

MASARYKOVA UNIVERZITA

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

**VLIV TVOŘIVÉ ČINNOSTI A ZÁŽITKU
NA VŠESTRANNÝ ROZVOJ
OSOBNOSTI DÍTĚTE S VROZENOU
HLUCHOSLEPOTOU**

Diplomová práce

Vedoucí práce:

PhDr. Radka Horáková, Ph.D.

Vypracovala:

Marcela Štolcarová

Brno 2009

OBSAH

ÚVOD	6
1 Hluchoslepotu, duální senzoričké postižení	7
1.1 Definice hluchoslepoty	7
1.2 Etiologie hluchoslepoty a její klasifikace	8
1.3 Vzdělávání osob s hluchoslepotou v České republice	11
1.4 Organizace věnující se práci s osobami s hluchoslepotou	12
2 Teoretická východiska zkoumaných oblastí	15
2.1 Smyslové vnímání osob s vrozenou hluchoslepotou	15
2.2 Hrubá a jemná motorika osob s vrozenou hluchoslepotou	26
2.3 Sebeobsluha osob s vrozenou hluchoslepotou	28
2.4 Komunikace osob s vrozenou hluchoslepotou	31
3 Tvořivá činnost a zážitek	34
3.1 Edukace dětí s vrozenou hluchoslepotou	34
3.2 Tvořivá činnost	36
3.3 Zážitek	37
3.4 Vztah tvořivé činnosti a zážitku	38
3.5 Emoce osob a vrozenou hluchoslepotou	39
4 Vliv tvořivé činnosti a zážitku na všestranný rozvoj osobnosti dítěte s vrozenou hluchoslepotou	41
4.1 Charakteristika zkoumaného vzorku	41
4.2 Vymezení výzkumných cílů a popis výzkumných technik	42
4.4 Případové studie	49
5 Interpretace výsledků výzkumného šetření	69
5.1 Obecné závěry	69
5.2 Návrhy aktivit pro praxi	70
5.3 Návrhy aktivit pro rozvoj hrubé motoriky	72
5.4 Návrhy aktivit pro rozvoj jemné motoriky	77
5.5 Návrhy aktivit pro rozvoj smyslů	81
ZÁVĚR	85

SEZNAM LITERATURY

PŘÍLOHA I Rozhovor s rodiči

PŘÍLOHA II Adresář institucí

Úvod

Hluchoslepota, zejména hluchoslepota vrozená, patří mezi nejméně známý typ smyslového postižení. Jde přitom o závažné duální postižení smyslů zásadně důležitých pro možnost získávání informací z okolí a pro komunikaci.

Lidé takto znevýhodnění mají ztížený až znemožněný přístup k příležitostem – ať už jde o vzdělávání, zaměstnání, kulturu, sport nebo politiku. Je nepochybně úkolem intaktní společnosti, pokoušet se společně s lidmi s tímto znevýhodněním hledat cesty, které by jim pomohly uplatnit se ve společnosti.

Systematická péče o lidi s hluchoslepotou nemá v České republice příliš dlouhou tradici. Za přibližně 20 let práce došlo k velkému pokroku, nicméně stále hledáme cesty a prostředky, které by mohly pomoci získat lidem s vrozenou hluchoslepotou dostatečné kompetence komunikační, pracovní, ale i osobní a sociální. Základním předpokladem úspěchu je vzdělání. A právě tato oblast stále ještě patří v České republice (ale i jinde ve světě) k nejméně rozvinutým. Je totiž velice obtížné nalézt vhodné metody a techniky, kterými by bylo možné lidem s vrozenou hluchoslepotou zprostředkovat dostatečné množství informací. Je třeba si uvědomit zásadní individuální rozdíly mezi jedinci s vrozenou hluchoslepotou – a to nejen v typu a stupni sluchové a zrakové vady, ale také vzhledem k tomu, že se k hluchoslepotě často přidružují další vady (mentální retardace, tělesné postižení).

V této práci je nastíněna možnost využití zážitku jako motivace k aktivitě a získávání vědomostí. Právě nedostatek aktivity a nezájem o okolí totiž patří k jedněm z nejzávažnějších problémů provázejících vrozenou hluchoslepotu.

V první části práce lze nalézt základní teoretické poznatky o hluchoslepotě. V další části potom čtyři případové studie mladých lidí ve věku 21-24 let s vrozenou hluchoslepotou. Ilustrují zásadní rozdíly mezi jedinci s hluchoslepotou a také vypovídají o dopadech vrozené hluchoslepoty na interakci s okolím, sociální vztahy a zejména komunikaci. V závěru práce jsou uvedeny příklady využití zážitku při práci s dětmi nebo mladými lidmi s vrozenou hluchoslepotou.

1 Hluchoslepota, duální sensorické postižení

1.1 Definice hluchoslepoty

V České republice není jasně vymezen pojem hluchoslepota. Odborníci se dosud neshodli na používání jedné definice hluchoslepoty a to i přesto, že se definice objevuje ve vyhlášce

č. 506/2005 Sb. (novelizace vyhlášky 182/1991 Sb.), která je prováděcí vyhláškou zákona 106/1999 Sb. o sociálním zabezpečení, s platností od 1.1.2006. Tato definice přináší čistě *medicínský* pohled na hluchoslepotu:

*„Vymezení pro přiznání mimořádných výhod II. stupně (průkaz ZTP):
kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40–65%, a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60*

*Vymezení pro přiznání mimořádných výhod III. stupně (průkaz ZTP/P):
kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65%, a oboustranné těžké ztráty zraku“*

Ve světě se do popředí dostávají definice *sociální* a/nebo *funkční*, které lépe vyjadřují dopad duálního sensorického postižení na život jedince. Evropská unie hluchoslepých přijala v roce 2003 mezinárodní definici hluchoslepoty v tomto znění:

„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.“

Neustále probíhají další diskuze o definování hluchoslepoty jako jedinečného sensorického postižení. Skandinávské země navrhuji tuto definici (připomínkovanou mimo jiné i o.s. LORM):

„Hluchoslepota je jedinečné postižení.

Hluchoslepota, kombinace sluchového a zrakového postižení, omezuje aktivity a zabraňuje plnohodnotnému zapojení se do společností v takové míře, že požaduje po společnosti kompenzaci prostřednictvím technologií a/nebo zajištěním odborných služeb a úprav prostředí.“ (<http://www.lorm.cz/hluchoslepi/definice-hluchoslepoty.php> 15.10.2008 9:30)

V České republice pak navrhuje o.s.LORM toto znění 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.“ (<http://www.lorm.cz/hluchoslepi/definice-hluchoslepoty.php> 15.10.2008 9:35)

Každá definice hluchoslepoty vyžaduje komentáře, které se týkají etiologie hluchoslepoty, klasifikace, popisu problémových situací, možností komunikace osob s hluchoslepotou, ap.

1.2 Etiologie hluchoslepoty a její klasifikace

V této podkapitole bude krátce nastíněna problematika příčin vzniku hluchoslepoty a její klasifikace, tedy dělení z různých pohledů.

Etiologie

Příčiny vzniku duálního sensorického postižení můžeme objevit v období *prenatálním, perinatálním i postnatálním*. Mezi nejčastější příčiny *vrozené* (kongenitální) hluchoslepoty patří rubeola (zarděnky), toxoplazmóza nebo cytomegalovirus matky v době těhotenství, a další infekční onemocnění nebo intoxikace matky. Příčinou hluchoslepoty může být také předčasný porod (s následným umístěním dítěte do inkubátoru), porodní traumata, ap. Hluchoslepota může být součástí celé řady syndromů - např. syndrom CHARGE, Gregův syndrom, Moebiův syndrom, Usherův syndrom, Goldův syndrom, ap. U některých osob

s hluchoslepotou nebyla zjištěna příčina jejich postižení.

Příčinou hluchoslepoty *získané* během života mohou být progresivní zrakové a/nebo sluchové vady, úrazy a infekční onemocnění a v neposlední řadě také fyziologické procesy stárnutí.

K hluchoslepotě jako jedinečnému duálnímu sensorickému postižení se mohou (zejména u hluchoslepoty vrozené) přidružovat ještě další znevýhodnění, např. mentální postižení, vady opěrného a pohybového aparátu, epilepsie, ap.

Klasifikace

V praxi je možné se poměrně často setkat s názorem, že osoba s hluchoslepotou je nevidomá a neslyšící. Spektrum stupně vady zraku a sluchu, které můžeme považovat za duální sensorické postižení – hluchoslepotu, je však velmi široké. Právě v této oblasti narážíme na potřebu funkční definice hluchoslepoty. Je třeba si uvědomit, že dvě osoby, které z medicínského pohledu vykazují absolutní shodu postižení, budou v praktickém životě vykazovat odlišnou míru znevýhodnění, tedy dopadu postižení na jejich osobní život a míru začlenění do společnosti. V případě osob s hluchoslepotou získanou se můžeme také často setkat s osobní volbou konkrétní osoby, která chce nebo naopak nechce být považována za osobu s hluchoslepotou.

Vzhledem k potřebě praxe bylo třeba vytvořit klasifikaci hluchoslepoty z různých pohledů.

Ludíková (2000, s.16) uvádí dělení podle stupně postižení zraku a sluchu:

1. totálně hluchoslepe osoby – osoby totálně slepé i hluché, plná absence zraku i sluchu
2. prakticky hluchoslepí – osoby s minimálními rezidui zraku či sluchu
3. slabozrací neslyšící – osoby s rezidui zraku a totální či praktickou hluchotou
4. nedoslýchaví nevidomí – osoby s rezidui sluchu a totální či praktickou slepotou
5. slabozrací nedoslýchaví – osoby s rezidui zraku i sluchu

Z hlediska doby vzniku postižení můžeme použít základní dělení na:

A, hluchoslepotu vrozenou (kongenitální)

B, hluchoslepotu získanou

Podrobnější dělení podle doby vzniku nabízí Langrová:

Určení	Zraková vada od narození	Zraková vada v raném věku	Zraková vada ve zralém a pozdějším věku
Sluchová vada při narození	A	B	C
Sluchová vada v raném věku	D	F	H
Sluchová vada v raném a pozdějším věku	E	L	G

Legenda:

A - hluchoslepí od narození

B – prvotně sluchově postižení se zrakovou vadou v raném věku

C – prvotně sluchově postižení se zrakovou vadou v pozdějším věku

D – prvotně zrakově postižení se sluchovou vadou v raném věku

E – prvotně zrakově postižení se sluchovou vadou v pozdějším věku

F – prvotně vidící a slyšící s následnou vadou zraku i sluchu v raném věku

G – prvotně vidící i slyšící s následnou vadou zraku a sluchu v pozdním věku

H – prvotně vidící a slyšící s následnou vadou sluchu v raném věku a vadou sluchu v pozdním věku

L – prvotně vidící a slyšící s následnou vadou zraku v raném věku a vadou sluchu v pozdním věku (<http://www.brailnet.cz/sons/docs/tl98/studie4.htm> 15.10.2008 13:30)

Znalost klasifikace hluchoslepoty je předpokladem pro volbu edukačních přístupů a komunikačních kódů.

1.3 Vzdělávání osob s hluchoslepotou v České republice

Vzdělávání je v České republice v současné době umožněno lidem s hluchoslepotou na všech úrovních – předškolní, základní, střední i vysokoškolské. Žáci a studenti s hluchoslepotou mohou být integrováni v běžných vzdělávacích zařízeních, mohou navštěvovat mateřské, základní a střední školy pro sluchově, resp. zrakově postižené anebo mohou být žáky/studenty škol se zaměřením na práci s osobami s hluchoslepotou. Mezi tyto v současné době patří:

- V oblasti předškolního vzdělávání:

Mateřská škola speciální v Berouně. Tato mateřská škola je zřízena při dětském domově a poskytuje proto celoroční péči dětem bez rodiny nebo s nařízenou ústavní výchovou. Navštěvují ji zejména děti z Čech.

Mateřská škola při Mateřské škole, základní škole a střední škole pro sluchově postižené v Olomouci. Jedná se o internátní zařízení, které poskytuje péči zejména dětem z Moravy a Slezska. Děti mohou mateřskou školu navštěvovat denně, příp. mohou v době školního vyučování využít ubytování na internátě školy. Nenabízí celoroční pobyt.

- V oblasti základního vzdělávání:

Základní škola při Mateřské škole, základní škole a střední škole pro sluchově postižené v Olomouci. Jde o jediné školní zařízení, které nabízí základní vzdělávání dětem s hluchoslepotou ve specializované třídě. Navštěvují ji proto žáci z celé České republiky. Žáci mají v době školního vyučování možnost využít služeb internátu.

- V oblasti středního vzdělávání:

Praktická škola dvouletá při Mateřské škole, základní škole a střední škole pro sluchově postižené v Olomouci. Jedná se o jedinou školu v České republice, která nabízí středoškolské vzdělání lidem s hluchoslepotou ve specializované třídě. Stejně jako děti v mateřské škole a žáci základní školy, mohou i studenti střední školy využít ubytování na internátě.

- V oblasti vysokoškolského vzdělávání:

Lidé s hluchoslepotou studovat kteroukoli vysokou školu. Předpokladem jejich úspěchu

při studiu je pak podpora ze strany školy. Při většině vysokých škol fungují střediska, která nabízí pomoc studentům s různým znevýhodněním. Patří mezi ně např. středisko *Theresias* (MU Brno), *Centrum pomoci handicapovaným* (UP Olomouc), *Tereza* (ČVUT Praha) a další.

- Další vzdělávání:

Další vzdělávání, zejména osobám se získanou hluchoslepotou, potom poskytují *Tyfloservis o.p.s*, *Tyflocentrum o.p.s*. a také *o.s. LORM*. Jde zejména o výuku čtení a psaní braillova písma, komunikace pomocí Lormovy abecedy nebo taktilního znakového jazyka, výuku práce na počítači nebo rekvalifikační kurzy různého zaměření.

1.4 Organizace věnující se práci s osobami s hluchoslepotou

V České republice pracuje celá řada organizací (v resortu MPSV i MŠMT), které poskytují sociální služby nebo se jinak věnují podpoře lidí s hluchoslepotou. Z důvodů lepší orientace v textu jsou organizace uvedeny podle zaměření na určitou věkovou kategorii uživatelů služeb. Podrobnější informace o činnosti organizací lze najít na webových stránkách.

- Předškolní a školní věk:

Střediska rané péče

Raná péče je podle zákona 108/2006 Sb. službou sociální prevence. Dětem s hluchoslepotou a jejich rodinám je tato služba poskytována střediskem rané péče pro sluchově postižené *Tam-tam* se sídlem v Praze a Olomouci; a Střediskem rané péče pro zrakově postižené se sídlem v Praze, Brně, Českých Budějovicích, Plzni, Ostravě a Liberci.

Speciálně pedagogická centra

Speciálně pedagogická centra poskytují poradenské služby podle zákona 72/2005 Sb. V České republice pracují dvě centra, která se specializují na poradenství dětem s hluchoslepotou a jejich rodinám. Jedná se o SPC v Berouně a SPC pro sluchově postižené v Olomouci.

Záblesk, o.s.

Záblesk o.s. je občanské sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí poskytující vzájemnou podporu rodičů rodičům. Hlavním cílem sdružení je vybudování chráněného bydlení pro lidi s hluchoslepotou. Dále toto sdružení organizuje setkání rodin s dětmi a mladými lidmi s hluchoslepotou, různé semináře a konference.

- Starší školní věk a dospělost

o.s. LORM

Občanské sdružení Lorm poskytuje široké spektrum služeb a podpory osobám s hluchoslepotou od 15 let. Zaměřuje se především na poskytování služeb lidem se získanou hluchoslepotou. Angažuje se také v oblasti legislativy a pořádá sbírky na potřeby hluchoslepých (tzv. Červenobílé dny).

VIA

VIA je svépomocné občanské sdružení osob s hluchoslepotou. Naprostá většina jeho členů jsou samotní lidé s hluchoslepotou, kteří se snaží prosazovat své zájmy na republikové, ale i evropské úrovni.

Klub přátel červenobílé hole

Jedná se o občanské sdružení podporující občany s hluchoslepotou pořádáním společných setkání, ale také veřejně osvětovou činností. Jeho základní náplní je pomoc lidem s hluchoslepotou v oblasti zájmových a volnočasových aktivit.

Tyfloservis, o.p.s.

Tyfloservis je obecně prospěšná společnost poskytující služby rehabilitace I.stupně osobám se zrakovým postižením. Rehabilitace I.stupně představuje služby a poradenství v oblasti základních potřeb (výuka chůze s holí, nácvik základních činností, nácvik podpisu, ap.). Mezi uživatele služeb Tyfloservisu patří také lidé s hluchoslepotou od věku 15 let.

Tyflocentrum, o.p.s.

Obdobně jako Tyfloservis, poskytuje Tyflocentrum služby lidem se zrakovými vadami a hluchoslepotou ve věku od 15 let.. V tomto případě se jedná o služby rehabilitace II.stupně, tedy služby nadstavbové.

2 Teoretická východiska zkoumaných oblastí

2.1. Smyslové vnímání osob s vrozenou hluchoslepotou

Smyslové vnímání je pro člověka (a všechny ostatní živočichy) životně důležité. Zprostředkovává informace o vnějším i vnitřním prostředí, které jsou potom dále zpracovávány v korových centrech. Informace jsou přijímány čidly, nebo-li receptory. Každý receptor je potom specializován na přijímání informací určitého charakteru. Receptor zrakového vnímání tak přijímá světelné podněty, receptor chuťového vnímání přijímá podněty chemického charakteru, ap. Člověk má pět základních smyslů, jejichž korová centra se nachází v různých oblastech:

- zrak - týlní lalok
- sluch - spánkový lalok
- čich - čelní lalok
- chuť - temenní lalok
- hmat (kožní citlivost) – temenní lalok

Smyslové vnímání je těsně spjato s nervovou soustavou. Informace zachycené receptory putují dostředivými drahami do mozku, kde jsou zpracovávány. Na následné reakci na podnět se zásadním způsobem podílí také paměť.

Receptory lze klasifikovat podle různých kritérií.

Receptory dělíme na exteroceptory a interoceptory podle toho, odkud receptory příslušné podněty zachycují:

- A. exteroceptory – (zrak, sluch, čich, chuť, hmat) registrují podněty ze zevního prostředí
- B. interoceptory slouží k zachycení podnětů z vnitřního prostředí organismu (tedy z vlastního těla). Dělíme je dále na:
 - visceroreceptory – ležící ve vnitřních orgánech, kde vnímají napětí, teplotu, tlak, změny velikosti, koncentrace chemických látek, popřípadě poškození aj.

- proprioreceptory –tzv.system hlubokého čítí, který registruje napětí, polohu, a pohyb těla a jeho částí a je uložený v kloubech, svalech a šlachách.

Podle toho, na jakou kvalitu podnětu je daný receptor citlivý, rozlišujeme mechanoreceptory, chemoreceptory a radioreceptory:

1. mechanoreceptory reagují na mechanické podráždění (jako vibrace, změny tlaku a napětí, protažení či zkrácení apod.), patří sem například hmat, sluch.
2. radioreceptory registrují záření světelné (fotoreceptory) a tepelné – teplo (termoreceptory).
3. chemoreceptory zaznamenávají změny koncentrací rozmanitých chemických látek (řadíme sem např. čich a chuť) (Orel, Facová 2007, s.9)

Kvantita a kvalita informací získaných osobami s vrozenou hluchoslepotou je zásadním způsobem omezena. Zrakem získáváme až 80% všech informací, velkou část dalších pak sluchem. Proto je u lidí s vrozenou hluchoslepotou velmi důležitá reedukace zraku a sluchu (pokud to umožňují rezidua zraku a sluchu) a také rozvoj kompenzačních smyslů – hmatu, čichu a chuti. Na rozvoji kompenzačních smyslů je třeba cíleně pracovat. Je důležité, aby byly vytvořeny paměťové stopy, které budou později využity k přiměřenému reagování na podráždění. Obdobně je třeba cíleně pracovat na uvědomování si informací pocházejících z interoreceptorů.¹

Předmětem této práce není detailní popis fungování jednotlivých analyzátorů. Proto bude jen krátce popsán základní princip funkce a poznámky, které se týkají osob s vrozenou hluchoslepotou.

¹ V této souvislosti není bez zajímavosti, že všechny osoby, jejichž případové studie jsou součástí této práce, vykazují výrazně snížený práh bolestivosti – což může způsobit zásadní problémy zdravotní (nemoci a úrazy).

Zrak

Zrak je pro člověka nejdůležitějším smyslem. Zrakem je získáváno až 80% (někteří autoři uvádí až 90%!) všech informací. Zrakový receptor vnímá světlo, tedy světelné vlnění. Umožňuje nám získávat informace o poloze objektu, jeho pohybu, barvě a jejím odstínu, ap. Důležité je také to, že zrak umožňuje získávat informace na dálku – není tedy nutné, abychom byli s poznávaným objektem v přímém kontaktu. Aby bylo možné vyznat se v množství informací, které zrak poskytuje, plní zrakový analyzátor další důležitou funkci a tou je *výběrovost* – tedy vyzvednutí podstatných informací a naopak potlačení informací nevýznamných. Na výběrovosti se také podstatnou měrou podílí *zkušenost*. Centrum zrakového vnímání je v týlním laloku.

