tab. č. 20 Důvody, proč nedošlo k implantaci v indikovaných případech

Důvody, proč nedošlo k implantaci v indikovaných případech	
Důvod	Počet osob
Anatomické dispozice sluchového ústrojí	1
Rozhodnutí rodiny – velká míra rizika	2

Graf č. 6 Důvody, proč nedošlo k implantaci v indikovaných případech



- Anatomické dispozice sluchového ústrojí - 1 osoba
- rozhodnutí rodiny - velká míra rizika - 2 osoby

Tab. č. 21 Intenzita kontaktu s odborníky – počet návštěv poradenského zařízení za sledované období

Počet návštěv poradenského zařízení za sledované období	
Osoba č.	Počet návštěv
1	11
2	8
3	10
4	8
5	11
6	7
7	8
8	10
9	9
10	11

Prostým aritmetickým průměrem získaným výpočtem údajů z tabulky č. 21 Intenzita kontaktu s odborníky – počet návštěv poradenského zařízení za sledované období, zjistíme, že **průměrný počet návštěv** dítěte s vrozenou hluchoslepotou v období od zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností je, zaokrouhlo na celá čísla dolů, **9** při **průměrné délce trvání péče v průběhu sledovaného období**, zaokrouhlo na celá čísla nahoru, **73 měsíce**, což je zhruba 6 let. **Nejvíce** realizovaných návštěv v rámci průzkumného vzorku bylo **11** a to celkem ve **3 případech**, **nejméně** pak **7** - v **1 případě**, ve **3 případech** proběhlo návštěv **8** a v **1 z případů 9** návštěv.

U každého respondenta pak od zahájení intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností až po dosažení hranice mnou sledovaného období, proběhla návštěva zpravidla 1x za kalendářní rok. Při zpětném pohledu do tabulek č. 4 – 13 Sledované údaje u respondenta č. 1 – 10, lze z položky Termíny setkání vypozařovat, že vyšší intenzita kontaktu bývá při samotném zahájení intervence a následně před vstupem do předškolního zařízení a zahájením školní docházky. Toto zjištění naprosto logicky vyplývá ze zvýšené potřeby poradenské intervence.

K těmto informacím je potřebné doplnit, že průzkumné šetření bylo realizováno s respondenty z prostředí spolupracujících rodin či pobytových zařízení, kdy pečující osoby často vyhledaly kontakt prostřednictvím telefonického spojení nebo e-mailem. O těchto kontaktech, zejména telefonických, nejsou ze strany poradenského pracoviště ani pečujících osob vedeny žádné záznamy, proto je zde nemožno kvantitativně ani jinak hodnotit.

Tuto skutečnost je však i přesto nutné zohlednit při vyjádření absolutní četnosti návštěv SPC u jednotlivých respondentů. Ve většině případů 1 návštěva ročně zcela jistě neznámá 1 kontakt ročně.

V případě, že bychom se setkali s méně funkčním a spolupracujícím prostředím, kde se nemůže počítat s přílišnou aktivitou a samostatnou iniciativou pečujících osob, byla by tato intenzita kontaktu naprosto nedostatečná.

Na tomto místě jsem zamýšlela obdobným způsobem jako údaje v tabulce č. 21 Intenzita kontaktu s odborníky – počet návštěv poradenského zařízení za sledované období, sumarizovat intenzitu kontaktu s odborníky v místě bydliště. Tyto údaje však nelze z dostupné dokumentace zjistit, rovněž informace do zákonných zástupců jsou neúplné, proto objektivní zhodnocení nemohu odpovídajícím způsobem provést. Zaměřuji se tedy na další jev, kterým je návštěva předškolního zařízení dětmi s HS.

Tab. č. 22 Předškolní zařízení

Předškolní zařízení										
Oblast	Osoba číslo									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Věk nástupu	3,8	3,4	3,0	3,2	4,6	4,10	6,4	6,1	4,9	3,8
Typ zařízení	speciální	speciální	Pro SP	speciální	speciální	speciální	speciální	speciální	speciální	Pro SP
Změna zařízení – věk/typ	-	-	4,5/ speciální	-	-	-	-	-	-	-
Spokojenost s péčí	+	+	+/-/+	+	+	+	+	+	+	+

V tabulce č. 22 Předškolní zařízení shrnuji tyto oblasti: Věk nástupu; Typ zařízení; Změnu zařízení; Spokojenost zákonných zástupců s péčí. **Průměrný věk nástupu** do předškolního zařízení u sledovaného vzorku respondentů je, zaokrouhlo na celé desetiny dolů, **4 roky a 3 měsíce**. Nejnižší věk nástupu do předškolního zařízení je **3,0 roku** a nejvyšší věk **6 let a 4 měsíce**.

Co do **typu** převažuje **mateřská škola speciální** – navštěvována **8 respondenty**, nad **mateřskou školou pro sluchově postižené** – navštěvována **2 respondenty**, z nichž v průběhu docházky **1 respondent** přešel do **mateřské školy speciální**. Před nástupem do školy tedy navštěvovalo **mateřskou školu speciální 9 respondentů**, **mateřskou školu pro sluchově postižené 1 respondent**.

Zákonní zástupci **všech** respondentů uvádějí nejprve **spokojenost** s navštěvovaným předškolním zařízením V případě **1** respondenta došlo v zařízení ke změnám, které vedly ke **snížení spokojenosti** s péčí a vyústily ve **změnu předškolního zařízení**.

11 Diskuse

Průzkumné šetření ukázalo na nejednoznačnou a ne vždy čitelnou vypovídající hodnotu speciálně pedagogické dokumentace, která, v podobě s jakou jsem se měla možnost setkat, slouží převážně pro potřeby osob v daném konkrétním případě zainteresovaných. Ve sledované oblasti, tedy oblasti komunikačních dovedností, narážím na kusost informací s velkou mírou zobecnění, která je zejména v případě problematiky sledované skupiny – osob s kongenitální hluchoslepotou, závažným nedostatkem. Podle informací zanesených do dokumentace jsem si osobně nedokázala udělat představu o stupni rozvoje komunikačních dovedností. Užívaný komunikační systém byl zaznamenáván vždy, nikoli tak již konkrétní užívané techniky daného systému či například konkrétní popis aktuálního stavu komunikačních dovedností (zásoba slov, znaků, referenčních předmětů aj.). Tato nekonkrétnost může znamenat komplikace při přechodu dítěte v rámci předškolních a školních zařízení, ale i při změně personální ve smyslu změny servis poskytujícího pracovníka, změny pečovatele, vychovatele v rámci jednoho zařízení – primárně každý nahlíží právě do dokumentace.

V této souvislosti spatřuji určitou možnost řešení ve formě zavedení jednotného formuláře - záznamového archu mapujícího veškeré změny v oblasti komunikace daného jedince. Tento dokument by pak s dítětem putoval po všech zařízeních a institucích odborné péče a byl opěrným bodem pro další péči v oblasti rozvoje komunikačních dovedností ve smyslu rozšiřování komunikačních systémů, volbu jiných komunikačních technik apod.