Zrakové vnímání je u osob s vrozenou hluchoslepotou zcela znemožněno nebo zásadním způsobem omezeno. Na rozdíl od některých osob s hluchoslepotou získanou nemohou využívat ani zkušeností získaných před ztrátou zraku. Podle hloubky a typu zrakové vady potom osoby s vrozenou hluchoslepotou získávají zrakové informace jen z bezprostřední blízkosti, případně z omezeného zorného pole, nebo žádné. Tato skutečnost se pak promítá do všech oblastí běžného života – především jde o problémy s komunikací a navazováním kontaktu s osobami v okolí, poznávání předmětů, jejich funkcí a schopnost používání, ap. Podle možností se využívá korekce brýlemi a dalších technických pomůcek. Patří mezi ně např. lupy v různém provedení, včetně lup televizních, zvětšovací počítačové programy (např. ZoomText), ap.

Sluch

Sluchové ústrojí nám umožňuje vnímání zvuku. Lidský sluch je citlivý na frekvencích 16 – 20 000Hz. Velmi důležitou je pro nás oblast asi 400-4000Hz, tedy frekvence lidské řeči. Intenzita zvuku (hlasitost) se potom udává v decibelech (dB). Na různých frekvencích se různí i potřebná intenzita zvuku pro dosažení *sluchového prahu* (kdy už zvuk vnímáme) a *prahu hmatového*, resp. *prahu bolestivosti* (kdy se zvuk stává nepříjemným). Krátkodobé působení zvuku nad prahem bolestivosti může vyvolat krátkodobé poškození sluchu, je-li však vystavení zvuku takové intenzity dlouhodobé a opakované, může dojít i k poškození sluchu ireverzibilnímu. Podle typu sluchové vady (převodní, percepční, centrální, smíšená)

se volí také kompenzační pomůcky – sluchadla různých typů, sluchadla pro kostní vedení, kochleární implantát.

Míra a typ sluchové vady se u osob s vrozenou hluchoslepotou různí. Ze stejných důvodů se různí i možnost využití případných reziduí (reedukace sluchu) a užívání konkrétního typu kompenzační pomůcky. Stejně jako u zraku i zde je bezpodmínečně nutná spolupráce s odborníky, v tomto případě foniatry. Míra sluchové ztráty je pak důležitá i při volbě vhodného komunikačního kódu.²

Hmat (kožní citlivost)

Další popis je věnován kompenzačním smyslům, které osoby s vrozenou hluchoslepotou hojně využívají a snaží se jejich pomocí získat co největší množství informací z okolí tak, aby co nejlépe vyrovnaly informační deficit způsobený vadami zraku a sluchu.

Hmat je souborem pocitů vnějších (vnímání dotyku, tlaku, bolesti, chladu a tepla) a vnitřních (vnímání polohy a pohybu + vnímání pocitů v orgánech). Hmatové vnímání vznikne podrážděním analyzátorů *kožní citlivosti*. Vnější hmatové vnímání je nám umožněno kožními analyzátory (sometetické analyzátory). Jde o nervová zakončení nebo jednoduchá tělíska uložená v kůži. Po podráždění kožního receptoru probíhá vzruch po dostředivých drahách do korové oblasti. Centrum kožního cití se nachází v temenním laloku.

- Vnímání dotyku a tlaku

Hmatová (Meissnerova) tělíska pro vnímání dotyku a tlaku jsou uložena ve škárových papilách těsně pod pokožkou. V kůži je těchto tělísek velké množství, nejsou však rozložena rovnoměrně. Nejvíce se jich nachází na bříšcích prstů horních končetin (až 140 tělísek na cm²), na dlani a plosce nohy. Nejméně je jich naopak na zádech.

² U malých dětí s hluchoslepotou je velké riziko tzv., období bezjazyčí.

- Vnímání tepla chladu

Teplo a chlad vnímáme tzv. *termoreceptory*. Vnímání tepla a chladu je podmíněno teplotou těla. Je-li tepelný podnět vyšší než teplota těla, vnímáme ho jako teplo, je-li nižší, jako chlad. Receptory chladu (Krauseho tělíška) jsou uloženy pod pokožkou, ve sliznici rtů a v dutině ústní a nosní. Je jich asi 250 000. Pro člověka, jehož tělo není chráněno srstí, je uvědomování si chladu a možnost včas se chránit velmi důležitá.

Receptory tepla (Ruffiniho tělíška) jsou uloženy hlouběji – ve škáře a v podkožním vazivu. Je jich méně než receptorů chladu, jen asi 30 000. Dráždění receptorů tepla může vyvolat hybnou reakci, tzn. odtáhnutí se od zdroje horka.

- Vnímání bolesti

Bolest je nepříjemný pocit, velmi důležitý pro ochranu organismu, protože vyvolává obranné reflexy. Receptory bolesti jsou uloženy v kůži a ve vnitřních orgánech. Bolest můžeme rozdělit na:

- akutní
- chronickou
- chronizující
- psychogenní

Akutní bolest je „*organicky podmíněná bolest krátkého trvání*“ (Schmidt, s.87).

Chronická bolest je „*organicky podmíněná bolest dlouhého trvání, nebo se vždy znovu vracející*“ (Schmidt 1993, s.87).

Chronizující bolest je „*chronická bolest, která po odstranění organické příčiny přetrvává dále nebo (bez nového organického poškození znovu vypukne)*“ (Schmidt 1993, s.87).

Psychogenní bolest je chápána „*jako bezprostřední následek sociálních okolností, emocionálních jevů nebo psychických onemocnění.*“ (Schmidt 1993, s.87).

U hluchoslepých osob je vnímání bolesti a reakce na ni komplikováno skutečností, že často nejsou schopni určit příčinu bolesti nebo, zejména při bolestech vnitřních orgánů, nejsou schopni tuto skutečnost sdělit svému okolí. Toto potom může vést k velmi vážným poškozením.

Nejdůležitějším orgánem hmatového vnímání je u člověka ruka. Není však jediným a zejména u hluchoslepých osob, je třeba podporovat i používání dalších orgánů: plosky nohy, rtů, špičky jazyka. Vzhledem k obrovské důležitosti hmatu pro hluchoslepe osoby, je třeba systematicky rozvíjet hmat už od útlého věku dítěte. Pravidelná záměrná cvičení formou hry zlepšují vztah dítěte s hluchoslepeho s matkou (nebo jinou mateřskou osobou) a dalšími blízkými osobami (častý taktilní kontakt), procvičovaný hmat je později důležitý pro sebeobslužné činnosti, stejně jako při komunikaci vizuálně-motorickými systémy.

Děti s hluchoslepotou jsou pro cílené hmatání méně motivovány, než děti vidící. Vidící dítě chce získat zajímavý předmět, který vidí nebo slyší. U dítěte s hluchoslepotou tato souvislost (zaměření zrakem - touha – uchopení) chybí. Proto je nutné cílené hmatání u hluchoslepých dětí motivovat jiným způsobem. Postupně, vkládáním věcí do rukou dítěte, vedením rukou při hledání předmětu v ohraničeném blízkém okolí, vést dítě k tomu, aby zjistilo, že v okolí se vždy nachází něco zajímavého, např. láhev s mlékem, oblíbená hračka ap. (Předpokládá to znát předměty, materiály, ap., které dítě preferuje, čehož je možné dosáhnout jen dlouhodobým sledováním, trpělivým užíváním různých hraček a předmětů, až dá dítě najevo, že některému předmětu dává přednost. Toto „dát najevo“ může být u dětí s hluchoslepotou velmi nevýrazné, proto je třeba sledovat každý sebemenší projev dítěte. To, co vidí matka nebo jiná osoba, která o dítě pečuje, může velmi snadno uniknout pozornosti osoby, která je s dítětem méně často.) Je opět třeba vzít v úvahu, že dítěti s hluchoslepotou, v závislosti na stupni poškození zraku, chybí schopnost vnímat určité kvality předmětu, které nám zprostředkovává zrak, a které jsou pro vidící děti podstatné, např. barva předmětu, jestli se leskne, ap. Dítě s hluchoslepotou proto potřebuje mnohem více času a podpory jiné osoby než si zvolí oblíbený předmět a než začne uvědomovat souvislost, že oblíbený předmět existuje i mimo ruku a začne tedy cíleně hmatat, aby tento předmět získal. (Dítě by mělo mít hraničený prostor před tělem, např. v podobě stolečku s hranami, aby předměty nepadaly na zem a aby dítě vědělo, v jaké oblasti hledat.)

Hmat nám umožňuje získávat informace o velikosti, tvaru, povrchu, teplotě a dalších kvalitách předmětů. Hmatové vnímání je pro každého člověka velmi důležité. Pro osoby s hluchoslepotou má hmatové vnímání ještě další kvalitu. Dotyk se totiž často může stát jedinou komunikační možností, zejména u nevidomých hluchoslepých. Hmat, ve spolupráci s čichem a někdy i chutí, je důležitý pro rozlišení osob v okolí, rozeznání potravin od nepoživatelných předmětů, ap.

Rozlišujeme tři formy hmatového vnímání. Jde o vnímání :

- pasivní
- aktivní
- instrumentální

Pasivní hmatové vnímání je podráždění kožních receptorů , které vznikne přiložením ruky nebo jiné části těla na předmět anebo naopak přiložením předmětu na kůži, aniž by docházelo k pohybu. Při tom není možné zjistit celkový obraz předmětu, může však být získána základní informace o předmětu – o jeho velikosti, základním tvaru, teplotě, povrchu, ap. Kvalita tohoto vnímání se samozřejmě u jednotlivých osob liší. Snahou by však mělo být, aby už toto nejjednodušší hmatové vnímání přineslo osobě s hluchoslepotou co nejvíce informací. Kromě rukou a nohou jsou dalšími médii, která osoby s hluchoslepotou, zejména děti, používají k získávání informací o předmětech, a která nejsou běžně používána u ostatní populace, jsou rty, špička jazyka a také oblast pod bradou.

Jako praktický příklad využití tohoto nejjednoduššího způsobu hmatového vnímání je možné uvést jednoduchý způsob, kterým hluchoslepá dívka rozeznává osoby ve třídě. Jde o přiložení dlaně a prstů na stehno osoby, která je v blízkosti. Takto okamžitě rozezná, o kterou osobu se jedná. Uvědomíme-li si, jak malé rozdíly mohou mezi stehny jednotlivých osob být, zjistíme, jak vysoce citlivé hmatové vnímání je. Zvláště vezmeme-li v úvahu také proměnnou položku, tedy změny oblečení (sukně, kalhoty, různé materiály oblečení), které hmat dokáže vyloučit jako nepodstatné informace (výběrovost). Částečně je v tomto případě rozlišovacím znakem pravděpodobně i cich, hmat je však zjevně podstatnější.

Aktivní hmatové vnímání je podráždění kožních receptorů, které vzniká pohybem ruky nebo jiné části těla po předmětu. Informace takto získané přináší přesnější a ucelenější představu o předmětu. Zpřesňují informace o velikosti a tvaru, materiálu, ze kterého je vyroben, povrchu, ap. Může být zprostředkováno jednou rukou nebo oběma rukama zároveň, případně v součinnosti s dalším orgánem, např. ploskou nohy, jazykem, ap. V praxi však součinnost dvou rukou popř. ruky a dalšího orgánu představuje často problém, protože přináší nutnost složitějšího zpracování a kombinování informací. Aktivní hmatové vnímání je velmi důležité především z hlediska učení, získávání pracovních návyků a prostorové orientace. Spolu s pasivním hmatovým vnímáním se stává aktivní hmatové vnímání extrémně důležitým pro komunikaci osob s hluchoslepotou

Instrumentální hmatové vnímání, tedy vnímání zprostředkované, využívá nějakého nástroje (např. červenobílé hole, protéz, špendlíku, ap.). Je relativně nejméně přesné, umožňuje však získání informací o předmětech vzdálenějších a je nepostradatelné při samostatném pohybu.

Hmat může lidem s hluchoslepotou přinášet informace, které jejich intaktní spoluobčané získávají pomocí zraku a sluchu. Např. o materiálu nebo povrchu předmětu, funkčnosti přístrojů (svítící žárovka vyzařuje teplo, zapnutý vysoušeč vlasů nejen fouká, ale i vibruje a hřeje), ap.

Vzhledem k důležitosti hmatového vnímání pro osoby s hluchoslepotou je velmi důležité věnovat náležitou péči pokožce. Samozřejmostí by mělo být časté mytí rukou a používání kvalitních krémů. Zvýšenou péčí je třeba věnovat i dalším částem těla - např. rtům, oblasti pod bradou, ap. Je třeba také dbát na to, aby nedošlo k poškození kůže chladem, popálením nebo mechanickým poškozením. Je třeba zabránit otlakům, které snižují citlivost (po dlouhodobém tlaku se pokožka na tento tlak adaptuje a není už jako tlak subjektivně vnímán).

Čich

Orgánem čichu je nos. Čichové vnímání nám je zprostředkováváno tzv. *chemoreceptory*, které umožňují vnímání chemických podnětů. V případě čichu se jedná o čichové buňky, které se nachází ve sliznici dutiny nosní, na nosní přepážce a bočních stěnách. Celková plocha, kterou pokrývají, činí asi 4-6 cm². Čichových buněk je asi 10⁷. Životnost čichových buněk je asi jen 30 dní, poté jsou nahrazeny novými, které se vytvoří z bazálních buněk, uložených rovněž ve sliznici. Čichová sliznice je kryta hlenem, jehož úkolem je rozpouštět látky vnímané čichem. Vjemy jsou přenášeny do čichového korového centra v čelním laloku. Čichová dráha je napojena i na limbický systém, který je i centrem paměti, emocí, libých a nelibých pocitů. Díky tomu jsme schopni spojit si vůně nebo pachy s určitou osobou, jídlem, situací. Čich je charakteristický výraznou adaptací. Znamená to, že po určité době působení čichového podnětu, přestává být tento podnět vnímán. Schopnost vnímat další podněty však zůstává. Čich je citlivější u malých dětí než u

dospělých osob. S věkem se také mění vnímání pachů jako libých a nelibých. Chceme-li zachovat co nejlepší schopnost čichového vnímání, je třeba čich procvičovat a to zejména v předškolním věku.

U osob s hluchoslepotou nabývá schopnost čichové diferenciaci na důležitosti. Vzhledem k absenci zraku, je to totiž jediný smysl, který umožňuje hluchoslepým osobám získávat informace na větší vzdálenost.

Velmi důležitou roli hraje čich u osob s vrozenou hluchoslepotou (ale samozřejmě i získanou) při *rozeznávání osob* v okolí, aniž by se jich dítě dotklo. Dítě se velmi rychle naučí rozeznávat čichem matku nebo jinou pečující osobu, postupně další osoby, se kterými se častěji setkává. Vzhledem k běžnému používání parfému, které překrývají „osobní vůně“, lze snad doporučit buď parfém neužívat vůbec anebo stále stejný. Další funkcí, kterou může čich plnit, je *upozornění na hrozící nebezpečí* – např. kouř z ohně, únik nebezpečných látek, ap. Toto ovšem předpokládá určitou znalost, spojení : kouř – oheň – nebezpečí. Čich může významně pomáhat při *orientaci v prostoru*. Vzhledem k určité součinnosti čichového vnímání, libých a nelibých pocitů a paměti, nám může opětovný čichový vjem vyvolat souvislost, např. určitý čichový vjem můžeme mít spojený s určitým prostorem. Je známo, že každá domácnost má typický pach. Osoba s hluchoslepotou, tak může okamžitě zjistit, kde se nachází. Tato „čichová paměť“ může také vést k upamatování se na určitou situaci, zkušenost s pachem – dobrou nebo špatnou.

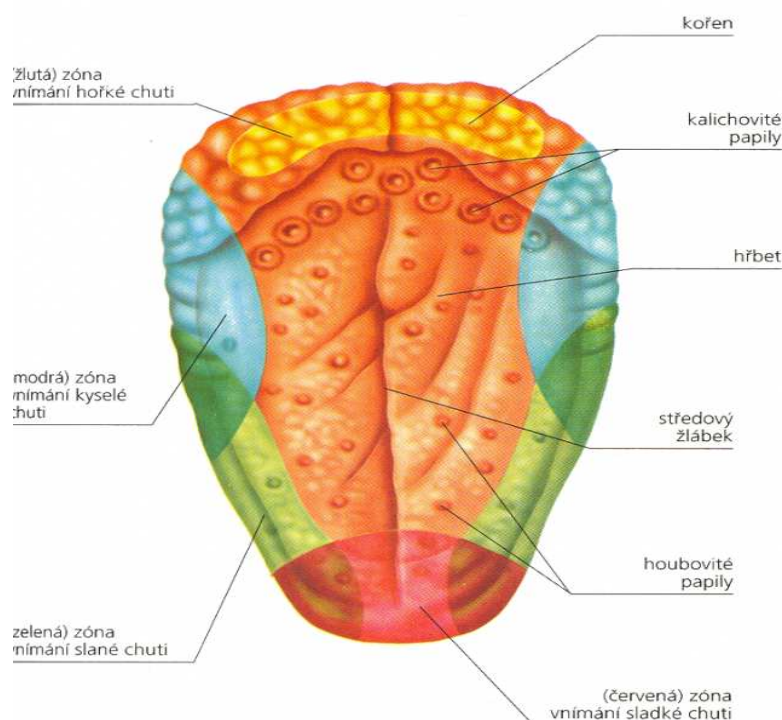
Čichové vnímání je také velmi úzce *spojeno s chutí*. Ztratíme-li schopnost čichového vnímání, ať už trvale nebo přechodně, např. jako důsledek silné rýmy, ztratíme také více či méně schopnost vnímat chuť. Tato souvislost je u dětí s vrozenou hluchoslepotou velmi podstatná. Velká část z nich totiž vykazuje poruchy příjmu potravy. Jídlo, jehož chuť nevnímáme, není pro příjem potravy motivující. V pozdějším věku a po získání určitých zkušeností, umožňuje čich lidem s hluchoslepotou výběr potravin nebo hotových jídel, aniž by se jich musely dotknout.

Chuť

Vnímání chutí je nám umožněno *chemoreceptory*, tzv. chuťovými buňkami. Jsou uloženy v chuťových pohárcích. Chuťové pohárky jsou pak uloženy v jazyku. V mládí je chuťových pohárků asi 2000, s věkem jich však ubývá a ve stáří jich bývá asi jen třetina. V každém chuťovém pohárku se nachází 40-60 chuťových buněk. Jejich životnost je asi 7 dní. Poté odumírají a z bazálních buněk se tvoří nové. Chuťové buňky zachycují informace o chuti tak, že zjišťují chemické vlastnosti látek rozpuštěných ve vodě. Částečně fungují jako receptory chuti i volná nervová zakončení, která se nachází všude v dutině ústní. Rozeznáváme 4 základní chuťové kvality:

- slanost
- sladkost
- kyselost
- hořkost

Kromě toho vnímáme i smíšené chutě, např. sladkokyselost.



Obr.1: vnímání chutí

(http://www.gymspgs.cz:5050/bio/Sources/Photogallery_Textbook.php?intPhotogallerySectionId=110000&intPhotogalleryLastSectionId=110000&intPage=2 (29.10.2008, 10:15))

Každá chuťová buňka je citlivá na všechny chutě, ale nejvíce vnímáme sladkost na špičce jazyka, slanost vepředu po stranách jazyka, kyselost vzadu (u kořene jazyka) po stranách a hořkost na kořeni jazyka. Informace o chuti jsou dostředivými drahami vedeny do korového centra chuti, které se nachází v temenním laloku.

Chuťové vnímání nepatří k nejdůležitějším smyslovým schopnostem člověka. Může však napomoci při identifikaci zkažených potravin (např. chutí poznáme přítomnost plísně), chuťová paměť nás může upozornit na to, že potravinu stejné chuti už jsme dříve jedli a způsobila nám např. zažívací potíže a tak nám schopnost vnímat chuť může podstatně pomoci zabránit zdravotním problémům. Kromě toho nám vnímání chuti (a vůní) zprostředkovává požitek z jídla.

Právě posledně jmenovaná skutečnost může být velmi podstatná při výchově dětí s hluchoslepotou, především raného věku. Jak už bylo zmíněno výše, objevují se u těchto dětí poměrně často poruchy příjmu potravy. Absence vnímání chuti by tuto skutečnost mohla ještě zkomplikovat.

Schopnost rozeznávat jednotlivé chutě umožňuje osobám s hluchoslepotou získávat informace, které intaktní společnost získává většinou zrakovou cestou. Uplatňuje se především při přípravě pokrmů – rozeznávání potravin, nápojů, koření. Běžně rozeznáváme chutí např. sůl a cukr. Cvičíme-li však chuť pravidelně, jsem schopni rozeznat chutí velké množství různého koření, různých druhů ovoce (dokonce i jedná-li se o červený nebo žlutý grapefruit), ap. Proto je nezbytné provádět s dětmi cvičení formou her na posílení vnímání chuti a tato pravidelně opakovat, aby si dítě chuť dobře zapamatovalo.