Pro většinou pečujících osob jsou však tato, mnu velice intenzivně vnímaná, úskalí speciálně pedagogické dokumentace zpravidla zanedbatelná ve srovnání s tápáním a nejistotou, kterou zažívají před zahájením odborné péče specializovaného poradenského pracoviště a zahájením adekvátní intervence právě v oblasti komunikačních dovedností. Ve většině případů nenastupuje speciálně odborná pomoc a podpora s takovou včasností, jaká by byla u takto závažného typu postižení žádoucí. Zahájením celkové stimulace dítěte s hluchoslepotou v raném věku lze eliminovat důsledky duálního sensorického postižení v oblasti psychického a fyzického vývoje a minimalizovat rozvoj sekundární mentální retardace na podkladě smyslové deprivace a absence funkčně využívaného komunikačního módu. O nenahraditelném významu včasné podpory a pomoci pečujícím osobám prostřednictvím intervence ze strany odborníků, která, v ideálním případě, znamená poskytnutí informací přístupnou formou, zmírnění nejistoty přiblížením perspektivy a možností řešení vzniklé životní situace (indikace CI) není, myslím, na tomto místě nutno dále hovořit.

U většiny respondentů bylo patrné úvodní tápání ze strany rodičů ohledně vlastních možností komunikace, jednotlivých komunikačních systémů a jejich technik. Zároveň není nikde postižena vývojovost jednotlivých systémů, eventualita jejich vzájemného provázání v kontextu vývoje dítěte a rozšiřování komunikačních kompetencí jedince.

Z tohoto důvodu si dovoluji předložit návrh informačního letáku pro zákonné zástupce a pečovatele dětí s kongenitální hluchoslepotou, kde jsou navrženy možnosti komunikačních systémů po/využitelná pro/v určitá vývojová období v časovém rozmezí 0 – 8 let věku dítěte. Viz. Příloha č.

I přes výše popsané skutečnosti se mi však díky vhodné kombinaci technik a metod zjišťování dat (popsáno v kapitole 9. 1 Použité metody) podařilo v rámci průzkumného šetření dosáhnout cílů stanovených na začátku. Na vybraném vzorku jsem zachytila proces osvojování jednotlivých komunikačních systémů a jejich transformaci v průběhu ontogeneze v časovém rozmezí od narození do zahájení povinné školní docházky, a zároveň jsem zjistila míru podpory rodiny a stimulace dítěte ze strany odborníků v místě bydliště.

Mám-li zhodnotit pozitiva, která v rámci mého šetření vystupují na povrch, musím v první řadě vyzdvihnout efekt práce rodičů, zákonných zástupců dítěte, kteří jsou stěžejními osobami při rozvíjení komunikačních dovedností jejich dítěte.

Mohu-li pak zároveň poukázat na rezervy, které v oblasti rozvoje komunikačních dovedností u dětí s vrozenou hluchoslepotou na základě provedeného šetření spatřuji, zvolím tři hlediska – rodinu, systém poradenské péče a aktivitu odborníků v místě bydliště, resp. dostupných v rámci regionu.

V rámci rodiny mohu v několika případech upozornit na nejednotnost, či spíše nedůslednost v používání komunikačního systému v souvislosti s prostředím školy či pobytového zařízení, setkala jsem se s názorem, že s dítětem si rodina doma rozumí, tak z jakého důvodu používat doporučený systém a techniky, které jsou náročné na čas a vyžadují důslednost. Spatřuji zde určité podceňování komunikačního systému ve smyslu jeho možností směrem k dítěti, a perspektivě dalšího vývoje dítěte a rozvoje jeho osobnosti.

V oblasti poradenské péče spatřuji určité rezervy jak v intenzitě a systemizaci intervence, tak v kooperaci poradenských center a odborníků na regionální úrovni. Domnívám se, že zkvalitněním vzájemné spolupráce by došlo k eliminaci prvně zmiňovaného faktoru míry intenzity intervence. Jistý prostor pro zkvalitnění péče se nabízí i v pružnějším fungování celého poradenského systému, v kooperaci jednotlivých poradenských pracovišť, kdy se

v současnosti v některých případech setkáváme s neúměrně dlouhou latencí předání informací či samotného převedení probanda do péče takového specializovaného pracoviště, které je schopné kvalifikovaně zahájit intervenci, péči a podporu.

V oblasti aktivity odborníků na místní, regionální úrovni, zejména z řad logopedů a fyzioterapeutů, by se dala očekávat iniciativa v podobě aktivního přístupu při řešení aktuálních problémů, nikoliv aplikace a řízení uceleného programu stimulace. Výhodu vycházející z místní působnosti spatřuji v možnosti být pečujícími osobám, v případě potřeby v krátkém časovém horizontu a za současného využití méně ekonomicky náročných prostředků (telefonický kontakt, e-mail, skype) , k dispozici. Jako příklad takového působení lze uvést intervenci zaměřenou na oblast stravování v raném věku, kde lze přímo působit na rozvoj fyziologické polykací funkce.

I přes zmiňované obtíže mohu na tomto místě konstatovat, že se mi podařilo dosáhnout cíle definovaného na začátku práce při formulování záměru průzkumného šetření a očekávaných výstupů.

Závěr

Tato diplomová práce byla věnována tématu podpory a stimulace komunikačních dovedností u dětí s vrozenou hluchoslepotou. Pro získání teoretických podkladů bylo nutné vyhledat a prostudovat rozsáhlý soubor odborné literatury. Většina tuzemských pramenů pojednává o problematice hluchoslepoty komplexně, s různou mírou intenzity se soustředí na klasifikaci hluchoslepoty, výchovu a vzdělávání. Oblast komunikace bývá zmiňována téměř v každé monografii, konkrétních a specificky zaměřených informací je však z mého pohledu nedostatek. Pokud je publikace na komunikaci přímo zaměřena, bývá to formou popisu jednotlivých komunikačních systémů, případně s doplněním o rozpracování možných komunikačních technik. V žádném z prostudovaných pramenů jsem se nesetkala s popisem a posloupností procesu vývoje osvojování komunikačních dovedností. Nízké procento zastoupení osob s hluchoslepotou v naší populaci zřejmě způsobuje malý počet autorů publikujících na toto téma. V zahraničních zdrojích jsem zaměřeni na vývoj komunikačních dovedností hluchoslepých osob zaznamenala, zpravidla se jedná o odborníky působící při instituci zajišťující osobám s hluchoslepotou vzdělávání a proto i cílová skupina zájmu je již školního a vyššího věku.

Právě z tohoto důvodu se potřeba předložení adekvátních informací jeví jako velice palčivá jak pro rodiče a pečující o děti s vrozenou hluchoslepotou, tak pro začínající odborníky či odborníky, kteří s touto cílovou skupinou nemají příliš rozsáhlé zkušenosti. Prostřednictvím této diplomové jsem chtěla poukázat na posloupnost v oblasti vývoje komunikačních dovedností, a přiblížit rodičům..., ke kterým zároveň směřuji zdůraznění potřeby odborného metodického vedení ze strany poradenských pracovišť. Zjištěnou mezeru v oblasti základních informačních materiálů se pokouším alespoň částečně vyplnit nabídkou zmiňovaného Informačního letáku a návrhem Záznamového archu, jehož zavedení jakožto součásti dokumentace dítěte s HS je v kompetenci odborníků poradenských pracovišť. Zároveň se domnívám, že moje práce může poskytnout přínosné informace Speciálně pedagogickým centrům, která nemají s péčí o hluchoslepe zásadní zkušenosti, tím, že umožní zlepšení odhadu průběhu, konkrétnější prognostiku a volbu adekvátních přístupů při poskytování intervence v oblasti stimulace komunikačních dovedností u dětí s vrozenou hluchoslepotou, a celkově v oblasti podpory pečujících rodin.

V neposlední řadě bych prostřednictvím této diplomové práce ráda poskytla nezbytné informace odborníkům z oblasti logopedie, kteří v případě stimulace rozvoje komunikačních dovedností u dětí s vrozenou hluchoslepotou mají nezastupitelnou úlohu, i když, jak jsem se

prostřednictvím průzkumného šetření přesvědčila, ne vždy bývá spolupráce s kmenovým poradenským pracovištěm adekvátně nastavena. Osobně se domnívám, že kooperace logopeda a poradenského pracoviště by měla směřovat k pokračování a rozšiřování frekvence odborné péče, stimulace a podpory nastavené poradenským pracovištěm právě prostřednictvím logopedické intervence.

Zvážím-li celkové zaměření práce, domnívám se, že by mohla být inspirativní a zajímavá pro všechny odborníky, kteří se zabývají komunikací jako takovou.

Již při samotném procesu tvorby diplomové práce jsem narážela na oblasti, které by bylo třeba dále zmínit a podrobněji rozpracovat, vzhledem k šíři problematiky jsem se jim však nemohla na těchto stránkách věnovat. Za oblasti, k nimž by měly směřovat další výzkumy a studie, považuji problematiku *prostorové orientace* osob s hluchoslepotou, pro kategorii dětí s hluchoslepotou se mi jako velice aktuální téma jeví oblast *sebeobsluhy*. Zůstanu-li u samotné komunikace, zdůraznila bych *předřečové období* a jeho význam pro další rozvoj komunikačních dovedností. Větší prostor by měl, podle mého názoru, být věnován také zdůraznění těsnějšího *spojení kognice a dorozumívání*.

Seznam literatury

Monografie:

1. BAREŠOVÁ, J.; HRUBÝ, J. *Didaktické pomůcky pro sluchově postižené v MŠ a ZŠ*. 1. vydání. Praha: SEPTIMA, 1999. ISBN 80-7216-105-9
2. CARDINAUX, V. *Ujměte se mě – výchova hluchoslepých dětí*. Heidelberg: Julius Groos, 1981. ISBN 3-87276-250-8
3. DE VITO, J. *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-7169-988-8
4. DVOŘÁK, J. *Logopedický slovník. Terminologický a výkladový. 2. uprav. a rozš. vyd., Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2001. ISBN 80-902536-2-8*
5. FREEMAN, R.; CARBIN, C.; BOESE, R. *Tvé dítě neslyší? Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha: FRPSP, 1992.
6. HARTL P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: PORTÁL, 2000. ISBN 80-7178-303-X
7. HORÁKOVÁ, R. *Uvedení do surdopedie*. IN PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006. s. 127-141. ISBN 80-7315-120-0
8. HRONOVÁ, A.; HUDÁKOVÁ, A. *Kochleární implantát*. IN KOLÁŘOVÁ, B. et al. *Ve světě sluchového postižení*. Praha: FRPSP, 2005. s. 30-34. ISBN 80-86792-27-7
9. HRUBÝ, J. *Průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. Díl druhý. Praha: FRPSP, 1998. ISBN 80-7216-75-3
10. HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. 9. vydání. Praha: Národní rada zdravotně postižených, 2006. ISBN 80-903640-2-0
11. HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum. Pomůcky pro zdravotně postižené*. 5. vydání. Praha: Národní rada pro zdravotně postižené, 2002.
12. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7
13. JANOTOVÁ, N.; ŘEHÁKOVÁ, K. *Surdopedie. Komunikace sluchově postižených I*. 1. vydání. Praha: SPN, 1990. ISBN 80-7066-004-X
14. JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1

15. JESENSKÝ, J.; ČÁLEK, O.; FRANER, J.; LIČKO, J.; ŠARBACH, Z. *Metodika výcviku čtení a psaní nevidomých*. 2. upravené vydání. Praha: Společnost nevidomých a slabozrakých v ČR, 1992. ISBN 80-900950-0-3
16. JESENSKÝ, J.; JANÍŠ, K. *Malý slovník pomáhajících profesí*. Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta. Hradec Králové: Gaudeamus, 2004. ISBN 80-7041-126-0
17. KEBLOVÁ, A. *Kompenzační pomůcky pro zrakově postižené žáky ZŠ*. 2. upravené vydání. Praha: SEPTIMA, 1999. ISBN 80-7216-104-0
18. KLENKOVÁ, J. *Logopedie*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1110-9
19. KLIMEŠ, L. *Slovník cizích slov*. 6. přeprac. a doplň. vydání. Praha: SPN, 1998. ISBN 80-7235-023-4
20. KRAHULCOVÁ, B. *Komunikace sluchově postižených*. 2. vydání. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0329-2
21. KRAHULCOVÁ - ŽATKOVÁ. *Komplexní komunikační systémy těžce sluchově postižených*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN
22. KRCHŇÁK, R. *Nevidomí známí, neznámí*. Praha: Společnost nevidomých a slabozrakých v nakladatelství Achát, 1992.
23. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*. 2. doplněné vydání. Brno: Paido, . Olomouc: UP v Olomouci, 2005, s. 191-207. ISBN 80-244-1073-72000. ISBN 80-85931-84-2
24. LEONHARDT, A. *Úvod do pedagogiky sluchovo postižených*. Bratislava: Sapiientia, 2001. ISBN 80-967180-8-8
25. LUDÍKOVÁ, L. *Dítě se zrakovým postižením*. In MÜLLER, O. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci – VUP, 2001. s. 123-144. ISBN 80-244-0231-9
26. LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika osob s postižením zraku*. In LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. 2. vydání, doplněné a aktualizované. Olomouc: UP v Olomouci, 2004. s.191-207. ISBN 80-244-0873-2
27. LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika osob s postižením zraku*. In RENOTIÉROVÁ, M. a kol. *Speciální pedagogika*. 2. Doplněné vydání. Olomouc: UPOL, 2004. ISBN 80-244-0873-2
28. LUDÍKOVÁ, L. *Vzdělávání hluchoslepých I*. 1. vydání. Praha: Scientia, 2000. ISBN 80-7183-225-1