Chceme-li, aby dítě mohlo získávat chutí co nejvíce informací, je třeba vytvořit pro to dobré podmínky. Je třeba vyvarovat se např. popálení jazyka horkým nápojem nebo jídlem (platí zejména u malých dětí, které si buď ještě nedrží samy láhev nebo hrníček s nápojem nebo si ještě dobře neuvědomují spojitost horký hrníček – nápoj pálí). Proto bychom dětem s hluchoslepotou neměli nikdy předkládat velmi horké jídlo nebo nápoje. Dalším faktorem, na která bychom měli pamatovat, je souvislost chuti s čichovým vnímáním. Je důležité, aby dítě s hluchoslepotou mělo rýmu co nejméně, právě proto, že mu poruší nebo alespoň omezí čichové a chuťové vnímání. Samozřejmě součástí života

osob s hluchoslepotou by proto mělo být přiměřené otužování, pohyb na čerstvém vzduchu, ap.

2.2 Hrubá a jemná motorika osob s vrozenou hluchoslepotou

Motorikou rozumíme: „celkovou pohybovou schopnost organismu, souhrn tělesných pohybů člověka.“ (<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/motorika> 15.6.2009, 18:45) Mluvíme o:

- *motorice hrubé* - kterou můžeme zjednodušeně definovat jako pohyby celého těla
- *motorice jemné* – kterou rozumíme pohyby ruky a prstů, uchopování a manipulaci s předměty
- *motorice komunikační* – kterou nejčastěji rozumíme motoriku mluvidel; (v případě dětí s vrozenou hluchoslepotou pak snad můžeme zahrnout také specifickou motoriku rukou – důležitou pro znakování ruku v ruce)

Vývoj hrubé a jemné motoriky bývá u lidí s vrozenou hluchoslepotou *opožděný* nebo *omezený*. Jde přitom o důsledek duálního smyslového postižení. Rozvoj motoriky je úzce spojen především se zrakovým vnímáním. Absence podnětů jak zrakových, tak sluchových pak snižuje jednak motivaci k pohybu a jednak i možnost nápodoby a postupného zpřesňování pohybů.

U rodičů dětí s vrozenou hluchoslepotou je také třeba počítat s určitou nejistotou jak dítě vést k rozvoji pohybu. Dalším problémem zůstává období vyrovnávání se s postižením dítěte. Čím delší je toto období, tím později se začne s cílenou prací s dítětem a tím větší je nebezpečí opožděného nebo i omezeného vývoje jednotlivých funkcí. Z těchto důvodů je velmi důležitá spolupráce rodiny s odborníky, ale také spolupráce odborníků z různých oblastí (obory medicínské, pedagogické, psychologické).

Hrubá motorika

Řízení hrubé motoriky je *volní* i *mimovolní*. Člověk se rodí do horizontální polohy, ale vertikalizace je přirozený jev. Jde o vrozenou potřebu pohybu a změny polohy. Protože však tato potřeba úzce souvisí s motivací, objevují se u dětí s vrozenou hluchoslepotou problémy, které se týkají polohových, postojových i vzpřimovacích reflexů. Problémy se neprojevují v prvním období, kdy je pohyb končetin nekoordinovaný a spontánní. V dalších obdobích se však vývoj hrubé motoriky dítěte s vrozenou hluchoslepotou často opoždí za vývojem intaktních vrstevníků. „*Expanze, tj. pronikání do prostředí, je umožněno pohybem...Jestliže není v jeho (dítěte) okolí nic, co by je přitahovalo, bývá mnohem méně aktivní.*“ (Vágnerová 1996, s.68) Vzhledem ke zrakovému i sluchovému deficitu děti nesahají cíleně po předmětech, méně si hrají s vlastním tělem. Později se otáčí na břicho, později samostatně sedí. Nielsenová uvádí: „*...nevidomé dítě bude po narození nadále pohybovat rukama i nohama, ale protože mu chybí zrak, bývá pro něj obvykle obtížné rozvíjet nové obměny reakcí na své pohyby. Následkem toho si dítě zvykne na statickou situaci. Stejně pohyby se stejnými reakcemi nebo bez reakce vůbec je přestanou bavit a dítě nemá zájem je dále vykonávat.*“ (Nielsenová 1998, s.28) V případě dětí s hluchoslepotou je situace ještě komplikovaná částečnou nebo plnou absencí reakcí zvukových.

Obecně se objevují problémy s vertikalizací. Ze zkušeností rodičů vyplývá, že děti s vrozenou hluchoslepotou – v závislosti na stupni zrakové a sluchové vady – začínají chodit až kolem 4.-6. roku života.

Po celou dobu vývoje hybnosti (uvádí se, že tento končí kolem 25.roku života) se vytvářejí pohybové stereotypy, pohyby se postupně automatizují. K tomu však lidé s vrozenou hluchoslepotou potřebují mnohem více času než intaktní populace, případně se některé pohyby automatizovat nepodaří.

Velmi důležitá je spolupráce s pediatry a fyzioterapeuty. Nejčastěji se využívá Vojtovy metody nebo konceptu manželů Bobathových. Při aktivizaci lze podle Nielsenové využít také *kinematických pohybů*. Tento název spojuje pojmy *kinetický* – tedy pohyb způsobený pohybem svalů, silou a *automatický* – tedy nezáměrný pohyb. (Nielsenová 1998, s. 31)

Jemná motorika

Rozvoj jemné motoriky úzce souvisí s rozvojem motoriky hrubé. „...*není pochyb o tom, že veškerý motorický vývoj není samoučelný, ale má smysl i pro samostatnější uspokojování potřeby stimulace.*“ (Vágnerová 1996, s.68) Řízení jemné motoriky je *volní*. Vzhledem k problémům s motivací a nápodobou daných duálním senzickým postižením, je velmi důležité cíleně se s dítětem věnovat rozvoji jemné motoriky. Cílem je rozvoj úchopu i hybnosti prstů, koordinace pohybu obou rukou, ap. Je třeba si uvědomit souvislost jemné motoriky s možností komunikace dítěte s vrozenou hluchoslepotou – v případě komunikace znakovým jazykem je rozvoj *jemné motoriky* přímo úměrný rozvoji *motoriky komunikační*.

Pro rozvoj jemné motoriky (ale i motoriky hrubé) využíváme jak zrakových a sluchových podnětů (využíváme tak reziduí zraku a sluchu), tak podnětů hmatových, vibračních, ale i čichových nebo chuťových. Některé návrhy lze nalézt v závěrečné kapitole této práce.

Pomoc s rozvojem jemné motoriky mohou nabídnout pracovníci středisek rané péče, stejně jako fyzioterapeuti nebo pediatři. Pokroky dětí v této oblasti bývají malé a proto je třeba, aby rodiče byli podporováni a motivováni odborníky.

2.3 Sebeobsluha osob s vrozenou hluchoslepotou

Sebeobsluha není jasně vymezený pojem. Různí autoři označují jako sebeobslužné různé činnosti. Většina se však shodne na následujícím:

- péče o osobní hygienu (čistění zubů, mytí rukou, sprchování nebo koupání, mytí vlasů, česání, ap.)
- vyměšování (močení, stolice)
- jídlo a pití
- svlékání a oblékání; zouvání a obouvání

Intaktní děti se s těmito činnostmi seznamují postupně a přirozeně. Pozorují rodiče nebo sourozence a napodobují jejich pohyby, někdy jim rodiče nebo sourozenci pomohou se složitějším úkolem. Díky zraku mohou napodobovat, díky sluchu jim může být vysvětleno jak a proč se zabývat kterou činností.

Nácvik sebeobslužných činností u dětí s vrozenou hluchoslepotou probíhá zcela jinak. V závislosti na kvalitě zraku a sluchu mohou jen omezeně nebo vůbec, využívat nápodobu a vysvětlení. Potřebují cílenou, dlouhodobou pomoc. Je nezbytné, aby se činnosti péče o vlastní osobu staly rutinními záležitostmi. Pro rodiče nebo jiné mateřské osoby jde o časově náročný úkol, který vyžaduje velké množství trpělivosti. Zejména vzhledem k tomu, že není možné předem určit, jakého stupně nezávislosti jejich dítě dosáhne. Přesto by zvládnutí péče o vlastní osobu na co nejvyšší úrovni mělo být jednou z priorit péče v raném věku dítěte s hluchoslepotou a stejně tak by návyky měly být upevňovány během celé školní docházky i dospívání. Důležitým výsledkem je snížení závislosti na druhé osobě pro zbytek života. Zejména v oblasti intimní péče o tělo pak samostatnost přispívá ke zvýšení sebejistoty a sebevědomí lidí s vrozenou hluchoslepotou.

Ze zkušenosti rodičů i odborníků vyplývá, že základním kamenem úspěchu v této oblasti je *dodržování pravidelného režimu a rutina*. Dítěti je třeba pomoci naučit se rozlišovat den a noc – dobu spánku a dobu aktivity. Na to navazuje pravidelná doba osobní hygieny a jídla. Režim podpoří také pravidelný čas vycházek, cvičení, hraní v určitém prostoru, ap.

Rutinou pak můžeme rozumět jednak dovednost, schopnost vykonávat nějakou činnost, ale také schopnost vykonávat nějakou činnost automaticky, jako samozřejmost. Cílem výchovy dítěte s hluchoslepotou v oblasti sebeobsluhy je právě dosažení takové automatické samozřejmosti. Začínáme tím, že dítěti do ruky vkládáme hřebínek na vlasy, tubu s krémem, ap., aby si zvykalo na jejich tvar, povrch nebo vůni. Postupně, v závislosti na motorice rukou, dítěti pomáháme samostatně se česat, mýt, svlékat a oblékat, ap. Naše pomoc by se měla postupně omezovat na slabší a slabší vedení jeho ruky, přes letný dotyk jako pokyn k činnosti, dále pokyn a povzbuzení slovem, znakem nebo jiným komunikačním prostředkem až k plné samostatnosti. Každé dítě přitom dosáhne jiného stupně nezávislosti. Stupeň nezávislosti navíc nebývá vyrovnaný ve všech činnostech. Např. zatímco si dítě zcela samostatně čistí zuby jen s naším povzbuzením slovem nebo znakem, je možné, že při oblékání košile s knoflíky bude potřebovat stále pevné vedení rukou.

Abychom dítěti situaci zjednodušili, je dobré dodržovat určitá pravidla a využít také různých podpůrných prostředků. Patří mezi ně např.:

- ukládání všech hygienických potřeb dítěte na jedno místo a to takové, aby na ně dítě snadno dosáhlo
- kartáček na zuby uložíme samostatně, ne v kelímku s kartáčky na zuby ostatních členů rodiny, aby ho dítě mohlo snadno rozeznat
- v koupelně i kuchyni si necháme namontovat pákové baterie, jejich ovládání je pro dítě s hluchoslepotou mnohem jednodušší (přestože by se časem mělo naučit ovládat i baterie otočné)
- mýdlo používáme buď pevné nebo tekuté, ale to vždy s pumpičkou (nikoliv s nalévátkem) – u pumpičky ověříme, jako silou je třeba stlačit
- označíme dítěti jeho háček na ručník a dbáme, aby vždy používalo ručník vlastní
- oblečení dítěti označíme značkami, nejlépe v podobě knoflíku na vnitřní straně; může jít o knoflíky tlumených barev v případě, že dítě nevyužívá zrak nebo barev výrazných; toto označení pomůže dítěti orientovat oblečení správně ve smyslu rub a líc i přední a zadní strana
- oblečení kupujeme raději se zipem nebo stahováním než s knoflíky; zejména malé knoflíky činní dětem často problémy
- boty kupujeme raději na suchý zip nebo přezky, pokud má dítě problémy si boty zavázat samo
- oblečení dítěti třídíme podle druhu a ukládáme vždy na stejné místo
- spolu s dítětem večer chystáme oblečení na další den a skládáme ho na hromádku v takovém pořadí, v jakém si ho bude oblékat (vespodu mikina nebo svetr, nad ní kalhoty, tričko, ponožky a spodní prádlo)

Nácvik každé ze sebeobslužných činností má mnoho variant a jejich popis není předmětem této práce. Inspiraci lze nalézt např. v knize Cardinauxových a Löva „Ujměte se mě“. Nápomocní mohou být také pracovníci středisek rané péče³ nebo speciálně pedagogických center – nejčastěji pro sluchově nebo zrakově postižené.

³ SRP: <http://www.ranapece.cz>

Středisko rané péče Tamtam: <http://www.tamtam-praha.cz>, <http://www.tamtam-olomouc.cz>

2.4 Komunikace osob s vrozenou hluchoslepotou

Komunikace osob s vrozenou hluchoslepotou je samostatná rozsáhlá problematika. Na tomto místě lze proto najít jen na výčet a stručnou charakteristiku komunikačních technik, které jsou nejčastěji využívány lidmi s vrozenou hluchoslepotou. Jedná se zejména o:

- hlasitou řeč
- znakování ruku v ruce
- referenční předměty
- obrázky, fotografie
- piktogramy anebo PCS
- různé druhy nesymbolické komunikace

Hlasitá řeč

Hlasitá, orální, řeč je nejčastěji využívána lidmi s vrozenou hluchoslepotou s takovou vadou sluchu, kterou je možné dobře kompenzovat sluchadly anebo jsou uživateli kochleárního implantátu. Velmi často však není jediným komunikačním kanálem těchto lidí a je doplňována znakem (systém TTT – znak do řeči) nebo obrázky či piktogramy.

Znakování ruku v ruce

V literatuře se setkáme se dvěma pojmy: *taktilní znakový jazyk* a *znakování ruku v ruce*. V poslední době se pojem *taktilní znakový jazyk* více používá v souvislosti s vnímáním znakového jazyka neslyšících hmatem – nejčastěji u lidí se sluchovou vadou, u kterých došlo během života ke zhoršení zrakového vnímání. Znakový jazyk však už měli osvojen.

Pojem *znakování ruku v ruce* se více využívá ve smyslu znakového jazyka osob s hluchoslepotou, který má určitá specifika. Týkají se *manuálních* i *nemanuálních* charakteristik, tzn. artikulačního prostoru, tvaru ruky a jejího pohybu, vztahu rukou k sobě navzájem i orientace dlaní a prstů, stejně jako výrazu tváře, pohybu hlavy nebo těla, ap.

Zejména nemanuálních charakteristik nemohou lidé s vrozenou hluchoslepotou využívat jako určujících pokud jde o gramatickou stránku řeči. Některé významy, např. zápor, věta kladná, oznamovací, tázací nebo stav emocí musí být vyjádřen jinak. Využívá se např. rozdílný stisk ruky mezi komunikujícími, zvýšení nebo snížení tempa znakování, ap.

Společným znakem taktilního znakového jazyka a znakování ruku v ruce je omezení na komunikaci s jedním partnerem. Na rozdíl od běžných uživatelů orální řeči nebo znakového jazyka neslyšících, kteří mohou komunikovat s více partnery zároveň.

Referenční předměty

Referenční, čili zástupné předměty zastupují v komunikaci určitý předmět, činnost, osobu, prostor nebo jev. Jsou využívány v různých obměnách podle preferencí konkrétních uživatelů. Při komunikaci osob s vrozenou hluchoslepotou jsou často využívány jako jeden z prvních způsobů komunikace. Umožňují totiž komunikovat o nepřítomných osobách nebo připravit dítě na nadcházející činnost – aniž by dítě mělo osvojeno slovo nebo znak. Osvojení zástupného předmětu je obvykle rychlejší. Předností je využití hmatu. U dětí s vrozenou hluchoslepotou v kombinaci s mentální retardací jsou referenční předměty často nejvyšším stupněm komunikace.

Obrázky, fotografie, piktogramy, PCS

Všechny tyto způsoby komunikace jsou uvedeny v jedné podkapitole, protože jejich užívání se řídí obdobnými principy. Je otázkou individuálních možností nebo preferencí uživatele, jestli dává přednost reálné *fotografii*, *obrázku*, *piktogramu* (černobílý zjednodušený obraz skutečnosti) nebo *PCS* – *picture communication system* (barevný obraz skutečnosti, uvádějící více podrobností než piktogramy). Určitým specifickým v komunikaci lidí s vrozenou hluchoslepotou mohou být *plastické piktogramy*. Tyto nemají žádnou unifikovanou podobu a jsou nejčastěji vyráběny pomocí kontur na sklo. Jejich předností je možnost komunikace se širším okolím – např. prarodiči, tetami nebo strýci, kteří často neovládají znakování ruku v ruce.

Nesymbolická komunikace

Různé druhy a modifikace nesymbolické komunikace jsou nejčastěji využívány při komunikaci s lidmi s vrozenou hluchoslepotou a přidruženou těžkou nebo hlubokou mentální retardací⁴. Jedná se o každou komunikaci, která nevyužívá nějakého symbolu (slovo, znak, obrázek) ve smyslu určitého významu. Může nám však zprostředkovat emoce nebo pomoci pochopit okamžité potřeby. Jakákoliv nesymbolická komunikace vyžaduje vždy značnou míru empatie a trpělivosti. Často je také značně intimní a proto je vhodná zejména mezi osobami blízkými, nejlépe v intimním prostředí domova. Využívají se prvky DOSA metody – komunikace tělo-tělo, obecně dotyk, vibrace, kinestetické podněty, ale např. také pachy.

Dalšími komunikačními kódy, které však užívají zejména lidé se získanou hluchoslepotou, méně často lidé s hluchoslepotou vrozenou jsou potom:

- znakový jazyk neslyšících
- daktylografie
- Braillovo písmo
- Lormova abeceda.

⁴ V této souvislosti je třeba říci, že v případě osob s vrozenou hluchoslepotou se nejčastěji využívá diagnóza F78 Jiná mentální retardace, protože vzhledem ke smyslovému deficitu není možné využít běžných vyšetřovacích postupů.

3 Tvořivá činnost a zážitek

3.1 Edukace dětí s vrozenou hluchoslepotou

Edukace, tedy výchova a vzdělávání, dětí s vrozenou hluchoslepotou se uskutečňuje jednak v *rodině* (příp. v prostředí, které rodinnou péčí nahrazuje) a jednak *institucionálně*. V raném věku hraje zásadní roli výchovná péče v rodině. O dítě pečuje nejčastěji matka, případně jiná mateřská osoba, spolu s otcem, prarodiči nebo sourozenci. V období do tří let věku – tedy před vstupem do institucionální péče je péče zaměřena především na vytváření vztahů s blízkými osobami, rozvoj komunikace a nácvik základních principů udržování čistoty a péče o vlastní tělo. Velká část dětí s vrozenou hluchoslepotou se potýká s řadou zdravotních problémů, které je třeba v tomto období vyřešit. Současně jde o období, kdy se rodina postupně vyrovnává s postižením svého dítěte. Nároky na rodiče i širší rodinu jsou proto vysoké.

Z těchto důvodů je nanejvýš vhodná pomoc odborníků z řad poradců rané péče. Rodiče potřebují radu, pomoc či jen podporu týkající se zdravotních vyšetření, stejně jako vhodných způsobů komunikace, nácviku udržování osobní čistoty, rozvoje hrubé i jemné motoriky. Významnou pomocí může být spolupráce s osobním asistentem, který může převzít část úkolů kladených na rodiče. Institut osobního asistenta má tedy také význam respitní.

V dalších letech, před nástupem povinné školní docházky, mohou děti s vrozenou hluchoslepotou dále zůstat v rodinné péči, nejlépe za spolupráce se středisky rané péče a/nebo speciálně pedagogickými centry. Jinou možností je návštěva předškolního zařízení. Děti mohou navštěvovat jak běžné mateřské školy, tak mateřské školy pro děti s vadami zraku nebo sluchu, případně mateřské školy, které se specializují na práci s dětmi s hluchoslepotou. V České republice existují takovéto mateřské školy v Olomouci a Berouně.

Úkolem předškolní výchovy je připravit dítě na vstup do základní školy. V praxi jde zejména o přípravu ve smyslu:

- dostatečných hygienických návyků
- dostatečných sebeobslužných návyků
- položených základů komunikace

Povinnou školní docházku (devítiletou) si mohou žáci s vrozenou hluchoslepotou splnit na jakékoli základní škole. Mohou tedy být integrováni do běžné základní školy, mohou se stát žáky základní školy pro zrakově nebo sluchově postižené, případně mohou navštěvovat jedinou specializovanou třídu pro žáky s hluchoslepotou při Střední škole, základní škole a mateřské škole pro sluchově postižené v Olomouci. Na těchto školách mohou žáci získat základní vzdělání. Část dětí s vrozenou hluchoslepotou se stává žáky základních škol speciálních⁵, nejčastěji tříd s rehabilitačním programem. Zde mohou žáci získat základy vzdělání.