29. LUDÍKOVÁ, L. *Vzdělávání hluchoslepých III*. 1. vydání. Praha: Scientia, 2001. ISBN 80-7183-256-1
30. LUDÍKOVÁ, L. *Edukace hluchoslepeho dítěte raného věku*. Olomouc: UP v Olomouci, 2001. ISBN 80-7183-246-1
31. LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E. *Úvod do výchovy hluchoslepých*. Olomouc: UP v Olomouci, 1999. ISBN 80-7183-258-2
32. LUDÍKOVÁ, L.; SOURALOVÁ, E. *Základy znakové řeči pro hluchoslepé*. Olomouc: Katedra speciální pedagogiky Univerzity Palackého, 1994.
33. MAJEWSKI, T. *Charakteristika hluchoslepých osob a jejich hlavní problémy*. In KOWALIK, S.; BAŇKA, A. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. 1. vydání. Praha: Wagner Press, 2000, s. 33-39. ISBN 80-903019-0-8
34. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H+H, 2001. ISBN 80-86022-92-7
35. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha: GRADA, 1999 ISBN 80-85824-06-X
36. McINNES, J. M., TREFFRY, J. A. *Hluchoslepota v ranom detstve*. University of Toronto Press, 1996
37. MIKULÁŠTÍK, M. *Komunikační dovednosti v praxi*. Praha: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0650-4
38. MORAVCOVÁ, D. *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem*. 1. vydání. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-476-4
39. NOVÁK, A. *Nedoslychavost a sluchadlo*. Praha: Svaz neslyšících a nedoslychavých v ČR, 1994.
40. PEŠATOVÁ, I. *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky se zaměřením na tyflopédii*. 2. díl. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 1999. ISBN 80-7372-004-3
41. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0
42. POKORNÝ, J. *Manuál tvořivé komunikace*. 2., přepracované a doplněné vyd. Nakladatelské údaje Brno: Cerm, 2004 ISBN 80-7204-330-7
43. POTMĚŠIL, M. *Prstová abeceda*. Praha: FRPSP, 1992.
44. PŘINOSILOVÁ, D. *Vybrané okruhy speciálně pedagogické diagnostiky a její využití v praxi speciální pedagogiky*. Brno: MU, 2004. ISBN 80-210-3354-1
45. PŮSTOVÁ, Z. *Psychomotorický vývoj sluchově postižených dětí v předškolním věku*. Praha: SEPTIMA, 1997. ISBN 80-7216-022-2

46. SOURALOVÁ, E. *Komunikace hluchoslepých*. In LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005, s. 118-133. ISBN 80-244-1154-4
47. SOURALOVÁ, E. *Vzdělávání hluchoslepých II*. 1. vydání. Praha: Scientia, 2000. ISBN 80-7183-226-X
48. SOURALOVÁ, E.; LANGER, J. *Speciální pedagogika osob s postižením sluchu*. In LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. 2. vydání, doplněné a aktualizované. Olomouc: UP v Olomouci, 2004. s. 175-189. ISBN 80-244-0873-2
49. SOURALOVÁ, E.; LANGER, J. *Surdopedie*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1084-2
50. ŠÁNDOROVÁ, Z. *Vybrané kapitoly z komprehenzivní surdopedie*. 1. vydání. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003. ISBN 80-7041-605-X
51. ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. *Klinická logopedie*. Praha: PORTÁL, 2003. ISBN 80-7181-546-6
52. ŠLAPÁK, J.; FLORIÁNOVÁ, P. *Kapitoly z otorhinolaryngologie a foniatrie*. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-67-2
53. ŠTĚRBOVÁ, D. *Hluchoslepota – lidé s ní a kolem ní*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1244-6
54. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozšířené vydání. Praha: PORTÁL, 2004. ISBN 80-7178-802-3
55. VAŠEK, Š. *Základy speciální pedagogiky*. 1. vydání. Praha: Vysoká škola Jana Amose Komenského s.r.o., 2005. ISBN 80-86723-13-5
56. VYBÍRAL, Z. *Psychologie lidské komunikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-291-2
57. ZAHÁLKOVÁ, M. *Pediatric pro speciální pedagogy*. 3. vydání. Brno: Masarykova Univerzita Pedagogická fakulta, 2005. ISBN 80-210-3811-X

Časopisy, sborníky:

58. JAKEŠ, J. *Jak definovat hluchoslepotu? SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA, Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. 2003, roč. 13, č. 4, s. 304-311.
59. JAKEŠ, J. *Osobnost hluchoslepeho člověka a sociálně psychologický výcvik*. In ŠTĚRBOVÁ, D. ed. *Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepe v ČR – 2003*. Sborník příspěvků. Olomouc: UPOI., 2004, s. 73 - 74

60. LANGROVÁ, I. *Dorozumívání s hluchoslepými – přehled komunikačních systémů a technik. SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA, Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky.* 1998, roč. 8, č. 1, s. 25-29.
61. LECHTA, V. a kol. *Vektory nehovorenia. Logopaedica III.* 1999, Liečreh Gút, Bratislava. 1999. s. 41 – 52 ISBN 80-88932-04-1
62. LOLLI, D. *Trends in deafblind education.* In ŠTĚRBOVÁ, D. ed. *Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2003.* Sborník příspěvků. Olomouc: UPOL. 2004, s. 117 - 119
63. ŠTĚRBOVÁ, D. *Rodina a dítě s hluchoslepotou – význam copingových strategií.* In ŠTĚRBOVÁ, D. ed. *Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2003.* Sborník příspěvků. Olomouc: UPOL 2004, s. 56 - 63
64. VAN DIJK, J.P.M. *The first steps of deafblind children towards language. Proceedings of the conference on the deafblind.* Refsness, Denmark. Boston: Perkins School for the Blind. 1965, s. 47-50

Internetové odkazy:

65. DIJK, J.; NELSON, C. *Syndromsm behavior and educational intervention.. [on line] Časopis Deaf-Blind Perspectives, roč. 4, 1996/97, č. 2) [cit. 20. 02. 2008].*
Dostupný z www: <<http://www.brailnet.cz/sons/docs/tl98/studie7.htm>>.
66. *Memorandum pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty.* [on line]. c2004, poslední revize 22.02.2004 [cit. 23.1. 2008]. Dostupný z www: <<http://www.lorm.cz/cs/hluchoslepi/memorandum.php>>
67. ZIMERMANOVÁ, P. *Definice hluchoslepoty.* [on line]. c2006, poslední revize 25.4.2006 [cit 04. 02. 2008]. Dostupný z www: <<http://www.lorm.cz/cs/hluchoslepi/definice-hluchoslepoty.xphp>>.
68. Cochlear TH . *Hear now. And always* [on line] poslední revize 25.11.2007 [cit 04. 01. 2008]. Dostupný z www: <<http://www.cochlear.co.uk/Products/442.asp>>
69. *Definice hluchoslepoty* [on line] poslední revize 22.5.2007 [cit 14. 02. 2007]. Dostupný z www: <<http://www.okamzik.cz/hluchoslepoty/definice.htm>>
70. *Jak funguje kochleární implantát* [on line] poslední revize 25.1.2008 [cit 04. 02. 2008]. Dostupný z www: <<http://www.ckid.cz/kochschema.asp>>

71. Struktura a servis SPC Beroun [on line] poslední revize 2.11.2007 [cit 04. 02. 2008].
Dostupný z www:
<<http://www.hluchoslepota-deti.cz>>
72. Komunikace [on line] poslední revize 5.1.2008 [cit 04. 02. 2008]. Dostupný z www:
<<http://wikipedia.org>>

Ostatní:

73. BLAHOUTOVÁ, J. *Komunikační systémy hluchoslepých: diplomová práce*. Brno: Fakulta pedagogická, Katedra speciální pedagogiky, 2007. 79 l., 17 l. příloh. Vedoucí diplomové práce Jiřina Klenková.
74. HLAVÁČOVÁ, J. *Hluchoslepí mezi námi*. 1. vydání. Praha: Občanské sdružení LORM – Společnost pro hluchoslepé, 2003.
75. HLAVÁČOVÁ, J. *Hluchoslepí mezi námi*. Lorm – společnost pro hluchoslepé, 2003. CD – ROM
76. HOUSAROVÁ, B. *Přednášky na PedF UK v Praze. SpPg znevýhodněného člověka s řečovým postižením*. Akademický rok 2005/2006
77. JAKEŠ, J. *Přednášky na PedF UK v Praze. SpPg znevýhodněného člověka hluchoslepého*. Akademický rok 2004/2005
78. LUDÍKOVÁ, L.; SOURALOVÁ, E. *Hluchoslepí mezi námi. Informační příručka pro veřejnost*. Olomouc: Katedra speciální pedagogiky Univerzity Palackého, 1993.
79. ŽŮRKOVÁ, V. *Komunikační systémy užívané hluchoslepými: diplomová práce*. Olomouc: Univerzita Palackého, Fakulta pedagogická, 1993. 60 l., 12 l. příl. Vedoucí diplomové práce Eva Suralová

Seznam příloh

Příloha č. 1 Definice hluchoslepoty pro české prostředí – návrh pracovní skupiny o. s. LORM

Příloha č. 2 Memorandum pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty

Příloha č. 3 Evaluační kruhový graf

Příloha č. 4 Žádost o vyšetření v SPC

Příloha č. 5. Žádost o zařazení do péče SPC

Příloha č. 6 Subjektivní vnímání utváření komunikačního systému matkou respondenta č. 8

Příloha č. 7 Informační leták pro pečující o děti s vrozenou hluchoslepotou

Příloha č. 8 Záznamový arch vývoje komunikačních dovedností dítěte s vrozenou hluchoslepotou

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 dotek (hmat, čich a chuť), a také paměti a dedukce.
2. Potřeba specifických úprav prostředí a služeb je závislá na:
 - o vzniku smyslového postižení v prelingválním či postlingválním stádiu řeči,
 - o stupni sluchového a zrakového postižení,
 - o 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:
 - o u všech druhů informací,
 - o při interakci a komunikaci,
 - o při prostorové orientaci a samostatném pohybu,
 - o při každodenních sebeobslužných činnostech,
 - o při zohlednění úsilí, námahy a času při intelektuálních činnostech včetně čtení a psaní
 - o 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 jsou nutné při poskytování služeb a změnách prostředí.
6. Hluchoslepotu je vrozená nebo získaná.

Osoby s hluchoslepotou jsou rozlišovány do 4 základních skupin:

- o Osoby se souběžným postižením zraku a sluchu od narození nebo raného dětství
 - o Nevidomí od narození nebo raného dětství se získaným postižením sluchu
 - o Neslyšící od narození nebo raného dětství se získaným postižením zraku
 - o 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. Své 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.

MEMORANDUM

pro poskytování kompenzačních pomůcek z titulu hluchoslepoty

Zlepšení orientace a komunikace pro těžce postižené hluchoslepotou vyžaduje specifický přístup v přiznávání kompenzačních pomůcek /včetně sluchadel/. Zástupci hluchoslepých (LORM, TYFLOSERVIS) zástupci plátců (VZP a oborových ZP) zástupci odborných lékařských společností (ORL a Oftalmologická společnosti J.E.Purkyně) se shodli na následujícím postupu.

Memorandum podepisují pod záštitou předsedkyně výboru pro zdravotnictví a sociální politiku Senátu PČR. Zuzany Roithové:

Za Oftalmologickou společnost :

MUDr. Jitka Řehořová

Za Foniatrickou sekci České společnosti pro otorinolaryngologii a chirurgii hlavy a krku:

MUDr. Ivan Jedlička

Za Otologickou sekci České společnosti pro otorinolaryngologii a chirurgii hlavy a krku:

MUDr. Ivan Šejna CSc

Za zdravotní pojišťovny :

Blanka Jiříčková

Za LORM, společnost pro hluchoslepé:

Ota Pačesová - ředitelka

Za Tyfloservis, o. p. s

Iveta Langrová

V Praze dne 10.12. 2001

čl. I.

HLUCHOSLEPOTA

pro účel předepisování sluchadel a dalších kompenzačních pomůcek

Hluchoslepým je pacient se současnou vadou zraku a sluchu, jejichž kombinace výrazně ztěžuje orientaci v prostoru. Při předepisování /sluchadel/ kompenzačních pomůcek je rozhodující stanovisko pověřeného oftalmologa S4 (v příslušném kraji podle místa bydliště pacienta) nebo oftalmologa z Centra zrakových vad v Praze(dále jen CZV) a současně stanovisko pověřeného specialisty v oboru ORL - S3 .

čl II.

ODBORNÁ KRITERIA HLUCHOSLEPOTY

(pro předepsání specifických pomůcek):

Odst. 1 : Posouzení vady zraku:

- a) visus s optimální korekcí 6/60 na lepším oku a horší
- b) koncentrické zúžení zorného pole na lepším oku ke 30 stupňům bez ohledu na visus
- c) visus s optimální korekcí 6/60 – 6/24 na lepším oku
- d) změny na zorném poli vážnějšího charakteru (kvadrantové výpady, hemianopsie, apod.) bez ohledu na visus
- e) visus s optimální korekcí 6/18 na lepším oku nebo méně vážné změny na zorném poli bez ohledu na visus.