Smyslem základního vzdělávání je především získání kompetencí, které jim pomohou uplatnění se během dalšího života. „*Klíčové kompetence představují souhrn vědomostí, dovedností, schopností, postojů a hodnot důležitých pro osobní rozvoj a uplatnění každého člena společnosti. Jejich výběr a pojetí vychází z hodnot obecně přijímaných ve společnosti a z obecně sdílených představ o tom, které kompetence jedince přispívají k jeho vzdělávání, spokojenému a úspěšnému životu a k posilování funkcí občanské společnosti.*“ (http://cs.wikipedia.org/wiki/Klíčové_kompetence 8.6.2009, 15:30) Klíčové kompetence, které by si měly žáci osvojit během studia základní školy jsou součástí rámcových vzdělávacích programů, na školní úrovni školních vzdělávacích programů. Jde o:

- kompetence k učení
- kompetence komunikativní
- kompetence k řešení problémů
- kompetence sociální a personální
- kompetence občanské
- kompetence pracovní

Absolventi základní školy se pak mohou stát (po splnění podmínek k přijetí) žáky kterékoliv střední školy. Absolventi základní školy speciální se mohou stát žáky praktické školy jednoleté, případně dvouleté. V současné době v České republice existuje jedna třída středního stupně vzdělávání se specializací na vzdělávání žáků s hluchoslepotou. Jde o

⁵ Základní školy speciální dosud pracují podle vzdělávacích programů pro pomocné školy, resp. pro třídy s rehabilitačním programem. Od roku 2010 budou pracovat podle Rámcových vzdělávacích programů pro obor vzdělání základní škola speciální. Tento bude mít dvě části. Díl I. vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením. Díl II. vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

praktickou školu dvouletou v Olomouci. Zde mohou studenti získat základní návyky, dovednosti a zkušenosti v oblastech:

- příprava pokrmů
- ruční a úklidové práce
- pomocné práce v zemědělství

3.2 Tvořivá činnost

„Cílem výchovy je naučit žáka žít jeho vlastní život, dosáhnout nejvyšší úroveň rozvoje osobnosti – jeho seberozvoj, a to tak, aby se dokázal uvědoměle řídit směrem k vlastní tvořivé seberealizaci.“ (Kosová 1997, s.16-17)

Kreativita, neboli tvořivost, je základním předpokladem práce s dětmi s vrozenou hluchoslepotou. Vzhledem k různorodosti stupně a typů vad zraku i sluchu, úrovně komunikace a celkové socializace jednotlivců není možné využívat shodné metody a techniky práce se všemi žáky. Požadavky na kreativitu pedagoga jsou vysoké. Zároveň je nezbytné, aby jakékoliv poznání dětí s tímto postižením bylo spojeno se zážitkem, tedy podloženo emocemi. Kreativní činnost pedagoga by měla směřovat k rozvoji kreativity žáka a to tak, aby činnost se stávala zároveň odměnou.

Velkým problémem žáků s hluchoslepotou zůstává motivace k poznávání nebo jakékoliv činnosti. Možnosti využití odměn a trestů jsou minimální. Odměny formou sladkostí nejsou vhodné dlouhodobě⁶, odměna formou pochvaly (pohlazení, ap.) často není dostatečnou motivací. Tresty se podle zkušeností mívají účinkem. Z těchto důvodů se jako nejvhodnější jeví odměňování činností. Pouhé sdělování informací se jeví jako nedostatečné. Navíc často chybí dostatečná slovní zásoba pro vysvětlení jevu a nebo situace. Ze zkušeností pedagogů vyplývá, že účinnou metodou je objevování objeveného formou pokusů a praktických cvičení. (<http://cs.wikipedia.org/wiki/Kreativita>, 15.6.2009, 18:30)

⁶ Část dětí s vrozenou hluchoslepotou navíc trpí poruchami příjmu potravy.

3.3 Zážitek

Zážitek je „každý duševní jev, který jedinec prožívá (vnímání, myšlení představivost); vždy vnitřní, subjektivní, citově provázaný; zdroj osobní zkušenosti, hromadí se po celý život a skládá jedinečné duševní bohatství každého člověka.“ (Hartl 1993, s. 240) Stejný autor pak definuje aha-zážitek jako: “zážitek dostavující se při vyřešení problému, pochopením vzájemných vztahů (vhled).“ (Hartl, <http://mujweb.cz/www/illova/psycho/slovník.htm>, 16.6.2009, 16:00)

Emocí a s nimi spjatého zážitku využívá při výchově a vzdělávání *zážitková pedagogika*. Jejich využití se jeví jako vhodné také při edukaci dětí s vrozenou hluchoslepotou. Jde o získávání zkušeností s předmětem, jevem nebo situací vlastním zážitkem, tedy za působení emocí. Paměťová stopa vytvořená v takovéto situaci je pak mnohem silnější než ta vytvořená bez působení emocí. Součástí je i řešení situací vlastními silami – včetně nesení důsledků.

Tato metoda je využitelná již u velmi malých dětí. Je úkolem rodičů nebo pedagogů vytvořit takové podmínky a situace, které silné emoce vyvolají a do nich pak zasadit získávání nové zkušenosti. V převažující většině by mělo jít o emoce pozitivní. Přesto je možné využít i negativních emocí anebo předchozích negativních zkušeností jako východiska k hledání lepšího řešení dané situace dítětem s hluchoslepotou. Základním předpokladem úspěchu je však atmosféra naprosté důvěry mezi dítětem a rodičem, resp. pedagogem. Tato je pak také zárukou zvládnutí často i vyhraněných emocí, stejně jako možnosti využití náhodných situací k poznávání. Z této teze dále vyplývá nutnost přísně individuálního přístupu. Strategie, tedy postupy, metody nebo techniky úspěšné u jednoho dítěte nemusí být stejně úspěšné u dítěte jiného. Dalším předpokladem úspěchu je také komunikativnost nastolených situací.

Vzbudit zájem dítěte s vrozenou hluchoslepotou, zejména je-li postižení komplikováno další vadou - mentální retardací nebo tělesným postižením, není jednoduché. Je třeba využít všech *reziduí zraku a sluchu*, stejně jako kompenzačních smyslů – *hmatu, čichu a chuti*. K využití se dále nabízejí *vibrace*, stejně jako *změna polohy a pohybu*⁷ nebo *dotyku*

⁷ ústrojí statokinetické /vestibulární/– rovnovážné – je uloženo ve vnitřním uchu a jeho nervová dráha je uložena rovnoběžně s drahou sluchového nervu; z tohoto důvodu se u dětí s poruchou sluchu častěji objevuje i porucha rovnováhy

(taktilně-haptické podněty)⁸. Další možnosti nabízí *teplo a chlad, voda* nebo *proud vzduchu*. Každé dítě preferuje jiné formy přístupu. Před volbou strategie práce s dítětem s vrozenou hluchoslepotou je proto nutné dlouhodoběji dítě pozorovat a všimnout si zejména oblíbenosti materiálů, citlivosti na smyslové podněty, citlivosti na dotyk (mnohé děti s vrozenou hluchoslepotou nesnáší dotyk prsty nebo dlaní na jejich ruce nebo obličej) nebo reakcí na změnu polohy a pohybu. Zatímco u některých dětí mohou být úspěšné strategie využívající chuti, u dítěte trpícím nechutenstvím situace pravděpodobně situaci ještě zkomplikují a poruší vztah důvěry mezi dítětem a pedagogem. Stejně jako u dětí se zrakovou vadou lze často pozorovat nezájem o hladké předměty o pokojové teplotě. Podobných jevů – ať už nahodilých nebo opakovaných lze nalézt celou řadu.

Mezi základní předpoklady úspěšné práce s dětmi s vrozenou hluchoslepotou s využitím zážitku patří:

- důvěra mezi rodičem, resp. pedagogem a dítětem
- individuální přístup
- využívání emocí (zejména pozitivních)
- využívání náhodných situací
- komunikativnost
- empatie
- znalost preferencí dítěte

3.4 Vztah tvořivé činnosti a zážitku

Vztah kreativity a zážitku je nasnadě a vyplývá z předchozích dvou podkapitol. Je možné hovořit o vztahu kreativity pedagoga k zážitku dítěte, stejně jako o vztahu kreativity dítěte k jeho vlastnímu zážitku.

Kreativita pedagoga je předpokladem úspěšné práce se zážitkem. Předpokladem jsou jednak osobnostní vlastnosti pedagoga, ale také jeho znalost konkrétního dítěte. Velmi důležitá je znalost mnoha metod, technik a postupů, které tvořivý pedagog dokáže

⁸ Jako vhodné se jeví seznámení s konceptem bazální stimulace. Kurzy bazální stimulace v ČR pořádá Institut bazální stimulace: <http://www.bazalni-stimulace.cz>. Základními prvky v tomto konceptu jsou: stimulace somatická, vestibulární a vibrační. Dále využívá stimulace optické, auditivní, taktilně-haptické, olfaktorické a orální (http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni_stimulace.php, 16.6.2009, 17:00)

variabilně přetvářet a využívat v konkrétních plánovaných, ale i nahodile vzniklých situacích. Důležitou podmínkou pro rozvoj kreativity pedagoga je jeho vlastní zážitek. Z této osobní zkušenosti může potom vycházet při přípravě emocionálně zajímavých situací při edukaci dítěte s vrozenou hluchoslepotou.

Kreativita dítěte se postupně rozvíjí jednak v závislosti na osobnostních vlastnostech dítěte, ale také v závislosti na podnětnosti prostředí a prostoru, který je dítěti poskytnut pro vlastní vyjádření nebo hledání vlastních způsobů řešení. V dítěti je však třeba nejprve vzbudit o kreativní činnost zájem. Mnohé děti s vrozenou hluchoslepotou se po odeznění vrozených reflexů stávají postupně pasivními. Je úkolem právě kreativního rodiče nebo pedagoga pomoci dítěti potlačit pasivitu, povzbuzovat ho k aktivitě a postupně v něm probouzet zájem o vlastní, tvořivé, řešení situací.

3.5 Emoce osob s vrozenou hluchoslepotou

Emoce definuje Hartl jako „...zastřešující pojem pro subjektivní zážitky libosti a nelibosti provázené fyziologickými změnami, motorickými projevy (gestikulace, mimika), stavy menší či větší pohotovosti a zaměřenosti...“ (Hartl 1993, s.45) Obdobná definice emocí zní: „...psychologické procesy, zahrnující subjektivní zážitky libosti a nelibosti, provázené fyziologickými změnami (změna srdečního tepu, změna rychlosti dýchání), motorickými projevy (mimika, gestikulace), změnami pohotovosti a zaměřenosti. Hodnotí skutečnosti, události, situace a výsledky činností podle subjektivního stavu a vztahu k hodnocenému, vedou k zaujetí postoje k dané situaci...“ (<http://cs.wikipedia.org/wiki/Cit,16.6.2009,19:45>)

Definice emocí se u různých autorů mírně různí, stejně jako výčet vlastností emocí. Shrnutí výčtu vlastností emocí nalezneme např. na webových stránkách wikipedia.org :

- subjektivita - na stejné situace mohou různí jedinci odpovídat různými a různě intenzivními emocemi...
- spontánnost - emoce se spouštějí samovolně, s nízkou možností jejich ovlivnění rozumem
- předmětnost - emoce se vztahují ke konkrétnímu zážitku (tím se liší od nálady, která je spíše nezacílená

- aktuálnost - emoce se odehrávají bezprostředně, okamžitě
- polarita - emoce lze zpravidla umístit na dimenzi libost - nelibost, jen někdy jsou nevyhraněné, ambivalentní (příjemný strach)
- vliv na paměť - emoční stavy mají vliv na paměťové procesy, pokud je nějaký údaj spojen s určitou emoci (pozitivní i negativní), jedinec si ho snáze zapamatuje... (<http://cs.wikipedia.org/wiki/Cit>, 16.6.2009, 20:05)

V problematice emocí můžeme hovořit o *okamžitých emocích* vyvolaných nějakým podnětem a *převažujícím emočním laděním* konkrétního jedince. Okamžitou emocionální reakcí je přitom míněna reakce na podráždění vnější nebo vnitřní. Projevuje se často pohybem, výrazem obličeje (mimikou), gestikulací, smíchem nebo pláčem nebo vyjádřením hlasem. Děti s vrozenou hluchoslepotou projevují své emoce podobně jako děti intaktní. Problémem často zůstává nepochopení významu projevené emoce, příp. nepochopení toho, že vůbec jde o vyjádření emoce, rodičem nebo pedagogem. „*Stojí za to pozorovat, jestli zrakově nebo jinak postižené dítě nevyjadřuje své pocity třeba tím, že vykonává sací pohyby, mlaská, mává ručičkami, vrtí se nebo se usmívá. Nebývá to sice časté, může však projevovat emoce i kopáním nebo klepáním chodidly.*“ (Nielsenová 1998, s.45)

U dětí s různým typem postižení, tedy i u dětí s vrozenou hluchoslepotou se mohou častěji vyskytovat některé poruchy nálad – *dysfórie*. U dětí s hluchoslepotou se pravděpodobně častěji než u intaktních dětí vyskytuje *apatie*. Poměrně často dochází k prudkému, zdánlivě bezdůvodnému, střídání nálad⁹.

⁹ Náladou rozumíme „*obecně emocionální stav, který v průběhu určitého času provází prožívání a činnost člověka.*“ (Hartl 1993, s.116) Nálada je pojem pro dlouhodobou emoci, zatímco afekt pro krátkodobou prudkou emoci.

4 Vliv tvořivé činnosti a zážitku na všestranný rozvoj osobnosti dítěte s vrozenou hluchoslepotou

4.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

V České republice není dosud provedena kvalitní depistáž lidí s vrozenou hluchoslepotou. Celkový počet osob s hluchoslepotou se odhaduje na 40 na 100 000 obyvatel. V České republice by se tedy jednalo asi o 4000 lidí. Jiný odhad však uvádí počet lidí s hluchoslepotou v České republice mezi 1500-2000. Jde přitom o lidi s vrozenou i získanou hluchoslepotou s tím, že je známo, že lidí se získanou hluchoslepotou je výrazně více¹⁰. Přesný počet lidí s vrozenou hluchoslepotou v České republice, ale i v jiných státech není znám. Důvodem těchto nejasností je poměrně krátká doba, po kterou je věnována systematické péče lidem s hluchoslepotou a také neexistence jedné definice hluchoslepoty¹¹. (<http://lorm.cz>; <http://gong.cz>)

Výzkumný vzorek je tvořen malou skupinou 4 mladých lidí s vrozenou hluchoslepotou, v současné době ve věku 21-24 let. Celková doba výzkumu se u jednotlivců liší v rozsahu 4-9 let. Současně byly poznatky potvrzovány, resp. vyvraceny další skupinou – 5 dětí a mladých lidí s vrozenou hluchoslepotou – jejichž situaci ale není popisována v případových studiích. Výzkumný vzorek byl vybrán vzhledem k možnosti dlouhodobé spolupráce mezi žáky základní školy, resp. praktické školy dvouleté, při Střední škole, základní škole a mateřské škole pro sluchově postižené v Olomouci, kde funguje třída pro žáky s hluchoslepotou. Omezený počet členů skupiny byl determinován počtem žáků ve třídě.

Tab.1: Výzkumný vzorek:

DÍVKY	3
CHLAPCI	1
CELKEM	4

¹⁰ Jan van Dijk, přední holandský odborník na hluchoslepotu uvádí, že počet dětí s hluchoslepotou (vrozenou) se v Holandsku odhaduje na 500, při 15 000 000 obyvatel (<http://www.braillnet.cz/sons/docs/tl98/studie5.htm>)

¹¹ Viz. kapitola 1

Tab.2: Současný věk

do 21 let	2
21-24 let	2

Tab.3: Doba pozorování

Do 4 let	1
4-7 let	1
7-9 let	2

4.2 Vymezení výzkumných cílů a popis výzkumných technik

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaký vliv na *učení, rozvoj smyslového vnímání a celkové emoční ladění* má práce s využitím zážitku a vytvoření souboru návrhů pro práci s dětmi, resp. mladými lidmi s hluchoslepotou.

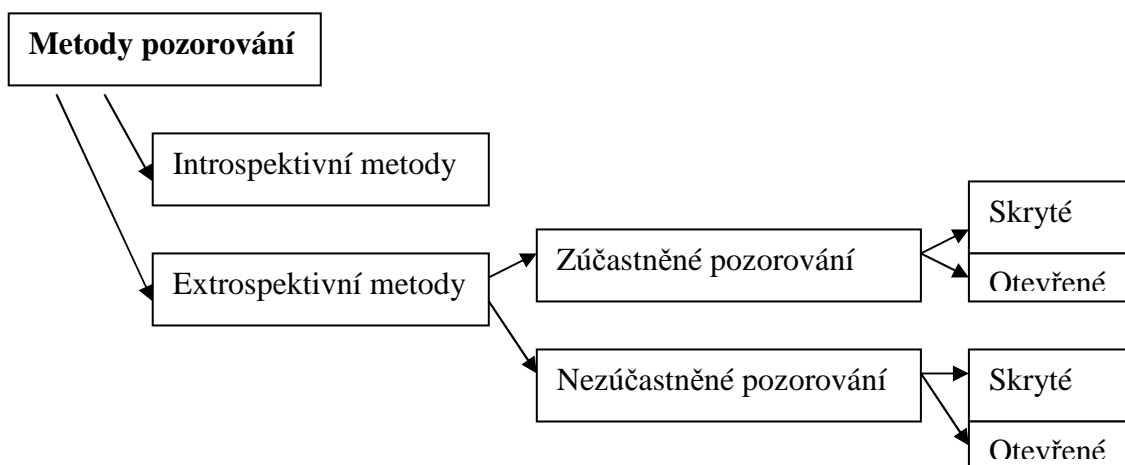
Jednalo se o kvalitativní longitudiální výzkum. Jako hlavní technika bylo zvoleno *pozorování*. Dalšími využitými technikami byly: *rozhovor* a *analýza dokumentů*. Na základě těchto technik vznikly *případové studie*. Výzkum bude pokračovat i v následujících letech.

Pozorování

„.../pozorování je/ živý (smyslový) odraz objektivní reality, který je výběrový, soustředěný, účelový a aktivní...“ (Mervart in Miovský, 2006, s.143)

Miovský dále uvádí přehlednou tabulku členění pozorování:

Tab: 4 (upraveno dle Miovský 2006, s.142)



Introspektivní pozorování představuje vnitřní pozorování sama sebe. V některých historických obdobích nebylo přijímáno jako vědecká metoda. Předpokládá, že člověk je nadán sebereflexí. (Miovský 2006, s.144-146)

Extrospektivní pozorování je pozorování zvnějšku, tedy pozorování jiné osoby. Podle Maršálové a Mikšíka (in Miovský 2006, s.151)

jde nejčastěji o pozorování:

- pohybových znaků chování
- formálních znaků verbálního chování
- obsahových znaků verbálního chování
- úkonů činnosti a aktivity chování
- všeobecných znaků chování
- situačních dějů

Toto pozorování dále může být *zúčastněné* – kdy je pozorovatel přímo účastníkem dění nebo *nezúčastněné*, kdy pozorovatel není přímým účastníkem dění ve smyslu prostorovém, ale pozoruje dění v reálném čase. Tím odlišujeme nezúčastněné pozorování od studia dokumentů formou video nebo audionahrávek. (Miovský 2006, s. 154-155) „Výhodou zúčastněného pozorování je především to, že pozorovatel má bezprostřední zkušenost se situací a jevy, které pozoruje.“ (Miovský 2006, s.152) „Výhodou nepřímého

/nezúčastněného/ pozorování je, že máme od pozorované situace odstup, nejsme tedy pod takovým tlakem a máme možnost věnovat plnou pozornost pouze sledování situace...“
(Miovský 2006, s.155)

Zúčastněné pozorování můžeme dále dělit na *skryté* a *otevřené*. Při skrytém zúčastněném pozorování nejsou účastníci dění informováni o tom, že jsou pozorováni. Naopak u otevřeného pozorování jsou s touto informací seznámeni. (Tato teze obdobně platí u nezúčastněného pozorování).

Pozorování dále můžeme dělit na *molární* – tedy pozorování široké, bez zaměření na konkrétní jev, příp.osobu a *molekulární* – tedy pozorování jednotlivých jevů. Případně na pozorování *krátkodobé* a *dlouhodobé*. Krátkodobým pozorováním rozumíme časové úseky v minutách, případně hodinách, maximálně dnech. Dlouhodobým pozorováním pak rozumíme časové úseky ve dnech, měsících a letech.

Nedílnou součástí pozorování je vedení záznamů.

Pozorování při konkrétním výzkumu

V konkrétním výzkumu bylo použito pozorování:

- dlouhodobé
- extrospektivní
- zúčastněné
- skryté
- molární i molekulární

Dlouhodobé pozorování : individuálně, v rozmezí 4-9 let.

Extrospektivní pozorování:

- pohybu a chování
- emocionálních reakcí
- preferencí materiálů

- preferencí teplot
- preferencí prostředí
- rozvoje komunikace
- rozvoje sociálních vztahů

Zúčastněné pozorování: pozorování probíhalo při konkrétní práci s jednotlivými členy skupiny i s celou skupinou společně.

Skryté pozorování: hlavním důvodem skrytého pozorování byla nedostatečná komunikační kompetence členů skupiny. Vzhledem k tomu nebylo možné vysvětlit účastníkům princip a cíle pozorování. O pozorování však byli informováni zákonní zástupci členů skupiny.

Molární pozorování: bylo použito v prvních letech pozorování; v tomto období bylo soustředění orientováno především na navázání vztahů se členy skupiny na úroveň důvěry, seznamování s preferencemi jednotlivých členů a rozvoj komunikačních kompetencí pozorovaných i pozorovatele.

Molekulární pozorování: bylo použito opakovaně v konkrétních případech a to jak pozorování jednotlivců, tak pozorování celé skupiny (vývoj interakce mezi členy skupiny).

Rozhovor (interview)

Rozhovor patří, spolu s dotazníkem, k explorativním, zjišťovacím technikám výzkumu. „*Rozhovor je vzájomný hovor, rozprávanie, hovorenie, zhováranie sa dvoch alebo viacerých ľudí, beseda, debata, výmena podkladov pre tvorbu mienok alebo poznatkov a ich tvorba partnermi.*“ (<http://sk.wikipedia.org/wiki/Rozhovor>, 20.6.2009, 11:40) Může být prováděno tváří v tvář, případně může jít o rozhovor telefonní, v současné době i pomocí elektronického spojení (SKYPE, ICQ, e-mail apod.). Klasický výzkumný rozhovor však probíhá tváří v tvář, protože to nám umožňuje provádět zároveň pozorování a získávat informace i z neverbálních projevů dotazovaného.

Rozhovor nám pomáhá získat podklady (např. anamnestické údaje), stejně jako může vysvětlit některé pozorované jevy.

Základním předpokladem dobrého výzkumného rozhovoru je *navázání kontaktu s dotazovaným a dobrá příprava*. Rozhovor může být *strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný*. Strukturovaný rozhovor představuje pečlivě připravený okruh dotazů a přesných otázek. Jeho nevýhodou je soustředění na připravené dotazy a nemožnost doplnění při nejasnostech. Tuto nevýhodu lze částečně eliminovat využitím polostrukturovaného rozhovoru. Nejméně formálním typem výzkumného rozhovoru je rozhovor nestrukturovaný. „...vnějšími znaky se podobá běžnému rozhovoru. Důraz bývá kladen na přirozenost konverzace, nenásilný průběh, atd.“ (Miovský 2006, s.157). Při tomto druhu rozhovoru lze předem definovat okruhy zájmu, ale není to vždy podmínkou. „...přicházíme s vágní představou o tom, jak interview bude probíhat, a jsme otevření tomu, přizpůsobit interview danému člověku a situaci. Máme však jasnou představu o tom, na jakou otázku hledáme odpověď a čeho tím chceme dosáhnout.“ (Miovský 2006, s. 157-158)

Rozhovor může být veden *nedirektivním* nebo *direktivním způsobem* – s ohledem na dotazovaného, cíle rozhovoru a jeho obsah.

Stejně jako u pozorování je součástí této techniky je vedení záznamu, ať už formou konkrétních opovědí nebo kategorizací podle předem připravených skupin.

Rozhovor v konkrétním výzkumu

V případě tohoto výzkumu byl použit rozhovor jednak pro zjištění anamnestických údajů a jednak k zjištění výsledků pozorování členů skupiny ze strany jejich zákonných zástupců (rodičů). Rozhovor byl tedy prováděn se zákonnými zástupci (rodiči) nikoliv přímo se členy výzkumné skupiny.

Zvolený typ rozhovoru:

- nestrukturovaný
- polostrukturovaný
- opakovaný

Nestrukturovaný, resp. polostrukturovaný rozhovor byl volen dle situace. První rozhovory byly nestrukturované, sloužily zejména k navázání důvěry mezi dotazovaným a tazatelem. Další, podrobnější rozhovory byly polostrukturované – zjišťovaly konkrétní jevy.

Rozhovory probíhaly opakovaně při různých situacích – v rámci setkávání rodičů dětí s hluchoslepotou (o.s.Záblesk), v rámci pohovorů o postupech ve vzdělávání a také samostatně pouze za účelem konkrétního výzkumu. Rozhovorů se zúčastňovali nepravidelně jen matky, resp. matka i otec. Využitý přístup byl nedirektivní.

Analýza dokumentů

Analýzou dokumentů rozumíme získávání relevantních údajů z písemných záznamů o zkoumaném jedinci, případně z audio nebo videonahrávek. Využít přitom lze:

- lékařskou dokumentaci
- školní dokumentaci (třídní knihy, IVP, katalogové listy, ap.)
- dokumentaci středisek rané péče, resp. speciálně pedagogických center
- jinou dokumentaci

Základním předpokladem práce s materiály je souhlas zákonných zástupců s nahlédnutím do materiálů a s použitím konkrétních údajů.

Analýza dokumentů v konkrétním výzkumu

V tomto výzkumu bylo využito studium:

- lékařské dokumentace
- videonahrávek (videonahrávky chování a jednání členů skupiny před započítím výzkumu)
- pedagogické dokumentace (IVP a jejich hodnocení; přípravy pedagogů)

Zákonní zástupci všech členů výzkumné skupiny souhlasili s použitím údajů, bez uvedení jména nebo jiných konkrétních identifikačních údajů (rodné číslo, adresa bydliště). Analýza dokumentů spolu s rozhovorem a pozorováním sloužila k získání anamnestických údajů použitých v případových studiích.

4.3 Zpracování výzkumného záměru

Záměrem výzkumu bylo kvalitativní šetření, které si kladlo za cíl zjistit jaký vliv má zážitek na rozvoj smyslového vnímání (jako základní předpoklad kognitivní činnosti) a paměť – zejména rychlost vytváření paměťových stop, dobu zapamatování si a schopnost vybavování si předchozí zkušenosti, a také na celkové emoční ladění jedinců s vrozenou hluchoslepotou.

Teze 1:

Domnívám se, že práce s využitím zážitku bude mít pozitivní vliv na rozvoj smyslového vnímání jedinců s hluchoslepotou.

Teze 1.a :

Současně bude platit, že pozitivní vliv bude dopadat na rozvoj postižených smyslů – zrak a sluch (pokud existují využitelná rezidua) a

Teze 1.b:

na rozvoj nepostižených smyslů – hmatu, čichu a chuti.

Teze 2:

Dále se domnívám, že motivace oblíbenou činností bude mít dopad na celkové emoční ladění osob s vrozenou hluchoslepotou.

Teze 3:

Domnívám se také že práce se zážitkem bude mít pozitivní vliv na paměť lidí s vrozenou hluchoslepotou.

4.4 Případové studie

V této části předkládáme případové studie 4 mladých lidí s vrozenou hluchoslepotou. Jejich součástí je vždy osobní anamnéza, anamnéza zdravotní, rodinná a rodová, výchovná a vzdělávací. V závěru je shrnut rozvoj v oblasti komunikační, emocionální a vzdělávací.

Případová studie č.1

Osobní anamnéza:

Mladá žena, 23 let (r.narození 1986). Psychomotorický vývoj nerovnoměrný, omezený. Od dětství společenská, vyhledává kontakt vrstevníků i dospělých. V některých obdobích navazovala kontakt nepřiměřeně – klepáním na hlavu jiným lidem. Vždy po čase vymizelo. V současné době: pozitivně – úsměvem a někdy pohlazením reaguje na kontakt se známými lidmi (rodinní příslušníci, spolužáci, učitelky), nemá problém kontaktovat se i s neznámými osobami, projev však není tak radostný. V posledním době (asi ½ roku) navazuje neobvykle kontakt s jedním spolužákem – kouše ho do prstů na ruce. Spolužák jí prsty sám nastavuje. Je opakovaně upozorňována na to, že takovýto kontakt je nepřípustný. Od dětství ráda navštěvuje školu. Navštěvovala základní školu (do r. 2008), v současné době navštěvuje 1.ročník praktické školy dvouleté při Střední škole, základní škole a mateřské škole pro sluchově postižené. Tato třída se specializuje na práci s lidmi s vrozenou hluchoslepotou.

Hračkami a předměty spíše manipuluje, hra se nerozvinula v tvořivou. Ráda kreslí – mimo období mezi 18-20 rokem věku, kdy nekreslila prakticky vůbec. Ráda se zapojuje do společných pracovních činností – úklidových, kuchařských a dalších. Práce u stolu ve třídě ji tolik nezajímá, zlom nastal asi v 19 letech věku, kdy postupně přestala mít zájem pracovat u stolu. Má ráda zvířata, zejména psy. Projevuje k nim však dostatečný respekt. Velmi si oblíbila canistertapii (poslední rok). V tématu zvířata také rozumí i aktivně použije nejvíce znaků, zvířata bezpečně rozezná na obrázcích, fotografiích i piktogramech. V jiných oblastech nedosahuje tak dobrých výsledků. Vede si deník, kde si nalepuje obrázky zvířat vystřižené z časopisů. Ráda si prohlíží obrazové knížky a časopisy. Televizi nesleduje.

Většinou je pozitivně naladěna. Matka uvádí občasné záchvaty vzteku (kouše se do ruky, poskakuje, třepe rukama) v reakci na zákaz nějaké činnosti. Ve škole takto nikdy nereaguje – pravděpodobně vnímá rozdíl autority domácí a školní (?).

Funkční využití sluchu a zraku: sluch nevyužívá, nereaguje ani na nejsilnější podněty. Zrak – využívá dostatečně k orientaci v prostoru i na pracovní ploše; problém způsobuje spíše nedostatek pozornosti, krátká doba soustředění. Rozezná barvy, nerozezná podobné odstíny. Na pokyn znakem barvu nevybere – spíše problém spojení znak – barva (?). Podle vzoru barvu vybere. Návlek byl dlouhodobý. Někdy preferuje hmatovou informaci před zrakovou. Tendence k ulpívání pohledu na objekt zájmu. Preferuje oční kontakt s lidmi před pohledem na předmět, zvláště pokud je statický.

Komunikace: do 5-6 let nekomunikovala, ale vždy se zajímala o dění kolem sebe. Používala jednoduché posunky, aby získala předmět zájmu. Ve škole postupně začala používat několik znaků znakového jazyka neslyšících. Pasivní znaková zásoba: 11 let – asi 20 znaků; 15 let – asi 40 znaků; nyní (23 let) asi 40 znaků. Aktivně: 11 let: 10 znaků; 15 let: 15 znaků; nyní (23 let) 10 znaků. Regres nastal v období kolem 18-19 let. Začala více používat posunky a piktogramy. Piktogramy používá od roku 2004; výrazně jí pomohly zejména v orientaci v čase – zpřesnění rytmu dne a týdne. Dodržování pravidelného rytmu také prakticky odbouralo problémy s občasným pomočováním (sama si neřekne, byl nutný dohled; nyní si zvykla na pravidelné časy návštěvy WC a chodí sama jen s občasným dohledem).

Zdravotní anamnéza:

Druhá gravidita. Během těhotenství žádné komplikace. Narodena v termínu. Porodní váha 2200g, 43 cm. Po porodu nebyly hned znatelné žádné známky postižení.

Brzy se začalo projevovat opoždění v psychomotorickém vývoji. Kolem 1 roku věku potvrzeny problémy se sluchem, zjevná ptosa levého očního víčka.

Sluch: 1997 provedena tónová audiometrie(!) s výsledkem dx.60dB, sin.70 dB; percepční vada sluchu. Uváděna pravděpodobnost i centrální vady. Žádný efekt i celodenním nošením sluchadel. Deformace zvukovodu a ušních boltců, závěsy vypadávaly z uší. V roce 2000 konstatováno, že audiometrické vyšetření není možné. Provedeno vyšetření BERA s výsledkem: dx. i sin. výbavnost na 100-110 dB.

Zrak: rozdílné údaje v materiálech; uváděna lehká až těžká vada zraku. Ptosa levého očního víčka, tubicové vidění. Bez korekce brýlemi do r. 2007; od r. 2007 korekce brýlemi 2,5 D – krátkozrakost. Uváděn strabismus konvergentní – není zjevné.

Somaticky: tužší všechny svalové skupiny; zaostávání v jemné i hrubé motorice – chůze v záklonu. Jinak odpovídá věku. Od dětství cvičí Vojtovu metodu. V obdobích, kdy necvičí dochází k rychlému zhoršování hybnosti. Kyfoslóza.

I přes pravidelné cvičení se hybnost postupně mírně zhoršuje. Pokud necvičí zhoršuje se i salivace.

Mentální retardace: v dokumentaci uváděny rozdílné údaje- střední až těžká mentální retardace. Číselné vyjádření IQ pouze v roce 2006 – IQ 20 (pro potřeby OSZ) . Nejasný způsob vyšetření intelektu – pro smyslovou vadu.

Výrazná hypomimie.

Jiné: V letech 1993 a 1995 prodělala meningitis. Matka uvádí výrazné zhoršení reakcí; zejména v oblasti komunikace a pozornosti. Po vyšetření CT (1995) mírný vnitřní hydrocefalus. Do asi 10 let věku časté nemocnost, nyní nemocnost minimální

Pozn.: příčina postižení více vadami nebyla objasněna. Matka hovoří o souvislosti s katastrofou v jaderné elektrárně Černobylu v roce 1986; pravděpodobnost nízká – událost proběhla v 8.měsíci gravidity.

Rodinná a rodová anamnéza:

Rodová anamnéza bezvýznamná; nevyskytuje se žádné postižení sluchu, zraku ani mentální postižení (pokud je známo).

Rodinná anamnéza: narozena jako druhé dítě matce ve věku 22 let, otec 32 let. Oba středoškolské vzdělání; žádné zdravotní problémy. Starší i mladší sourozenec (+2 roky, resp. – 2 roky) zdraví. Rodiče rozvedeni. Otec neprojevuje o děti zájem, navštěvují ho sporadicky – 1x až 2x ročně. Matka znovu provdána. Vztah s nevlastním otcem dobrý, označuje ho jako „strýce“. Vztahy se sourozenci v normě. V mladším věku často pomáhali s péčí, nyní studují vysokou školu; mají tendenci se setry spíše stranit. Na požádání s ní tráví určitý čas. Všichni členové rodiny jsou aktivními členy církve.

Matka původně pobírala příspěvek při péči o osobu blízkou, v současné době nepracuje. Dívka pobírá příspěvek na péči (III. stupeň).

Dívka od narození v péči rodiny, po rozvodu tři sourozenci pouze v péči matky, nyní nevlastní otec. Rodinné zázemí velmi kvalitní, dostatečně saturovány potřeby psychické i materiální. Do 19 let věku bydliště v bytovém domě a každodenní dojíždění do školy vlakem – zvládala bez problémů. V současné době bydlí na vesnici v rodinném domě a do školy dojíždí krátce autobusem nebo autem. Na změnu bydliště a prostředí reagovala bezproblémově, poměrně rychle se zorientovala v novém domě. Je třeba přesnější přehled o pohybu v domě – ráda vychází sama na dvůr (nebezpečí úrazu) – což ukazuje na pozitivní posun v samostatnosti po změně bydliště.

Časté rodinné výlety, resp. různé akce s církevním sborem. Nemá problém přizpůsobit se, je ráda ve společnosti jiných lidí. Problém je pouze s WC v neznámém prostředí – je třeba dohlídat.

Výchovná a vzdělávací anamnéza:

Od narození v péči rodiny, ani do budoucna zatím neuvažují o změně – např. chráněném bydlení. Na řešení při nemohoucnosti matky, resp. nevlastního otce zatím nemyslí. Do nástupu do školy (r.1992) pouze v péči rodiny. Spolupráce s SPC byla navázána těsně před nástupem školní docházky. V rodině velmi dobré zázemí, péče přiměřená, důsledná.

Povinnou školní docházku splnila na základní škole pro sluchově postižené ve třídě pro žáky s hluchoslepotou. Nepostoupila z nižšího stupně; výsledky podprůměrné. Pracovala podle individuálního vzdělávacího plánu. V prvních letech školní docházky docházelo k výraznému zlepšení – v oblasti komunikace, matematických představ i věcného učení. Zlom nastal pravděpodobně v důsledku prodělané druhé meningitidy v roce 1995 (uvádí matka, změny lze vysledovat i ve školním hodnocení). Od té doby postupný regres v oblasti komunikace a matematických představ. Pokud pravidelně opakuje vědomosti si uchovává; po delší době mimo školu (prázdniny) jasný regres. Nové věci si osvojuje pomalu a v jasné souvislosti se svými zájmy. Dává přednost manuálním činnostem před činnostmi u stolu. Nové pojmy si osvojuje pokud jsou spojeny se skutečností. Př.: pokud se učí poznat např.: nový nástroj k práci na zahradě na obrázku, včetně obrázku (fotografie) ukazující způsob použití, pravděpodobně nebude úspěšná. Pokud je znak, obrázek a piktogram spojen s nácvikem činnosti s tímto nástrojem, dojde rychle k osvojení; což je ověřováno pozdějšími pokyny k práci s nástrojem, kterým rozumí. Velmi dobře napodobuje různé manuální činnosti, pokud má problém s vykonáním nějakého pohybu

často stačí několikeré provedení ruku v ruce s pedagogem a činnost pak vykonává samostatně. Vzhledem k ulpívání pohledu na osoby nebo zvířata často přestane vykonávat činnost, pokud někdo projde kolem a musí být k činnosti znovu pobídnuta. Pracuje však radostně. Emocionální projevy při práci ve třídě u stolu a při manuálních pracích je rozlišný. Přestože pracuje u stolu ochotně, neprojevuje z práce radost (tato činnost je však také nutná, aby byla zachována dovednost podepsat se a alespoň základní matematické představy). Při manuální práci je veselá, rozumí vtipu, ráda se směje.

V současné době navštěvuje 1. ročník praktické školy dvouleté se zaměřením na ruční a úklidové práce a přípravu pokrmů. Součástí jsou i pomocné zahradnické práce. Přestože dobře zvládá nácvik jednotlivých činností, potřebuje k jejich osvojení delší časový úsek (řádově dny až týdny; pokud činnost nemůže být pravidelně opakována – pak až měsíce). Proto zákonní zástupci požádali o rozvolnění prvního ročníku do dvou let. Vedení školy žádosti vyhovělo. Pracuje podle individuálního vzdělávacího plánu ve všech předmětech.

Ve školním roce 2003/2004 došlo ke změně v metodice výuky. Výuka začala probíhat v projektech, které jsou věnovány vždy některému tématickému celku. K projektům se v dalších letech vrací a spirálovitě jejich obsah rozšiřuje, případně propojuje. (Př. ze ZŠ: původní tématické celky – potraviny, ovoce a zelenina, nápoje, kuchyňské nádobí, atd. V dalších letech rozšiřovány a spojeny v jedno téma; později propojeno se zemědělstvím, dopravou a obchody. Na praktické škole dvouleté témata: rostliny a zvířectvo, v dalších letech budou spojeny v zemědělskou výrobu, apod. Další témata analogicky.)

Ve stejném školním roce zaveden rozvrh dne pomocí piktogramů, velmi se osvědčilo. Sama si někdy vybere z rozvrhu, co chce dělat tím, že některý piktogram přeskočí nebo úmyslně schová. Jejímu přání je podle možnosti vyhověno, ale tak, aby nedošlo k celkovému narušení rytmu dne. (Lze zaměnit matematiku a rodinnou a zdravotní výchovu, ale nikoliv matematiku a přípravu svačiny, ap.)

Ráda jezdí na školní výlety a různé exkurze – pořádané pravidelně 1x za měsíc tématicky, podle probíraného tématického celku.

Shrnutí, závěr:

Komunikace: k rozvoji došlo až po nástupu do školy. Užívá znakový jazyk neslyšících a piktogramy. Doplňuje posunky. Aktivní slovní zásoba minimální, pasivně rozumí všem základním pokynům a informacím.

Interakce s okolím: od dětství společenská. Po nástupu do školy si oblíbila své spolužáky a učitelky – podle matky od nástupu do školy dává mezi dospělými výrazně přednost mladým ženám (pravděpodobně v reakci na to, že učitelky byly vždy mladé ženy). Velmi dobře vnímá okolí. Př. Sama, bez pokynu, pomohla nevidomé spolužačce, která narazila na překážku! Stejnou spolužačku občas vede za ruku a bezpečně ji provede přes překážky! Zvládá všechny základní sociální situace – ví, jak se chovat v dopravním prostředku, v obchodě, u lékaře. Nerada déle čeká, pokud se nemá čím zabavit (lékař, úřady). Potom má tendence odejít a nechce být zdržována.

Emoce: v dětství bezproblémové; veselá, bez záchvatů. Těsně před nástupem do školy občasné záchvaty vzteku – pravděpodobně z důvodu nepochopení sdělení ze strany dívky k matce. Po nástupu do školy se postupně upravilo. Celkové emoční ladění pozitivní. V současné době opět občasné záchvaty vzteku (velmi krátké, lze odpoutat pozornost zajímavou situací) pokud není uspokojena její okamžitá potřeba nebo je jí zakázána nějaká činnost. Pouze doma. Během vývoje nedocházelo k výrazným emocionálním výkyvům.

Vzdělávání: návštěva školy jí velmi prospívá, přestože v teoretických znalostech dělá v současné době pokroky již minimální. Pravidelným opakováním však udržuje své znalosti alespoň na stávající úrovni (s výkyvy k regresi v některých oblastech). Dobře se učí novým manuálními činnostem (učení psychomotorické). Je ráda v kolektivu. Škola slouží také jako odlehčovací služba pro rodinu.