U bodu a), b) pacient je hluchoslepý

U bodu c), d) hluchoslepotu u pacienta z očního hlediska zváží oftalmolog

U bodu e) na návrh oftalmologa o hluchoslepotě pacienta rozhodne psycholog

Odst. 2 : Posouzení vady sluchu:

Indikace v případě korekce sluchu u hluchoslepých se řídí platnou metodikou v souladu se Zákonem č. 48/1997 Sb. Zákona o veřejném zdravotním pojištění dle platného číselníku PZT VZP. Foniatr nebo ORL lékař předepisující sluchadla (pověření S3) zažádá standardním způsobem komisi zdravotních pojišťoven (řešící problematické případy v přidělování sluchadel) o plnou úhradu sluchadla nebo sluchadel včetně digitálních pro hluchoslepeho dle odstavce II, str. 16 výše uvedeného zákona. Tato možnost se navíc rozšiřuje i o pacienty s hluchoslepotou starších 18 let.

U oboustranných vad má pacient s hluchoslepotou bez ohledu na věk nárok na oboustrannou korekci (dvě sluchadla), je však nutný souhlas komise řešící problematické případy v přidělování sluchadel. Vada sluchu jednostranná s průměrnou ztrátou 40 dB HL na frekvencích 500, 1000 a 2000 Hz nebo větší

nebo vada oboustranná s průměrnou ztrátou 30 dB HL na frekvencích 500, 1000 a 2000 Hz na lepším uchu nebo větší.

Poznámka:

Korekce u jednostranné vady sluchu má za účel navíc zajistit maximální možnou prostorovou orientaci sluchovou cestou, je-li znemožněna těžkou vadou zrakovou.

Odst. 3 . Posouzení psychologa (podle odst. 1.bodu e)

Vyjádření psychologa se vyžaduje pouze u pacientů zařazených podle vady zraku uvedené pod bodem e).

Psycholog posuzuje pacienta z hlediska funkčního a to podle této definice: „Hluchoslepota je zdravotní postižení vyvolané souběhem (kombinací) sluchového a zrakového postižení. Je to kategorie vyznačující se nutností individuálního a specifického přístupu, a to ať již v otázce výchovy, tak následně v oblasti vzdělávání a sociální rehabilitace. Omezení, ztráta a trvalá absence přirozeného sluchového a zrakového kontaktu s okolím jsou příčinou závažných poruch v oblasti mezilidské komunikace, prostorové orientace, fyzického, psychického a sociálního zdraví, a to bez ohledu na věk pacienta. Řešení těchto problému vyžaduje včasnou specifickou péči a pomoc oftalmologa, foniatra, psychologa a spec.pedagoga.“

čl III.

ÚHRADA ZE VŠEOBECNÉHO POJIŠTĚNÍ

O úhradě kompenzačních pomůcek v případě hluchoslepoty rozhoduje Komise řešící problematiku případy v přidělování sluchadel (komise působí celoplošně pro všechny zdravotní pojišťovny , zasedá 4x ročně na ÚPVZP ČR).

Nedílnou součástí poukazu na foniatickou pomůcku tvoří:

- 1. Doporučení specialistů k předpisu kompenzačních pomůcek pro hluchoslepé**
- 2. Žádost o zvýšení úhrady**

Komise vysloví souhlas s binaurální korekcí a zvýšenou úhradou vzhledem k potřebě hluchoslepých používat kvalitní sofistikovaná sluchadla s automatickým režimem přizpůsobování k okolním zvukům.

čl . IV

POSTUP PŘI PŘEDEPISOVÁNÍ KOMPENZAČNÍCH POMUCEK :

1. Praktický lékař a oftalmolog vybaví pacienta příslušnou zdravotní dokumentací (oční vyšetření a popis celkového zdravotního stavu pacienta) a doporučí k oprávněnému očnímu lékaři S4 v příslušném kraji nebo do CZV FN Motol .

2. Tiskopis – „Doporučení specialistů k předpisu kompenzačních pomůcek pro hluchoslepé"(ve dvou vyhotoveních) obdrží pacient u příslušného krajského oprávněného oftalmologa S4 nebo v Centru zrakových vad, kde oftalmolog pacienta vyšetří, vyplní část I. a III. tiskopisu. Originál a jednu kopii předá pacientovi k doplnění výsledků dalších vyšetření.

Případně může rozhodnout, zda je nutný ještě posudek klinického psychologa z CZV FN Motol. (V případě vady zraku dle bodu e) s již vyplněnou částí I., II., III., psycholog doplní část IV.)

3. S takto vyplněným tiskopisem navštíví pacient foniatra nebo odborného lékaře ORL, který rozhodne na základě předchozích vyšetření a na základě svého vyšetření, zda pacient má nárok na sluchadla hrazená pojišťovnou ve výši určené pro hluchoslepé. Vyplní oddíl V., a vystaví na tato sluchadla poukaz a zašle spolu s kopií „Tiskopis – „**Doporučení specialistů k předpisu kompenzačních pomůcek pro hluchoslepé** příslušnému reviznímu lékaři k odsouhlasení podle sídla zdravotnického zařízení předepisujícího sluchadla. Originál "tiskopisu " bude ponechán pacientovi.

4. Revizní lékař ZP své vyjádření postoupí Komisi řešící problematické případy v přidělování sluchadel; rozhodnutí Komise obdrží zpět předepisující foniatr nebo ORL lékař.

čl. V

Informovanost pacientů o postupu při předepisování sluchadel

Občanské sdružení LORM společnost pro hluchoslepé zajistí, aby se potřebné informace týkající se postupu při předepisování kompenzačních pomůcek/ sluchadel dostali k co největšímu počtu klientů. Bude informovat všechna školská, zdravotnická a sociální zařízení a společnosti, u kterých je předpoklad, že se hluchoslepými zabývají nebo se u nich hluchoslepi vyskytují.

Zajistí pomoc svým klientům tam, kde mají svého oblastního terénního pracovníka. V oblastech kde pracovník LORMu nepůsobí, ale je známo, že v těchto oblastech se nachází hluchoslepý klient bude požádán o spolupráci a pomoc Tyfloservis, o. p. s.

LORM dále zajistí publicitu v časopisech DOTEKY, GONG, UNIE, ZORA a dalších informačních bulletiních pro zdravotně postižené.

VZP zajišťuje distribuci „Tiskopis – „**Doporučení specialistů k předpisu kompenzačních pomůcek pro hluchoslepé**" specialistům dle čl. VI.