Prognóza a doporučení:

Vzhledem k relativní manuální zručnosti a radosti z práce by mohla být zaměstnána, nejlépe na chráněném pracovním místě, vždy ale s dohledem a pobízením. Není schopna o práci samostatně rozhodovat, potřebuje tedy přesné pokyny k postupu a, dohled a pobízení. Ideální by bylo zaměstnání v oborech: natěračství nebo úklidové práce; např. pomocná pokojská v ubytovacím zařízení. Uvažujeme o spolupráci s agenturou pro podporované zaměstnání v tranzitním programu.

Po ukončení docházky do školy nelze doporučit jen pobyt doma – má ráda společnost jiných lidí; která navíc ji motivuje k větší aktivitě.

Lze doporučit všechny pohybové aktivity, zejména jízdu na spřaženém kole a turistiku a cvičení ve vodě, které patří mezi její oblíbené a pomáhají jí udržovat její omezený rozsah pohybu. Dále kontinuálně provádět různá cvičení na rozvoj jemné motoriky, navozovat komunikační situace a snažit se o co největší zapojení do chodu rodiny.

Mezi další doporučení patří především dodržování pravidelného režimu během dne i během týdne – jako nejvhodnější se jeví volba určitých aktivit pro konkrétní dny v týdnu. např.: pondělí odpoledne plavání, úterý odpoledne výtvarné nebo ruční práce, ...samozřejmě v souladu s potřebami a možnostmi celé rodiny.

Případová studie č.2

Osobní anamnéza:

Mladá žena, 21 let (r.narození 1988). Psychomotorický vývoj silně omezený. Od raného dětství žila v několika zařízeních pro ústavní péči. V posledních několika letech došlo k výrazné změně emočního ladění. Do nástupu do školy zcela odmítala kontakt s lidmi, nesnesla dotyk na ruku anebo hlavu. Po nástupu do školy došlo k postupné změně (viz. výchova a vzdělávání). V současné době nemá problém s kontaktem s lidmi v okolí, dá najevo radost se shledáním se známou osobou. Dobře vnímá změnu prostředí Domov pro osoby se zdravotním postižením – škola. Ví, kdy jede do školy, kdy do domova (zpětná vazba výrazně projevovanou pozitivní, resp. negativní emocí: smích – zamračenost až pláč).

Komunikace zejména nesymbolická, částečně využívá referenčních předmětů.

Dlouhodobě odmítala jakoukoliv činnost. V současné době mezi její nejoblíbenější aktivity patří poslech hudby (nejoblíbenější interpret Elton John!) a pobyt v bazéně, zejména ve vlnách nebo bublinkové koupeli či vířivém bazénu whirlpool (používá plavky pro inkontinentní a záchrannou vestu s límcem). Velmi si oblíbila polohování se psy při canisterapii. Má ráda pobyt venku, ráda uchupuje přírodní materiály – trávu, větve, kameny, ap.; zvláště pokud jí přesně vyhovují do dlaně.

Zdravotní anamnéza:

Předčasný porod, snad 38.týden (dokumentace chybí, rodiče neví přesně), porodní váha a míra neuvedeny. První těhotenství.Luxace kyčelních kloubů. Asi do 1 roku věku v domácí péči. Teprve v této době objevena oční vada (!). Vada sluchu potvrzena snad až ve 3 letech.

Sluch: ve 3 nebo 4 letech konstatováno, že nedoslýchá, ale pro umístění v ústavní péči a mentální retardaci neřešeno (!). Sluchadla od roku 2004; první rok užívána sporadicky

(mezi důvody uváděna možnost spolknutí malé části nebo poškození sluchadla jinými obyvateli pokoje). Pravidelná uživatelka sluchadel od září 2005, zřetelný přínos. Ráno očekává nasazení sluchadel. Podle vyšetření BERA z r. 2004 uváděna výbavnost dx.60dB, sin. 70dB na 1000Hz a 2000Hz.

Zrak: nevidomá. Zjištěno až po 1 roce věku (!).

Somaticky: stav po luxaci kyčelních kloubů. Imobilní. Abnormální pohyblivost v kolenních a kyčelních kloubech. Těžká kyfoskolióza. Samostatně sedí bez opory několik minut – neposadí se samostatně. Přetočí se ze zad na břicho a zpět. Pase „koníky“ se vzpřímenou hlavou. V této poloze se ráda kýve do rytmu hudby. Neleze. Pohybuje se na kočáře (mimo budovy, delší přesuny – nemůže vzpřímeně sedět déle než několik, max. několik desítek, minut) a invalidním vozíku (v budově, krátké přesuny).

Mentální retardace: vzhledem ke kombinaci více vad nezjištěný stupeň mentální retardace, pravděpodobně v pásmu těžké, případně hluboké, mentální retardace.

Jiné: v roce 2008 opakované záchvaty EPI, medikována. Od té doby bez záchvatu. Nemocnost běžná – 1x až 2x za rok nachlazení, rýma, kašel. Plenována. Salivuje.

Rodinná a rodivá anamnéza:

Údaje o rodu chybí. Podle rodičů (nejasné údaje) prarodiče bez zdravotních problémů. Rodiče: matka rodila ve věku 24 let; 1.gravidita. Základní vzdělání. Dlouhodobě nezaměstnaná. Otec: narozena v jeho 30.roce života. Vyučen. Pracuje dlouhodobě u soukromé firmy. Fakticky zajišťuje chod rodiny. Jedna sestra, od 2 roky mladší, bez zdravotních potíží. Končí střední školu (s dobrými výsledky). Sestru nezná, jen z vypravování a fotografií z raného dětství. Celkově: rodinné prostředí sociokulturně nižší úrovně.

V 1. roce života rodiče o dceru pečovali, později vzhledem k vícečetnému postižení na doporučení lékaře umístěna do zařízení sociální péče. Vystřídala 3 zařízení, v současném žije od 11 let věku. Rodiče navštěvují 2x ročně. mají nereálné představy o postižení a schopnostech dcery. Matka se někdy zlobí, že jí dcera neodpovídá. Přesto přichází znovu, přináší sladkosti. Nyní v době školního vyučování žije na internátě, mimo školní vyučování v Domově pro zdravotně postižené. Všechny potřebné platby pro školu a internát otec pravidelně provádí, posílá kapesné, souhlasí se všemi pobyty dcery na rekreacích ap. (zaplatí potřebné náklady).

V Domově je zařazena do skupiny, o kterou se stará „teta“ – celková péče, včetně nákupu oblečení, ap. Spolupráce Domova se školou je bezproblémová. V Domově často leží, nedostane se do společenské místnosti, nemá vlastní zdroj hudby (ráda poslouchá), někdy nemá sluchadla (dle služby). Veškerá zdravotní péče zajištěna.

Pobírá příspěvek na péči IV.stupně.

Výchovná a vzdělávací anamnéza:

Do roku 2005 nevzdělávána (!). Do systému zařazena po depistáži provedené speciálně pedagogickým centrem pro sluchově postižené. Absolvovala 2 diagnostické pobyty; poté 1 školní rok byla vzdělávána jiným způsobem vzdělávání“ (1 týden v měsíci přítomna ve škole; v dalších týdnech dojížděla do Domova 1x týdně na 2 hodiny pracovnice speciálně pedagogického centra. Od roku 2006 navštěvovala základní školu pro sluchově postižené, třídu pro lidi s hluchoslepotou. Od září 2008 studentka praktické školy dvouleté – přestože absolvovala jen 2 roky na základní škole. Udělena výjimka vzhledem k věku a typu postižení. Od počátku vzdělávání pracuje s asistentkou pedagoga.

Vzdělávání se zaměřuje především na rozvoj smyslů – sluchová reedukace, hmatová výchova, využití čichu a chuti. Dále na seznámení se základními předměty denní potřeby a způsobem jejich užití. Další oblastí je rozvoj sebeobsluhy (pokroky dělá především při příjmu potravy). Vzhledem k věku a typu postižení byla zvolena komunikace referenčními předměty. Nadále však přetrvává především nesymbolická komunikace. Jsou využívány prvky některých terapií: canisterapie (spolupráce s odborníky, fyzioterapie, muzikoterapie, ap.) Pokroky jsou patrné v delších časových úsecích – měsících až letech. Zaměstnanci Domova potvrzují pokroky zejména v samostatnosti při jídle, ale také v celkovém emočním ladění. Před nástupem školní docházky se objevovala častá plačtivost nebo dlouhé úseky hlasitého křiku. Nehledala se žádná příčina, nenabízela se žádná náhradní aktivita k rozptýlení. Po nástupu do školy: první pololetí nepravidelné docházky velmi plačtivá, postupně tichá, ale bez zájmu o jakoukoliv činnost. Nesnesla dotyk na ruce nebo hlavu. V prvním roce pravidelné docházky opět období plačtivosti (září-listopad), poté značná změna. Postupně se začalo obracet celkové emoční ladění. V současné době je tichá nebo se usmívá; pláč se objevuje sporadicky (pravděpodobně bolesti břich,ap.). Křik se objevuje jako reakce na neoblíbené činnosti (čistění zubů, pokud se jí nedaří uchopit předmět zájmu, někdy pokud skončí hudební produkce,ap.). Křikem také upozorňuje na

hlad (velmi dobře se adaptovala na režim školy; při jeho nenadálé změně reaguje křikem – pokud není oběd ve 12:40hod., dle režimu, ale např. až kolem 13:00hod. ap.).

Zajímá se o to, co je na ploše před ní. Reaguje na pokyn „vem“, „dej“ a na své jméno. Bubnuje a klepe ozvučnými dřívky. Ráda pracuje s pěnovými hmotami a přírodními materiály. Nemá ráda kovy a těžší předměty (i když ji padnou do ruky).

Denně cvičí s asistentkou pedagoga cviky doporučené fyzioterapeutkou. Tato činnost není oblíbená. Postupně ji ale akceptovala a nereaguje negativně. Po cvičení čeká na hudbu – zvedá hlavu a natáčí ji ke straně odkud se hudby pouští.

Shrnutí, závěr:

Komunikace: komunikace na velmi nízké úrovni. Pasivně: reaguje na své jméno a na dvě nebo tři slova (orální komunikace). Užívá 6 zástupných předmětů – není vždy jasná zpětná vazba nakolik rozumí. Jako informaci jistě využívá pravidelný režim. Nejvíce komunikuje nesymbolicky. Využívá výrazu obličeje, pohybu ruky a celého těla. Reaguje na tišící kontakt ruky jiného člověka, rozumí jednoduchým kontaktním posunků – př.dotyk na levou, resp. pravou ruku – „použij i druhou ruku“, dotyk na spodní ret – „na stole je jídlo, papej“, ap. Celkem asi 10 posunků.

Interakce s okolím: z původního negování jakéhokoliv kontaktu s lidmi, mimo krmení (nejedla sama) došlo během 3 let každodenní spolupráce s učitelkami a asistentkou pedagoga došlo k zásadní změně k pozitivnímu vztahu ke kontaktu s jinými lidmi. Ráda se s někým drží za ruku a nebo se opírá o něčí nohu. Má rada pohlázení a opření hlavy o hlavu někoho jiného. Někdy štípe (vždy jinou osobu; žádné sebepoškozování) a čeká na prudkou reakci (ucuknutí).

Emoce: došlo k zásadní změně – viz. výše. (Zdá se, že velmi pozitivní vliv měl počátek pravidelné návštěvy koupaliště a vířivý bazén whirlpool/?/.)

Vzdělávání: nejdůležitější pokrok udělala při příjmu potravy. Ještě v roce 2004 krmena mixovanou stravou, pila z hrnku s pítkem. Nyní samostatně jí rukou (chleba, rohlíky, oplatky, nakrájené ovoce, ap.) a lžící lepkavou stravu (kaše, ap.), která je ze lžice nesjíždí (využívá upravenou, zahnutou, lžící). S dopomocí pije z běžného hrnku – dopomoc spíše z bezpečnostních důvodů, po dopití nepostaví hrnek zpět na podložku, odkud ho vzala, ale pouští ho. (Hrnek z plastu – váha). Začala mírně pomáhat při svlékání a oblékání. Aktivně hmatá v prostoru před sebou. Zajímá se o obsah nádob. Zlepšila se v úchopu drobných předmětů. Používá pinzetový úchop.

Prognóza, doporučení:

Po ukončení docházky do praktické školy lze doporučit využití služby osobní asistence tak, aby navozený režim a systém aktivity nebyl přerušen.

Nutné pravidelné nošení sluchadel. Zakoupit přehrávač hudby pro dobu, kterou tráví sama – eliminace nespokojenosti. K výběru hudby: známo několik interpretů a oblíbených stylů hudby. Lze doporučit pustit 1-2 písničky a vybrat CD podle reakce.

Dále využívat komunikaci referenčními předměty i nesymbolickou komunikaci. (K dalšímu zvážení možnost využití DOSA metody – proškolená osoba). Důležitý je každodenní kontakt s dalšími lidmi, má ráda ruch kolem sebe.

Má ráda změny prostředí (přiměřené) – ráda pobývá venku. Zajistit pravidelný pobyt na bazéně (nejlépe atrakce v aquaparku), pokračovat ve fyzioterapii.

Nadále vést k samostatnosti při příjmu potravy a při svlékání a oblékání. Důslednost.

Nelze předpokládat samostatnost, vždy pravděpodobně vysoký stupeň závislosti na péči jiné osoby po 24 hodin denně.

Případová studie č.3

Osobní anamnéza:

Mladý muž, 23 let (r. narození 1986). Psychomotorický vývoj omezený a nevyrovnaný. Trvale péči matky. Od roku 1996 navštěvoval základní školu pro sluchově postižené, třídu pro žáky s hluchoslepotou. Nyní v 1.ročníku praktické školy dvouleté se zaměřením na ruční práce a přípravu pokrmů v Olomouci. V dětství pobýval v několika zařízeních. V roce 1991 krátký pobyt v psychiatrické léčebně v Teplicích, odtud propuštěn asi po měsíci s doporučením k zařazení do ÚSP. Důvodem hospitalizace bylo: nenavazuje kontakt, občasné záchvaty vzteku a tlučení hlavou do hrudi jiných lidí nebo do stolu či o zem. Matka nástup do ÚSP odmítla. V roce 1993 krátce pobýval v Národním institutu pro neslyšící v Berouně. Matka nebyla příliš spokojena s podmínkami, proto rok 1994 strávil v ÚSP Žatec (matka nemohla plně zajisti potřeby vzhledem k zaměstnání). V roce 1995 opět v domácí péči a absolvoval diagnostické pobyt v základní škole pro sluchově postižené v Olomouci, kam o rok později nastoupil. V Olomouci je nyní již 11 rokem. Do roku 2008 na základní škole, nyní na praktické škole. Po celou dobu žije na internátě. Matka si pro něj jezdí 1x za 14 dní, vzhledem k velké vzdálenosti bydliště. Další víkendy trávil ve dvou

náhradních rodinách. V současné době mu péči poskytuje 1 náhradní rodina a 1 víkend v měsíci tráví v zařízení pro respitní péči v blízké obci. Péče náhradních rodin byla a je velmi kvalitní, včetně citové vazby (dlouhodobá spolupráce se stejnou rodinou).

V současné době: celkově velmi klidný a vyrovnaný, nemá rád velké změny režimu dne, ale pokud je na ně upozorněn (piktogram), přizpůsobí se bez problémů. Původní návaly vzteku zcela vymizeli. Za celou dobu školní docházky se objevovaly jen v krátkém období, kdy nefungovala jedna z náhradních rodin a chlapec trávil víkendy v blízkém ÚSP. Zde se mu nelíbilo a dával to najevo křikem, zahazováním věcí a někdy i pomočováním (což mohlo být způsobeno i nedodržováním režimu). Stále se objevují přechodné zvyky, které se mění po měsíci nebo dvou: kousání do ucha, dávání nohy do WC mísy, vyhazování hraček oknem, ap. Má rád své spolužačky, zajímavé je, že preferuje dvě tmavovlasé spolužačky. Další dvě světlomasé spolužačky ho tolik nezajímají. Dává najevo důvěru – učitelkám: např. při ranním uvítacím kolečku se opírá čelem o čelo učitelek. Toto gesto dříve patřilo jen kontaktu chlapec- matka. Postupně ho rozšířil na učitelky. Ke spolužákům se chová jinak (rozlišuje postavení).

Mezi jeho oblíbené činnosti patří demontáž hraček a stavebnic všeho druhu (zasouvací, šroubovací, ap.). Má rád všechna technická zařízení (podrobně zkoumá vysavač, fotoaparáty, ap.); a také všechny zdroje světla (lampy, baterky, ale i světlíky nebo okna). Rád si sám hraje – jednoduchá manipulace, ale i demontáž, výjimečně montáž stavebnic. Má některé oblíbené stavebnice. Je velmi zručný a vynalézavý pokud se jedná o novou hračku. Trpělivě zkoumá způsob spojů a teprve pokud si opravdu neví rady, kontaktuje dospělého. Důvodem kontaktu ale není, aby dospělý stavebnici rozpojil (spojil), ale aby mu ukázal, jak se to dělá. Nikdy takto stavebnici nepodá řádnému spolužákovi. Velmi rád pracuje na light boxu, stejně jako se skleněnými materiály, různými foliemi, ap. (průsvitnost). Dále rád přelévá vodu nebo taví led. Y pohybových aktivit má jednoznačně nejraději pobyt v bazénu, voda může být i dost studený. Umí se i otopit. Neplave. Rád se nechá vozit na jakémkoliv prostředku z kola (spřažené kolo – šlape, ale potřebuje pásek přes nárt, aby mu noha neklouzala z pedálu, vozík, trakař ap.), stejně jako na saních nebo bobech. Má rád vše co se s ním hýbe – houpačky všeho druhu, kolotoče, točící židle, ap. Přestože má problém s rovnováhou, na takovýchto pohyblivých hračkách nebo dopravních prostředcích se umí velmi dovedně držet. Ujde kratší vzdálenost sám, jinak chodí s asistentem a vyžaduje držení za ruku (nejistá chůze o široké bázi).

Zdravotní anamnéza:

První (a jediná) gravidita. Matka prodělala rubeolu v prvním trimestru, podle svých slov o nebezpečí dopadu infekce na plod nebyla informována. Porod předčasný, ve 38. týdnu gravidity. Porodní hmotnost 1900 g, míra 45 cm. Rubeliformní embriopatie - Gregův syndrom (mentální retardace, vada sluchu a zraku, porušení rovnovážného centra, tělesné postižení).

Sluch: podle BERA vyšetření (2000) výbavnost dx. 90dB a sin. 60dB, nicméně ani se sluchadly nereaguje ani na nejsilnější podněty.

Zrak: vrozená katarakta obou očí. Odoperováno, korekce brýlemi 10D. Od roku 2006 18D. Trubicové vidění. Časté záněty. Funkčně: zrakem se orientuje, zejména při pohybu v místnosti a budově (předpokladem je dobré osvětlení). Občasné nárazy do překážek (snad i vliv tělesného postižení). Na ploše se orientuje, pokud mu předmět barevně nesplývá, přesto raději využívá hmat pro seznámení se s předmětem. Rozezní barvy, včetně některých odstínů. Vybere si předměty výrazných barev. Stopa zanechaná barevnou tužkou nebo štětcem ho nezajímá, pokud nemá i odlišnou strukturu od podkladu (široká stopa červenou barvou na papíře ho zaujme na krátká okamžik, snaží se ji uchopit, zájem ihned opadá; pokud je stejná stopa na papíře s vroubkovanou strukturou nebo je pod ní např. sádrová struktura, stopa ho zaujme mnohem déle).

Mentální retardace: nikde v záznamech není uváděno číselné vyjádření IQ, ani F 78 Nespecifická mentální retardace. Pravděpodobně mentální retardace v pásmu středním až těžkém.

Somaticky: DMO, spastická kvadruparéza. Vadné držení těla, vyklenutý hrudník, stoj a chůze o široké bázi. Při uchopování předmětů někdy výrazně !přestřeluje!, zvláště pokud není zcela klidný. Cvičí Vojtovu metodu, vždy 2x ročně 3 měsíce. Do 18 let každý rok lázeňský pobyt, nyní každý druhý rok.

Jiné: epilepsie – bez záchvatů. Alergie na atropin a kočičí srst.

Medikace: léky na povzbuzení mozkové činnosti a činnosti žaludku.

Rodinná a rodivá anamnéza:

Rodová anamnéza bezvýznamná. Rodiče: matka (r. narození 1963), základní vzdělání. Otec (r. narození 1947), základní vzdělání. Otec se o syna nikdy nestaral. Manželství bylo krátce po narození syna rozvedeno (matka neuvádí přesnější čas, snad do 1 roku věku syna). Otec již nežije. Matka o chlapce pečovala sama, odporovala jí její matka (babička),

kteře pomáhala s péčí ještě donedávna (nyní má sama zdravotní problémy). Ze strany matky a babičky velmi silná citová vazba, zajištěny všechny materiální potřeby (dostatečně – finanční situace rodiny nebyla nikdy vysoká), i psychické potřeby (ve vysoké míře). Matka jasně formuluje své představy o péči o syna na internátě a ve škole, spolupráce s ní je dobrá. Spolupracuje dále také s o.s.LORM a o.s.Záblesk.

Pobírá příspěvek na péči (IV.stupeň závislosti). Matka všechny tyto peníze prokazatelně používá v jeho prospěch.

Výchovná a vzdělávací anamnéza:

Mateřskou školu nenavštěvoval. Do základní školy nastoupil v 10 letech věku. Počáteční výchova a vzdělávání se zaměřilo na rozvoj sebeobslužných činností. Dnes samostatný při jídle, svlékání i oblékání (nezapne knoflík, ale používá oblečení se suchým zipem nebo zipem). Dopomoc potřebuje při sprchování. Na WC jde sám jen díky zaužívanému režimu – chodí pravidelně. V neobvyklých situacích musí být na WC zaveden. Pokud se pomoci (nachlazení, cizí prostředí – asi 1x měsíčně), nevdá mu to.

Další součástí vzdělávání byla od počátku výstavba komunikace. Chlapec přišel bez vytvořeného jakéhokoli systému. Vzhledem k tomu, že nastoupil do školy pro sluchově postižené, byl zvolen znakový jazyk neslyšících. Postupně se ukázalo, že tento komunikační mód není zcela vyhovující. Přestože pasivně rozuměl (a rozumí) základním pokynům, porozumění odpadá při nedokonalém osvětlení, rychlejší artikulaci znaku, navíc často odvrací pozornost. Aktivně nezvládnutelné pro obtíže v motorice. Začal proto využívat zvětšovaných piktogramů (po delším nácviku s konkrétními předměty a v konkrétní situaci). Rozumí pokynu pomocí 11 různých piktogramů (pro přechod do jiné místnosti nebo k jiné činnosti), dále zvolí správný předmět při pokynu piktogramem (srovnání piktogram – předmět), což se za pomoci znaku nedařilo. Součástí komunikace je i dodržování pravidelného režimu. K lepší orientaci v čase – dnech v týdnu – využívá pravidelné činnosti (např. středa – plavání, čtvrtek – vysávání třídy, ap.) V pátek dává najevo, že škola končí. V neděli odpoledne, kdy odjíždí vlakem do školy si (podle slov matky) odmítá obléci domácí oblečení, vyžaduje kalhoty na cestu.

Největší pokroky dělá ve věcném učení. Seznamuje se s různými předměty a prací s nimi. V matematice: má vytvořenou představu do 5, žádní matematické operace. Počet neukáže znakem, vybírá číslice na kartě nebo podle pokynu daném kartou s číslicí zvolí počet předmětů. Tato situace se neměnná poslední 4 roky, pravděpodobně dosáhl maxima.

Nezapomíná ani po delším období bez opakování. Rozezná základní geometrické tvary a tělesa, pozná je na piktogramu.

Nečte, nepíše. Obtáhne jednoduchou šablonu.

Ve škole pracuje ochotně u stolu, stejně jako v praktických předmětech. Dává přednost novým činnostem před známými. Je trpělivý. Pozornost záměrná kolísá od několik až sekund až po desítky minut – podle denní doby (odpoledne unavený). Pokud chce činnost ukončit, sejme piktogram ze stolu a nese ho finish boxu.

Shrnutí, závěr:

Komunikace: pasivně rozumí několika znakům znakového jazyka neslyšících; pochopení je závislé na způsobu artikulace, osvětlení a pozornosti. Více využívá zvětšené piktogramy (150% běžné velikosti, u některých je nutné barevné odlišení části piktogramu, pokud je bílá část splývající). **Aktivní komunikace:** nízká úroveň. Využívá posunky, gest a mimiku, někdy manipuluje rukou jiného člověka, aby získal předmět zájmu. Občas použije piktogram.

Interakce s okolím: dává přednost starším (ve smyslu autority – matka, učitelé, vychovatelé, zaměstnanci školy), před vrstevníky. Přesto se se známými vrstevníky občas kontaktuje – dotykem, přivoní si k vlasům; má z toho radost. Společně si ale nehraje. Kontakt s cizími lidmi bezproblémový.

Emoce: kolem 5. roku věku záchvaty vzteku (neměl žádný komunikační systém?). Postupně se situace stabilizovala, nyní bez problémů. Nejostřejší reakce je zahazení předmětu drženého v ruce. Sebepoškozování (tlučení hlavou) zcela vymizelo. Většinou dobře naladěn, bez větších výkyvů nálady. Klidný, trpělivý.

Vzdělávání: pravděpodobně již dosáhl vrcholu svých možností v teoretickém vzdělávání. Nadále si ale osvojuje další pojmy (piktogramy) a učí se novým činnostem (postupům). Pokroky jsou viditelné v řádu týdnů a měsíců. Vzdělávání na praktické škole se proto jeví jako vhodné.

Prognóza, doporučení:

Po ukončení docházky do praktické školy nelze očekávat zaměstnání na otevřeném trhu práce. Vhodné by bylo zaměstnání v chráněné dálně. Volba typu činnosti: v sedě, jednoduchá, opakující se činnost (nalepování – reklamní předměty, navlékání – ozdoby,

hračky; ap.). Nutný vždy dozor, případně dopomoc, ale po zacvičení lze počítat se samostatnou činností až do dokončení úkolu.

Matka uvažuje o umístění do uvažovaného chráněného bydlení pro lidi s hluchoslepotou – o.s.Záblesk). Samostatné bydlení není možné. Celoživotně bude potřebná péče nebo dohled po 24 hodin.

Potřebuje celodenní aktivitu (s pravidelnými přestávkami). Pokud aktivitu nemá, hrozí nevhodné chování nebo vznik nežádoucích stereotypů). Sám si aktivitu vyhledá v omezeném čase s předměty ve svém těsném okolí, nevyhledává hračky nebo předměty ve větší vzdálenosti. Porot lze doporučit doma nebo v chráněném bydlení vymezení určitého osobního prostoru, se kterým se chlapec důkladně seznámí a kde bude mít své oblíbené předměty a zároveň se zde bude cítit bezpečně.

Nutností zůstává pravidelné cvičení Vojtovy metody (případně jiný způsob fyzioterapie) a pravidelní chůze (po několika dnech bez vycházky se chůze výrazně horší a někdy až odmítá chodit).

Případová studie č.4

Osobní anamnéza:

Mladá žena, 21 let (r. narozená 1988). Psychomotorický vývoj mírně opožděný a omezený. Má ráda společnost, zejména lidí, které zná a se kterými může komunikovat znakováním ruku v ruce. Kontakty s vrstevníky nevyhledává. Vymizelo však období, kdy kontakt s vrstevníky důrazně odmítala (odstrčení), nyní se nechá pohládit nebo se s někým chvíli drží za ruku. Převažuje pozitivní emoční ladění, ale objevují se občasné projevy nervozity, zejména v období menstruace. Samostatná, ráda rozhoduje o činnostech, které bude/nebude vykonávat. Ukáže znakem, pokud neuspěje se svým přáním, vyžaduje komunikaci s jinou učitelkou nebo jiným členem rodiny. Pracuje také s rozvrhem tvořeném plastickými piktogramy. Pokud během dne usoudí, že ji už program nevyhovuje, schová zbývající piktogramy do finish boxu a vezme si nejčastěji piktogram oběd (svačina,večeře).

Při činnostech, které ji zajímají je velmi pozorná, vnímavá. Pokud ji činnost nezajímá, je úspěch velmi závislý na osobě, se kterou pracuje – pracuje výběrově s různými osobami. Negativní reakce vždy při jakémkoliv lékařském vyšetření (i nebolestivém).

Nejraději znakuje – povídání o tom, co se děje kolem ní, co kdy dělala a jakým postupem. Ptá se, co bude jíst, co bude dělat odpoledne (na další den se neptá). Orientuje se v čase v rámci dne, týdne, nejlépe měsíce. Časovou představu roku nemá. Pokud je třeba vyjádřit delší časový úsek (letní prázdniny), je třeba opakovaně použít pojem “měsíc“ – měsíc + ještě + měsíc = 2 měsíce. Využití dva + měsíc nechápe, přestože má vytvořeny početní představy do 7. Chápe je však jen ve vztahu ke konkrétním předmětům, ne ve vztahu k abstraktům (čas).

Další oblíbené činnosti: dlouhé vycházky spojené s ohmatáváním neznámých věcí (velmi má ráda návštěvu např. muzea v přírodě, různých výroben, ap.), přírodnin (včetně popisu: toto je strom, strom roste ze semínka /nejlépe ukázka/, strom malý, potom roste, roste; strom je listí, zima listí ne; strom je plod /ukázka/; stromy různé stejné plody různé; strom je listí nebo jehličí; strom roste park, les, zahrada, atd..). Pokud navštíví nějaký byt nebo místnost ráda se seznámí s prostorem, potom se pohybuje sama. Dále má ráda pobyt v bazénu, je ale citlivá na teplotu vody (pobyt v bazénu měla ráda už jako malá, ve věku asi 17-19 let naopak do vody vůbec nechtěla vstoupit, nyní opět oblíbená činnost). Oblíbila si také masáže a canisterapii, jízdu na koni, ap. Má své oblíbené stavebnice a hračky. Nové přijímá pomalu, vybírá si jen některé. Předměty často vkládá do úst, klepe si s nimi do rtů nebo do brady. Pokud zná způsob jejich užití, použije je správně. Spontánní hra postupně vymizela, nyní preferuje kontakt s osobou, která s ní komunikuje a seznamuje ji s novými předměty a prostředím. Na základní škole preferovala dlouhé chvíli sama se svou hračkou. Obecně dává přednost pohybovým aktivitám před statickými, ale je schopná déle se soustředit na práci u stolu. Má své oblíbené místo (doma i ve škole), kde ráda sedí, upravuje si podsedák podle své potřeby.

Problémy s chováním nejsou, při občasném výlevu vzteku se kousne do hřbetu ruky (trvalá změna kvality kůže – jizva). Někdy je velmi tichá, jindy se hlasově projevuje v široké škále zvuků o nízké i vysoké frekvenci, hraje si s hlasem, ucpává si jedno ucho, „poslouchá se“.

Zdravotní anamnéza:

Narozena v termínu, ze druhé gravidity (starší bratr). Porodní váha 3400g, míra 50cm. V záznamech uváděna novorozenecká hyperbilirubemie, v jiných záznamech negováno. Matka potvrzuje hyperbilirubimii.

Sluch: těžká ztráta sluchu. V roce 1993 pokus o audiometrické vyšetření (?), uváděna výbavnost na 60-80 Db oboustranně, podle zápisu lékaře korekce sluchadly nemá význam (!). V roce 1994 vyšetření stapediálních reflexů a BERA. Třmínkové reflexy nevýbavné. Dle BERA práh sluchu vlevo 60dB, vpravo 80dB a frekvencích 2-4kHz, percepční vada, sluchadla nutná (!). 1999 kontrolní vyšetření BERA – výrazné zhoršení, 80dB vlevo, 100dB vpravo. Trvalá uživatelka sluchadel. Sama si sluchadla nasadí.

Zrak: Vrozená oboustranná amaurosa. Dysplazie bulbů. V roce 1991 operace – úprava očních štěrbin, následně oční protézy. Uživatelka asi do 18 let věku, později užívání ukončeno (velmi negativní reakce, nikdy si na užívání nezvykla, protézy vytlačovala a zahazovala; po ukončení růstu lékař doporučil ukončení užívání; estetický dojem spíše negativní).

Mentální retardace: neprůkazné, pravděpodobně sekundární dopad smyslových vad. Paměť krátkodobá i dlouhodobá dobrá, schopná generalizace.

Somaticky: statná, odpovídá věku. Žádná omezení. V budově se pohybuje samostatně, dobře se orientuje ve známých prostorách. Mimo budovy užívá červenobílou hůl, chodí vždy s průvodcem.

Jiné: v roce 2007 2x silné epileptické záchvaty (3-5 minut, následný pobyt v nemocnici). NA CT nepotvrzeno ložisko, nyní bez záchvatů, užívá homeopatické antiepileptikum (denně).

Rodinná a rodová anamnéza:

Rodová anamnéza bezvýznamná, neobjevily se žádné zdravotní potíže. Matka, v době porodu 22 let, středoškolské vzdělání. Otec, v době narození 22 let, vyučený. Starší bratr. Celá rodina žije na vesnici v rodinném domě spolu s babičkou. Péče rodiny o dceru je výborná, pomáhají i další babička a dědeček a také tety.

Zejména matka velmi aktivní v o.s.Záblesk.

Pobírá příspěvek na péči (IV.stupeň závislosti).

Výchovná a vzdělávací anamnéza:

V 5 letech nastoupila do mateřské školy pro sluchově postižené, o rok později do přípravného ročníku základní školy pro sluchově postižené v Olomouci, třída pro žáky s hluchoslepotou. nyní studuje 1.rokem praktickou školu tamtéž, zaměřením ruční práce a příprava pokrmů.

Od počátku dělá ve vzdělání pokroky. Je vnímavá a zajímá se o vše nové. Nerada opakuje, ale vzhledem k dobré mechanické paměti to nečiní větší problémy. Pokroky dělá i nyní na praktické škole. Stagnuje pouze v matematice. Má vytvořenou početní představu do 7 a je schopna ji využít v praxi. Z matematických operací zvládá pouze sečítání (do 7). Mezi nejoblíbenější předměty patřilo a patří: věcné učení (ZŠ), základy společenských věd (ZŠ) a český jazyk (ZŠ i PŠ). Ve všech těchto předmětech se dozvíдалa a dozvídá něco nového a především může komunikovat s učitelem. Největší pokrok zaznamenala právě při rozvoji komunikace. Do 12 let měla velmi široký pasivní slovník, ale aktivně nepoužila žádný znak. Právě ve věku 12 let poprvé použila aktivně znak („čaj“ – včetně kontaktního upozornění učitelky na komunikaci). Nyní aktivně využívá asi 60 znaků. Na dotaz odpoví dalšími asi 50 znaky. Podle sčítání při přípravě slovníku pro znakování ruku v ruce činí její pasivní zásoba asi 400 znaků. Právě zahrnutí nově osvojených znaků do aktivní slovní zásoby je nyní největší problém, zdá se, že při komunikaci vystačí se znaky, které má dobře zaužívané.

Braillovo písmo nečte, globálně rozezná několik slov: své jméno (označení pracovního místa, skříňky, ap.), názvy místností ve škole. Lormovu abecedu nepoužívá, ale globálně zvládá asi 50 slov. Ráda používá Lormovu abecedu jako hru: učitelka lormuje slovo, potom ona ukáže znak. Sama vyžaduje – lormování znakuje ukazovákem zapíchnutým do dlaně.

Neoblíbené předměty: výtvarná výchova a pracovní vyučování (ZŠ), zahradnické práce (PŠ). Má dobře rozvinutou jemnou motoriku, proto je úspěšná i v těchto předmětech, ale vyžaduje velkou motivaci. Pracuje výběrově s některými osobami ochotněji než s jinými. Pokud je jí postup a účel práce vysvětlen, pracuje dobře. Pokud jsou jí ukázány pouze jednotlivé kroky bez souvislosti s výsledkem, odmítá pracovat a z pracoviště odchází.

Shrnutí, závěr:

Komunikace: ke komunikaci využívá znakování ruku v ruce a částečně plastické piktogramy (rozvrh dne). Nemá problém vyjádřit o běžných problémech dne. Nezvládá ale abstraktní pojmy. Zpětnou vazbou potvrdila jen pochopení pojmu „bolest“. Komunikuje velmi ráda. Komunikační partnery si vybírá, přesně ví, s kým komunikovat může a kdo znakovat neumí. Nemá problém přizpůsobit se různé artikulaci znaků různých osob.

Interakce s okolím: společenská a přátelská, ráda vyhledává kontakt rukou s jinou osobou (přednostně s rodiči a učitelkami, méně s vrstevníky). K cizím lidem někdy nedůvěřivá, ale pokud ví, kdo to je (studentka na praxi, ap.) společnost neznámého člověka jí nevadí. Chování v různých sociálních situacích zvládá dobře (s výjimkami – viz. emoce).

Emoce: emoční ladění převážně pozitivní. Po období silného vzdoru spojeného i se sebepoškozováním (kousání do ruky až do krve, skákání, silný křik) před nástupem do mateřské a později základní školy došlo k postupné změně. Ve věku asi 16-18 let měla delší období pláče, nedokázala vyjádřit proč pláče (chybí pojmy pro abstrakta). Nyní jen sporé projevy vzteku, zejména v období menstruace, lze zvládnout nabídkou zajímavé činnosti nebo delším společným povídáním. V okamžiku největší tenze je však třeba nechat vlastní prostor, může kousnout do ruky jiného člověka (tato situace nastala pouze jednou, ale pokusy se objevily vícekrát; nával zlosti je ale ve vlnách a pokud druhá osoba vystihne správný okamžik, může úspěšně zasáhnout). Podobné chování se ale vyskytuje stále méně, v letošním školním roce 2x. Má krátké trvání (minuty).

Vzdělávání: učí se ráda a bez větších problémů, zejména pokud lze obsah uchopit mechanickou pamětí. Zvládá ale i generalizaci nebo nadřazené pojmy (př. „povolání“ – vyjmenuje různá; chápe význam pojmu). Mimo matematiky, kde stagnuje (ale nezapomíná) má potenciál dalšího rozvoje.

Prognóza, doporučení:

Po ukončení praktické školy nelze doporučit trvalý pobyt doma. Jako vhodné se jeví zaměstnání v chráněné dílně – za předpokladu zaučení asistentů ve znakování ruku v ruce. Bez komunikace je možné očekávat vzdor.

Navrhnout lze také samostatné bydlení s podporou – nejlépe chráněné bydlení (uvažované chráněné bydlení pro osoby s hluchoslepotou – o.s. Záblesk) – rodiče si tuto potřebu uvědomují a podporují vznik této instituce.

Všechny změny konzultovat (popis nové situace – chceš? nechceš?) vzhledem k tomu, že je schopná výběru a při správné volbě struktury sdělení pochopí i sdělení velmi složitá. Komunikace a možnost volby patří k nejdůležitějším doporučením do budoucnosti.

Pravděpodobně i nadále bude potřebovat strukturování dne a týdne a pomoc s návrhem možných činností (ponechání volby) a celodenní dohled a částečně i péči. Nelze předpokládat zvládnutí samostatného bydlení, pohybu mimo budovy a zajišťování osobních potřeb.

5 Interpretace výsledků výzkumného šetření

5.1 Obecné závěry

Longitudiální kvalitativní šetření umožnilo získat dílčí výsledky, které však nemohou plně potvrdit platnost jednotlivých tvrzení. Výsledky je proto možné považovat pouze za orientační. Pro získání skutečně relevantních výsledků by bylo třeba ve výzkumu pokračovat a pracovat s početnějším výzkumným vzorkem – což je vzhledem k počtu lidí s vrozenou hluchoslepotou v každé věkové kategorii problematické. Srovnání osob v jiných generacích je také problematické – zejména z důvodu technického pokroku (např. mezi dětmi s vrozenou hluchoslepotou, kteří jsou v současné době ve věku 5-7 let je několik uživatelů kochleárního implantátu).

Komparace s výsledky obdobných šetření není možná. Literatura vztahující se k problematice hluchoslepoty je v České republice dosud zaměřena především na teoretické poznatky o hluchoslepotě, případně na konkrétní návrhy aktivit nebo řešení vzniklých výchovných problémů (zajímavé je, že se v literatuře nevyskytují návrhy opatření na *předcházení* výchovným problémům – např. sebepoškozování), bez zveřejněných podkladů v kvalitativním šetření V české, ani dostupné zahraniční literatuře (Slovensko, Velká Británie) se výsledky obdobného výzkumu nevyskytují.

Teze 1: Domnívám se, že práce s využitím zážitku bude mít pozitivní vliv na rozvoj smyslového vnímání jedinců s hluchoslepotou.

Tato teze byla šetřením potvrzena. Zážitek vznikající během činnosti nebo jako výsledek činnosti zaměřené na rozvoj smyslového vnímání se jeví jako výrazně motivační prvek. V důsledku toho jsou činnosti a cvičení prováděna pečlivě a ochotněji a jejich výsledky jsou lepší.

Teze 1.a : Současně bude platit, že pozitivní vliv bude dopadat na rozvoj postižených smyslů – sluch a zrak (pokud existují využitelná rezidua) a Teze 1.b: na rozvoj nepostižených smyslů – hmatu, čichu a chuti.

Stejně jako teze 1, byly potvrzeny teze 1a a 1b. Využití zážitku se pozitivně odrazilo jak na reedukaci postižených smyslů – sluchu i zraku, tak na rozvoji kompenzačních smyslů - především hmatu a čichu, ale také chuti.

Teze 2: Dále se domnívám, že motivace oblíbenou činností bude mít dopad na celkové emoční ladění osob s vrozenou hluchoslepotou.

Stejně tak lze z výsledků šetření potvrdit tezi, že zážitek bude mít pozitivní dopad na celkové emoční ladění konkrétních osob. Ve všech zkoumaných případech došlo během vývoje k obdobím silného vzdoru až sebepoškozování. Ve všech případech došlo k postupné pozitivní změně s podporou individuální aktivity a kreativity.