čl. VI

Seznam očních lékařů oprávněných předepisovat speciální optické pomůcky (označených v číselníku VZP S4)

PRAHA

Centrum zrakových vad
Fakultní nemocnice Motol
150 00 Praha 5, V Úvalu 84
Tel.(02) 24432772

BRNO

MUDr. Zdeňka Kafková
Oční ordinace
Hrnčířská 4 PSČ 602 00
Tel. (05)49211825

MUDr. Jan Richter
Oční klinika FN U sv.Anny
Pekařská 53, PSČ 656 91
Tel. (05)43182856

ČESKÉ BUDĚJOVICE

MUDr. Naďa Pavlíčková
Oční ambulance optických
pomůcek – Nemocnice
Lidická 25, PSČ 370 87
Tel.(038)7876551

HRADEC KRÁLOVÉ

MUDr.Lenka Krátká
Oční klinika FN
Sokolská ul. PSČ 500 05
Tel.(049) 5833547

JIHLAVA

MUDr. Olga Sedláková
Oční ordinace
Demlova 28, PSČ 586 01

KARLOVY VARY

MUDr. Jiří Prokop
Poliklinika II,
Krymská 2, PSČ 586 01
Tel.(017) 3230873

LIBEREC

MUDr.Kateřina Kuchařová
Oční odd.nemocnice
Husova ul. PSČ 460 01
Tel.(048) 5312763

OLOMOUC

MUDr. Olga Látalová
Oční ordinace
Masarykova 44, PSČ 772 00
Tel.(068) 5227940

Doc. MUDr. Miloš Vymazal
Oční ordinace
I.P.Pavlova 69, PSČ 779 00
Tel.(068) 5412597

OPAVA

MUDr. Božena Vašáková
Odborná oční ambulance
Slezská 14a, PSČ 747 05
Tel.(0653) 765154

OSTRAVA

prim. MUDr. Sylva Horáková
Odd.pro děti s vadami zraku
Syllabova 19, PSČ 703 00
Tel. (069) 3646/470

PLZEŇ

MUDr. David Toufar
Oční klinika FN
Ul.17. Listopadu 1,PSČ 305 99
Tel. (019) 7490158

ŠUMPERK

MUDr. Kateřina Šinclová
Oční odd.nemocnice
Nerudova 41, PSČ 787 01
Tel. (0649) 332721

ÚSTÍ NAD LABEM

MUDr. Pavel Hoza
Oční odd.Masarykovy nemocnice
Pasteurova 9, PSČ 401 13
Tel. (047) 5682985

ZLÍN

MUDr. Ladislava Machová
Primářka Očního odd. Baťovy
nemocnice
Havlíčkovo nábřeží 600
PSČ 760 01
Tel. (067) 7552985

Evaluační kruhový graf

OBLAST ROZVOJE POHYBU A
PROSTOROVÉ ORIENTACE
BV-BY

zrak A-K

jméno: B.R.
období: 1999/2000

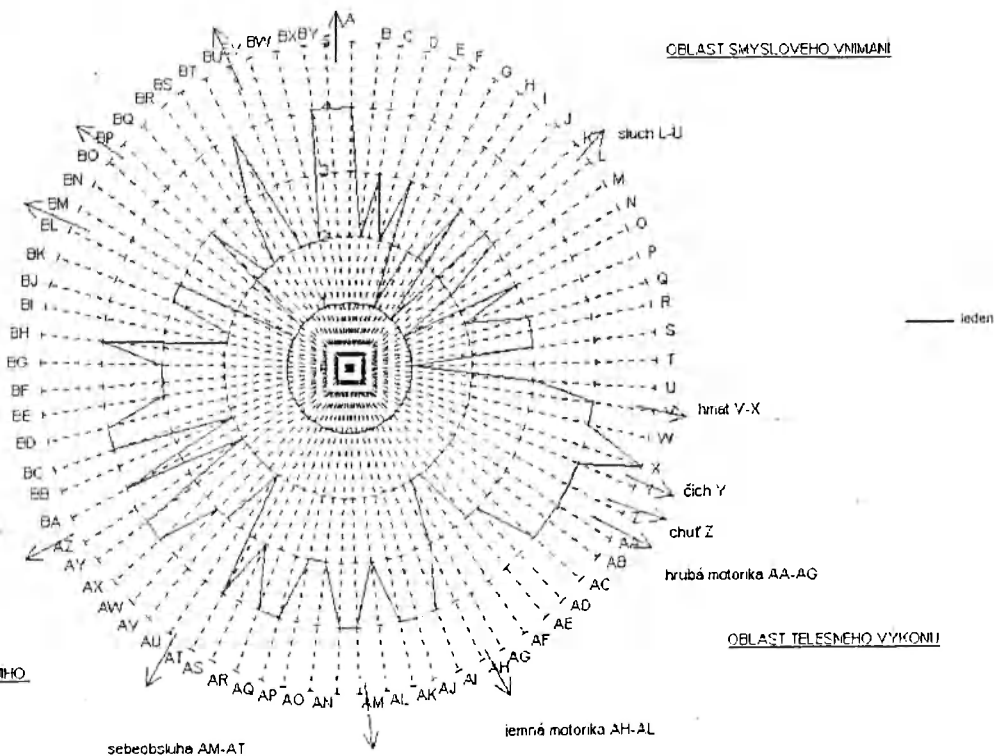
OBLAST SMYSLŮVÉHO VNÍMÁNÍ

OBLAST ROZVOJE
KOMUNIKACE
BP-BU

OBLAST ROZVOJE
ROZUMOVÝCH
SCHOPNOSTÍ
EM-EO

OBLAST ROZVOJE
ROZHAŤACÍCH
SCHOPNOSTÍ
BA-BL

OBLAST EMOCIONÁLNÍHO
VÝVOJE
AU-AZ



ŽÁDOST O VYŠETŘENÍ

Žádáme o psychologické – speciálně pedagogické – komplexní vyšetření *

našeho syna/dcery

narozen/a:

adresa bydliště:

kontakt na rodiče:

důvod vyšetření:

V souladu se zákonem č.101/2000 Sb. o ochraně osobních dat Vás žádáme o vyjádření souhlasu *:

1. S nahlédnutím do spisové dokumentace Vašeho dítěte
 - studenty středních, vyšších odborných a vysokých škol, vykonávajících odbornou praxi v našem zařízení
 - odbornými lékaři a pediatry, pokud je Vaše dítě v jejich péči
 - konkrétně.....
 - pracovníky školy navštěvované Vaším dítětem za účelem hledání vhodných metod práce s dítětem
 - konkrétně škola
2. Se seznámením výše uvedených osob s pracovními postupy a se speciálně pedagogickými metodami výuky, které jsou užívány při práci s Vaším dítětem
3. S pořizováním fotodokumentace a videozáznamů při práci s Vaším dítětem pro potřeby:
 - sledování vývoje dětí
 - publikování poznatků
 - dokumentace postupů v případech, kdy není možno demonstrovat práci s dětmi přímo
 - pro účely kasuistik a diplomových prací

Seznámení s dokumentací bude provedeno v míře nezbytně nutné a vždy předtím budou pracovníci seznámeni se skutečností, že se jedná o informace podléhající zákonu 101/2000 Sb.

V Berouně dne.....

Podpis zákonného zástupce.....

*nehodící se prosím škrtněte

ŽÁDOST O ZAŘAZENÍ DO PÉČE SPC

Žádáme o zařazení našeho syna / naší dcery *

.....
jméno

datum narození

.....
bydliště

do péče Speciálně pedagogického centra
při Dětském domově a Mateřské škole speciální, Beroun, Mládeže 1102, 266 01 Beroun
tel. 311 611 726, 311 611 728, 606 725 842 e-mail: ms.beroun@tiscali.cz

V souladu se zákonem č.101/2000 Sb. o ochraně osobních dat Vás žádáme o vyjádření souhlasu *:

1. S nahlédnutím do spisové dokumentace Vašeho dítěte
 - studenty středních, vyšších odborných a vysokých škol, vykonávajících odbornou praxi v našem zařízení a jinými odborníky
 - odbornými lékaři a pediatry, pokud je Vaše dítě v jejich péči
 - o konkrétně.....
 - pracovníky školy navštěvované Vaším dítětem za účelem hledání vhodných metod práce s dítětem
 - o konkrétně škola
2. Se seznámením výše uvedených osob s pracovními postupy a se speciálně pedagogickými metodami výuky, které jsou užívány při práci s Vaším dítětem
3. S pořizováním fotodokumentace a videozáznamů při práci s Vaším dítětem pro potřeby:
 - sledování vývoje dětí
 - publikování poznatků
 - dokumentace postupů v případech, kdy není možno demonstrovat práci s dětmi přímo
 - pro účely kasuistik a diplomových prací

Seznámení s dokumentací bude provedeno v míře nezbytně nutné a vždy předtím budou pracovníci seznámeni se skutečností, že se jedná o informace podléhající zákonu 101/2000 Sb.

V Berouně dne.....

Podpis zákonných zástupců.....

Kontakt na zákonné zástupce.....

*nehodící se prosím škrtněte, případně hodící se dále vyplňte

Subjektivní vnímání utváření komunikačního systému matkou respondentky č. 8

...přes den nemůžeme používat běžných zvukových kulis jako je rádio nebo televize, aby dcera neměla rušivé zvuky na pozadí. Musíme neustále jednoduchými větami komentovat, co s dcerou děláme (což je časem poněkud jednotvárné a únavné, protože člověk zapomíná normálně mluvit v rozvitých větách)...

Záznam výpovědi matky po 2. nastavení kochleárního implantátu.

(Zdroj: dokumentace SPC)

Důležité kontakty

SPC při DD a MS speciální Beroun
Mládeže 1102
266 01 Beroun
www.hluchoslepota-deli.cz

Olomouc
ZÁBLESK
Sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí
Lubina 338
742 21 Kopřivnice
<http://zablesk.olomouc.com>

o s. LORM
Zborovská 62
150 00, Praha 5
Tel. 257 314 012
E-mail: info@lorm.cz

CKID
www.ckid.cz

Centrum zrakových vad
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84
150 06 Praha 5

Centrála
Tel.: 224 431 111

Tyfloservis
www.tyfloservis.cz

Tamtam Praha
Holečkova 4, 150 00 Praha 5
e-mail: ranapece@tamtam-praha.cz
tel.: 251 510 744
tel./fax: 251 510 745

Tamtam Olomouc
Jungmannova 25, 772 00 Olomouc
e-mail: tamtam.olomouc@centrum.cz
tel: 739 642 677

Ukázka komunikačních systémů užívaných dětmi s hluchoslepotou

Zástupné předměty – sada umístěna vždy v každé místnosti



Organizované předmětové systémy, tzv. komunikační kalendáře



Trojrozměrný a dvojrozměrný komunikační systém



INFORMAČNÍ LETÁK PRO PEČUJÍCÍ O DĚTI S VROZENOU HLUCHOSLEPOTOU

CO JE TO HLUCHOSLEPOTA?

Hluchoslepota (HS) je termín používaný pro označení souběhu zrakového a sluchového deficitu, který díky svému rozsahu je pro jedince výrazným znevýhodněním.

Do současné doby nebylo přesné vymezení pojmu hluchoslepota stanoveno. Jedná se zde tedy o duální sensorické postižení, kdy souběh zrakového a sluchového postižení je příčinou jedinečných problémů v komunikaci, pohybu, výchově, přísunu informací a pochopení okolního světa.

Hluchoslepota s sebou nese velice závažné komunikační a vývojové problémy. Pro jedince s hluchoslepotou je nutné vytvořit individuální speciální program na základě podrobné diagnostiky. Speciálními metodami a prostředky lze dosáhnout značného rozvoje osobnosti.

Hluchoslepí tvoří různorodou skupinu, kde postižení každého jednotlivce závisí na délce projevu smyslového poškození, na jeho stupni a rozličných kombinacích.

Označíme-li osobu za hluchoslepu, automaticky to neznamena, že nedokáže funkčně využívat žádný z postižených smyslů. V mnoha případech se nechá dosáhnout kvalitních výsledků, a to nejen v oblasti rozvoje komunikace, právě při využití zbytků daného smyslu.

JAK NAVÁZAT KOMUNIKACI S HLUCHOSLEPÝM DÍTĚTEM RANÉHO VĚKU?

- V nejranějším období využití *totální komunikace* – všech dostupných komunikačních prostředků
- Stimulovat zbytkové funkce smyslů, taktilní, čichové a chuťové vnímání, vnímání vlastního těla a polohy
- Snažit se dítěti zprostředkovávat informace o okolním prostředí a činnostech
- Dodržovat přesné struktury v opakujících se činnostech
- Informovat o činnosti mluvidel – taktilní vjemy
- Zajistit co nejvčasnější přesnou diagnostiku a navázat spolupráci s odborným poradenským pracovištěm, které pomůže s volbou nejvhodnějšího komunikačního systému
- Navázat spolupráci s odborníky z řad logopedie, fyzioterapie v místě bydliště

POMŮCKY VYUŽÍVANÉ PŘI PRÁCI S HS DÍTĚTEM

- Světelný box
- Pokojíček Lilly Nielsen
- Rezonanční deska
- Polohovací vaky
- Rehabilitační míče
- Speciálně upravené nádoby, jídelní podložky
- Orffův instrumentář
- A další dle individuálních potřeb, možností a konkrétních činností

Více informací např. na www.hluchoslepota-deti.cz

ZÁZNAMOVÝ ARCH VÝVOJE KOMUNIKAČNÍCH DOVEDNOSTÍ U DÍTĚTE S VROZENOU HLUCHOSLEPOTOU

JMÉNO	
DATUM NAROZENÍ	
BYDLIŠTĚ	
DRUH A STUPEŇ ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ	
ZARÍZENÍ POSKYTUJÍCÍ ODBORNOU PÉČÍ Jméno kontaktní osoby + telefon, e-mail	
DALŠÍ OSOBY ZAJISTUJÍCÍ ODBORNOU PÉČÍ Jméno + kontakt (telefon, e-mail)	

POUŽÍVANÝ KOMUNIKAČNÍ SYSTÉM			
AKTUÁLNÍ STAV K:		TECHNIKA	POMŮCKY
Datum	Komunikační systém Slovní/znaková/předmětová zásoba (aktivní/pasivní)	Stručný popis	
DOPORUČENÍ PORADENSKÉHO PRACOVIŠTĚ			
Datum			
POZNÁMKY DALŠÍCH OSOB ZÁINTERESOVANÝCH V PÉČI (zákonný zástupce, vychovatel, logoped, učitel, ostatní)			
Datum			

Zdroj: vlastní