Teze 3: Domnívám se také že práce se zážitkem bude mít pozitivní vliv na paměť lidí s vrozenou hluchoslepotou.

Tuto tezi se potvrdit nepodařilo. Přestože byl výzkum longitudiální, komparace relativně malého počtu jedinců s rozdílným stupněm a typem smyslové vady a mentální retardace není relevantní.

5.2 Návrhy pro speciálně pedagogickou praxi

Vzhledem k výše opakovaně zmiňovaným rozdílům ve stupni a typu smyslových vad a mentální retardace a vzhledem k tomu, že se k vrozené hluchoslepotě poměrně často pojí další vady, není možné navrhovaná cvičení pro rozvoj jednotlivých oblastí zobecnit. Jejich použití je vázané na možnosti a preference konkrétního jedince. Každé cvičení je možné modifikovat nebo se jím nechat inspirovat pro vytvoření cvičení jiného. Vždy vycházíme ze znalosti osoby, se kterou spolupracujeme. Jde především o:

- věk a pohlaví
- oblíbené aktivity
- stupeň a typ sluchové a zrakové vady
- znalost dalších vad (mentální retardace, tělesné postižení, záchvatovitá onemocnění, ap.)

- znalost komunikačního kódu konkrétního jedince a znalost dosažené komunikační kompetence
- znalost oblíbených materiálů, povrchů, teplot, ap.





Velmi důležitou součástí spolupráce s lidmi s vrozenou hluchoslepotou je navázání vztahu vzájemné důvěry. Je třeba si uvědomit, že lidé s vrozenou hluchoslepotou mohou být v počátcích spolupráce nedůvěřiví, zejména, mají-li provádět činnosti jejichž dopad ani průběh neznají a mají z nich proto strach. V začátcích spolupráce se proto jako vhodnější jeví volit jednoduché aktivity, které už konkrétní jedinec zná a o kterých víme (z rozhovorů s rodiči nebo pedagogy), že patří mezi jeho oblíbené. Může jít o společné vycházky nebo třeba dopomoc při oblékání nebo přípravě stravy. Současně jsou tyto situace dobrým komunikačním cvičením. Postupně se můžeme společně pouštět do aktivit náročnějších a vyžadujících tedy vzájemnou důvěru (např. dříve než budeme se společně vypravíme do náročného lesního terénu, kde budeme překonávat řadu překážek /zážitek!/ je důležité si na společných vycházkách ve známém prostředí vzájemně zvyknout na komunikační styl, na rychlost a přesnost reakcí na sdělení, ap.).

Následující návrhy mají pro větší přehlednost v úvodu shrnutý základní údaje v tabulce:





vzor:

	NÁZEV AKTIVITY
	KDE LZE PROVÁDĚT
	POTŘEBY
	MOTIVACE ZÁŽITKEM

5.3 Návrhy aktivit pro rozvoj hrubé motoriky





	ODRÁŽEČKA
	nejlépe v místnosti s hladkou podlahou (linoleum plovoucí podlaha, ap.
	skateboard nebo plošina s malými kolečky (vypolstrovaná)
	pohyb na odrážece vyvolává pocit, že se pohybujeme bez vynaložení námahy

Při této aktivitě není jediným cílem pohyb. Kromě radosti z jízdy, může dítě zažít radost z objevování věcí, stejně jako se samostatně seznamovat s prostorem. Na skateboard nebo plošinku s kolečky si dítě může lehnout a odrážet se nohama nebo rukama. Může proto umožnit pohyb i dětem, které mají problémy samostatně sedět. Z počátku dítě na odrážece tlačíme a posíláme (začínáme krátkou jízdou, aby si dítě zvyklo na pohyb a rychlost). Důležitá je příprava prostoru. V dosahu se nesmí nacházet žádné hrany nebo tvrdé překážky, do kterých by dítě mohlo narazit a zranit se. Aktivitu provádíme vždy pod dohledem. Pokud dítě zvládne pohyb na odrážece, můžeme v místnosti rozmístit různé předměty zajímavých tvarů a povrchů, na které dítě při jízdě naráží a které ho mohou zaujmout. Mnoho dětí s vrozenou hluchoslepotou aktivně nevyhledává předměty kolem sebe, protože o nich neví. Náraz do předmětu při pohybu na odrážece je proto nejen cvičením hrubé motoriky, ale může také motivovat k poznávání nových věcí.

	SÍŤ A PRUŽINOVÁ DESKA
	nejlépe v místnosti; lze i na zahradě
	pružinová deska, houpací síť
	houpavé pohyby jsou často dětmi považovány za příjemné; aby jich dosáhly mohou vykonávat pohyby, které nikdy předtím nedělaly

Toto cvičení popisuje Nielsenová (1998, s.38-39). Pružinovou desku opřeme o zeď a zajistíme její stabilitu řetězy nebo provazy zachycenými skobami do zdi. Před pružinovou desku zavěsíme houpací síť do takové výše, aby na ni dítě sedící nebo ležící v síti dosáhlo nohama. Dítě potom mírně rozhoupeme tak, aby nohama naráželo do pružinové desky. Tato dítě vždy odrazí zpět. Cílem je, aby se dítě začalo od desky úmyslně a samostatně odrážet.





Pružinová deska je tvořena dvěma čtverci nebo obdélníky o straně 50-70cm. Mezi nimi jsou umístěny velké pružiny ze starých postelí. (Pružinovou desku lze případně i zakoupit přes síť internet).

	VIBRUJÍCÍ MYŠKA
	nejlépe v místnosti s kobercem
	jakákoliv vibrující hračka na provázku; hračka může i blikat
	vibrace bývají zajímavé i pro děti nevidomé a neslyšící

Hračky tohoto typu lze dnes již běžně koupit a připevnit k nim provázek nebo dřevěnou tyčku (umožňuje i pohyb zpět, což může být výhodné, ztratí-li dítě s hračkou kontakt). Hračku položíme tak, aby se jí dítě dotýkalo konečky prstů. Dítě přitom leží nebo sedí na zemi. Hračku rozvibrujeme. Pokud dítě zaujme, lehce ji provázkem nebo tyčkou posuneme s dosahu ruky dítěte. Pokud se dítě snaží po hračce kousek natáhnout, umožníme mu opět krátký kontakt a opět hračku posuneme. Pokud dítě s hračkou ztratí kontakt (nedosáhne na ni a nechce se posunout) a zároveň tedy i motivaci k aktivitě, vrátíme hračku kousek zpět (manuálně nebo pomocí tyčky). Z počátku může být potřebná spolupráce třetí osoby, která bude dítěti ukazovat, jak se lze natáhnout a posunout a tím hračku získat. Obdobně lze použít pro nácvik překulování.

Pokud hračka zároveň svítí nebo bliká je to výhodné pro děti se zbytky zraku. Můžeme přitom využít zatemnění místnosti, aby se světelný efekt více projevil.





Je důležité, aby podlaha nebyla příliš hladká, dítěti se dařilo dorážet a podklad mu nepodkluzoval.

	ZA VŮNÍ
	v menší místnosti
	piškot nebo jiná oblíbená pochoutka; vonná lampa s vhodným olejem
	vůně a její spojení s něčím příjemným

Toto cvičení vyžaduje delší dobu nácvičku. Pravidelně po společné aktivitě např. odměňujeme piškotem. Je možné využít i tuto chvíli pro rozvoj hrubé motoriky (sednutí, stoupnutí nebo i vykonání několika kroků). Odměnu dáváme dítěti vždy na stejném místě, např. u stolečku nebo na matraci. Zároveň s předáním odměny vždy zapálíme vonnou lampu (pozor na výběr olejů – ne všechny jsou vhodné pro děti; některé oleje mohou u některých dětí vyvolat nežádoucí reakce, včetně alergických). Po určitém čase, kdy si dítě na tento postup zvykne, zapálíme vonnou lampu, ale dítěti nepomůžeme sednout si nebo stoupnout nebo dojít na známé místo. Z počátku bude pravděpodobně potřebovat alespoň malou pomoc nebo alespoň povzbuzení. Využití vůně znamená využití multisenzoriálního přístupu při motivaci k pohybu (čich a chuť – získaná odměna) a zároveň tak rozvíjíme i čich jako samostatný smysl. Místo vonného oleje můžeme jako odměnu využívat např. pomeranč – při loupání začne vonět.

Pozn.1: po použití vonného oleje místnost dobře provětráme tak, aby zbytky vůně nezůstávaly v pokoji a stejný postup mohl být používán opakovaně.

Pozn.2: různé druhy vůní můžeme spojit s různými činnostmi a podpořit tak tímto nesymbolickým způsobem komunikaci.





	FÉNOVÁNÍ
	na oblíbeném místě v místnosti
	fén, podložka na ležení (sedění)
	proud teplého nebo chladného vzduchu děti často zaujme a snaží se ho uchopit

Při této aktivitě využijeme znalost konkrétního dítěte. Podle individuálních preferencí volíme vzduch teplejší nebo chladnější (i podle teploty v místnosti) a sílu proudu vzduchu. Dítě leží, příp. sedí na podložce na zemi a je bosé. Pouštíme dítěti vzduch do dlaně jedné nebo druhé ruky, obě strany střídáme. Obdobně postupujeme u obou nohou. Lze využít střídání mezi všemi čtyřmi končetinami.





Při tomto cvičení pomáháme dítěti uvědomovat si jednotlivé končetiny a jejich pohyblivost. Proud vzduchu je příjemný a některé děti se ho snaží uchopit. Mimo to také může mírně lechtat. Obě tyto skutečnosti vedou děti k pohybu končetinami.

5.4 Návrhy aktivit pro rozvoj jemné motoriky





Některá běžná cvičení na rozvoj jemné motoriky mohou být pro děti nudná nebo v nich nespátřují žádný význam. Spojíme-li tyto činnosti se zážitkem, může se prostá demontáž stavebnice změnit v zážitek.

	DEMONTÁŽ S ODVOZEM
	v místnosti nebo i venku (hladká podlaha)
	nákladní auto - hračka, stavebnice
	využijeme zálibu dítěte v technických hračkách; po naložení rozložené stavebnice se auto rozjede a dítě ho může sledovat pohledem nebo následovat v pohybu

Pro demontáž lze použít různé druhy stavebnic, v závislosti na již dosažené zručnosti dítěte (SEVA, větší nebo běžné LEGO, šroubovací stavebnice, případně i dětský MERKUR). Postavený objekt k dítěti přijede na nákladním autě. Pokud auto vydává zvuky a při jízdě svítí, tím lépe. Úkolem dítěte je stavebnici rozložit a jednotlivé díly opět naložit na auto, které s nimi odjede. Z počátku by mělo jít o demontáž jen 3-5 dílů, aby spojení s příjezdem a odjezdem auta bylo blízké. Auto můžeme ovládat provázkem nebo posílat, ale pokud máme auto na dálkové ovládání, je to pro dítě atraktivnější. (Tato motivace předpokládá využitelné zbytky zraku).





	KORÁLKY S MELODIÍ
	u stolku; v místnosti nebo na zahradě
	korálky a šňůra na navlékání; CD přehrávač nebo oblíbený hudební nástroj
	využijeme radost dítěte z poslechu hudby; důležité je vybrat jeho oblíbené CD nebo hrát na nástroj, který preferuje

Známou činnost pro rozvoj jemné motoriky – navlékání korálků, můžeme dítěti zpříjemnit. U dětí s vrozenou hluchoslepotou často nemůžeme využít motivaci tím, že by pak korálky mohlo nosit na krku nebo věnovat mamince (nemají o to zájem). Pokud ale po úspěšném navléknutí korálku chvíli zní jejich oblíbená melodie, může se tato činnost pro ně stát atraktivní. Nějaký čas potrvá, než dítě pochopí souvislost navléknutí korálku s hudbou. Necháme zaznít alespoň několik taktů. Volba velikosti a tvaru korálků je závislá na dosažené zručnosti dítěte.

	TEPLÁ HLÍNA
	u stolku nebo i na zemi; v místnosti (venku, pokud máme dostupnou elektrickou zásuvku)
	keramická hlína (nebo i hlína ze zahrady zbavená větších kamínků)
	využijeme momentu překvapení z různých teplot hlíny

Některé děti preferují materiály o nějaké teplotě – studené nebo naopak i velmi teplé. Keramickou nebo jinou hlínu lze nahřát v mikrovlnné troubě nebo i v běžné troubě (musí být dostatečně navlhčená, aby během nahřívání neztvrdla). Plastelínu nahřívát nelze – teplota změny zásadně vlastnosti, lepí se. Dítěti pak nabízíme hroudy hlíny o různých teplotách a sledujeme, která je mu nejpříjemnější. K hnětení, válení nebo trhání mu pak nabízíme hlínu o teplotě, která ho zaujala.

Pozn.: některé děti s vrozenou hluchoslepotou se nerady dotýkají různých hmot nebo lepkavých materiálů. Nahřátou hlínu si ale většinou nechají přikládat na různé části těla nebo jimi můžeme koulet po nohách, rukou, břichu. Různě velké kousky hlíny pak můžeme dítěti přikládat na různé části těla. Jeho úkolem je hlínu najít a odstranit.

	PLAVÁČCI A POTÁPĚČI
	v dětském bazénku, ve vaně, na zahradě
	drobné předměty plovoucí i neplovoucí
	radost s pobytu ve vodě spojená s cvičením motoriky





Některé děti mají velmi rády pobyt ve vodě. Vždy dáváme pozor na teplotu vody, příliš studená voda může být dětem nepříjemná, zvláště pokud se aktivně nepohybují. Toto cvičení lze provádět jak ve větší nádobě s vodou, kdy dítě sedí mimo vodu, ale lépe v dětském bazénku, menším bazénu nebo dokonce ve vířivce (v závislosti na pohyblivosti dítěte; ale i nepohyblivé děti v záchranné vestě s límcem na podporu hlavy mohou toto cvičení provádět v hlubší vodě nebo ve vířivce).

Do vody dítěti přidáme různé plovoucí i neplovoucí hračky. Jak se hladina hýbe nebo jak se dítě přesunuje, různé hračky se ho dotýkají. V takové situaci často i děti, které nerady uchopují jakékoliv předměty se po hračkách snaží hmátnout, i když někdy jen proto, aby je odsunuly mimo své tělo. Vzhledem k tomu, že mají rády pobyt ve vodě, nejde o násilné vedení k uchopování, ale spíše o zajištění si komfortu v oblíbené situaci.





S některými dětmi můžeme hračky na hladině nebo i ze dna sbírat do kbelíku. Větší děti, které se ve vodě bezpečně ohybují mohou hračky lovit i z větší hloubky (např. až 1m), některé děti se naučí i potopit hlavu pod hladinu. Jiné děti hledají jiný způsob, jak získat hračku ze dna bazénu – pokouší se předmět uchopit prsty na nohou nebo dokonce použijí jiný, dlouhý, předmět nebo požádají dospělého, aby jim pomohl. Vše rozvíjí kreativitu dítěte.

Mokrě hračky z pěnové hmoty lze nalepovat na plovací desky opřené vedle bazénu tak, aby stály kolmo a dítě na ně dosáhlo. Lze využít např. také zatočenou skluzavku na pískoviště (postavíme na kraj plovací desky) a společně posílat těžší míček do vody (voda vystříkne). Variant hry ve vodě je celá řada. Můžeme dětem nabídnout různé hračky a nechat jim jejich vlastní prostor.

5.5 Návrhy aktivit pro rozvoj smyslů

	DOUPĚ POD STOLEM
	v místnosti
	stůl (nejlépe s plnými bočnicemi);barevné folie,CD a jiné lesklé předměty a materiály; svítilna (nejlépe s vyměnitelnými barevnými sklíčky);deka
	děti se zachovanými i malými rezidui zraku rády pozorují lesklé předměty nebo měnící se barvy

Výhodou této hry je, že nepotřebujeme speciálně vybavenou temnou místnost nebo místnost pro prenatální terapii. Vše lze zajistit v domácích podmínkách. Stůl přitlačíme až ke stěně. Na ni nalepíme (vhodné jsou kuličky lepící hmoty, které lze snadno odstranit – běžně se používají k lepení plakátů) barevné fólie (lze je získat např. v divadle jako odstřížky od osvětlovačů), na stůl zespod zavěsíme na provázky CD, proužky alobalu a jiné lesknoucí se předměty. Přes stůl přehodíme deku tak, abychom prostor pod stolem zatemnili (lepší je stůl s plnými bočnicemi, zatemníme pak jednodušeji). Vlezeme si s dítětem pod stůl. Vezmeme si svítilnu a společně osvětlujeme stěnu a visící předměty. Ukážeme dítěti, jak se svítilna zapíná. Zhasneme a necháme dítě, aby lampu znovu rozsvítilo. Měníme barvy sklíček, děláme svítilnou různé pohyby, ap.





	ZMĚNY POVRCHU
	v místnosti nebo venku
	velký výkres nebo kartón nebo papírová krabice; sádra; případně prstové barvy
	překvapení z neočekávaných změn povrchu

Tato hra může mít mnoho variant.





Varianta 1: Lze použít bílý výkres se stopami a čarami z bílé sádry (dětem se zbytky zraku pravděpodobně splynou a proto pro ně změna povrchu při dotyku bude překvapením). Děti mohou po výkresu přejíždět rukou nebo nohou. Mohou si také namočit prsty do prstových barev a přejíždět po ploše jimi. Nebo lze použít silné voskové pastely. Při přejíždění o ploše, kde se mění hladkost s drsným povrchem bude stopa zanechaná prstovými barvami nebo voskovými pasteli různorodá. Takovéto cvičení bývá pro děti s vrozenou hluchoslepotou zajímavější než prosté čmárání.

Varianta 2: Lze použít větší karton (např. z krabice) a ten umístit vodorovně, šikmo nebo kolmo (např. na plot – dítě pak může i stát). Pak lze pracovat obdobně jako u varianty 1 nebo může dítě na karton „nahazovat“ sádro a různě ji rozmazávat. Po zaschnutí vznikne strukturovaný povrch. Pro lepší zážitek je vhodné, aby dítě nahazovalo a natíralo hmotu rukou. V tom případě nepoužijeme sádro, která vysušuje ruce (ale rychle schne a dobře drží), ale hodně naředěnou keramickou nebo jinou hlínu (vybereme barvu hlíny, která bude kontrastovat s podkladem).

Varianta 3: Využijeme kartónovou krabici. Nejlepší je velká krabice, do které si dítě může sednout nebo ji obrátíme dnem vzhůru a dítě se do ní schová jako do domečku. Do krabice uděláme řadu různých otvorů, některé otvory mohou mít směrem ven kapsy z látky a uvnitř drobné předměty, nalepíme půlky míčků směrem dovnitř, ap. Dítě sedí v krabici (nebo v domečku) a objevuje měnící se povrch. (možná někdy otvorem zasvítí světlo? nebo prostrčením ruky ven získá oblíbenou hračku? – vše závisí na kreativitě).

	VŮNĚ PŘÍRODY
	vždy venku – v parku, v lese, u potoka, ap.
	co nabízí místní příroda
	vůně a jejich změny bývají pro děti zajímavé; zvláště pokud mají rády pohyb venku

Vycházku můžeme využít k rozvoji čichu. Při každé vycházce narazíme na celou řadu přírodnin. Každá má svou typickou vůni. Ať už jde o hlínu nebo písek, do kterých můžeme dětem, např. zahrabat nohu nebo kameny, které děti mohou hledat v hromadě písku nebo listí, které má opět svou typickou vůni. Jinak voní jehličí, kterým můžeme děti šimrat. Samozřejmě můžeme využít květiny nebo trávy (pozor na alergie a také na ostré trávy) , které mohou děti trhat, mačkat, vonět k nim nebo přesazovat do hlíny, ap. Můžeme dítěti potřít dlaň každé ruky květem různých rostlin a dávat mu přivonět. Cílem je, aby se dítě snažilo aktivně seznamovat s různými vůněmi (a postupně i rozeznávat, co je vydává).

	LAHVIČKY S CHUTĚMI
	doma nebo na zahradě
	piškoty, nakrájené kousky ovoce nebo jiné oblíbené potraviny; skleničky s různými uzávěry
	„náročné“ získávání jídla je dobrodružství

Zde spojíme touhu po zisku něčeho dobrého s rozvojem motoriky. Do lahviček se širšími otvory vložíme piškoty, kousky ovoce, ap. Skleničky uzavřeme různými způsoby: zašroubujeme, překryjeme látkou a zajistíme gumičkou, ap. Dítěti ukážeme, jak se k něčemu dobrému dostat. Až se mu lahvičku podaří otevřít, necháme ho, aby si odměnu vychutnal a ukazujeme mu, co jí (případně se ptáme co jí).

Závěr

V dostupné české a slovenské (resp. do češtiny nebo slovenštiny přeložené) literatuře je možné nalézt mnoho teoretických poznatků o hluchoslepotě, ať již vrozené nebo získané. Množství informací, které se dotýkají konkrétní metodiky práce s lidmi s hluchoslepotou, především pak vrozenou, je však minimální. Některé praktické informace lze získat např. od autorů Cardinauxových a Löva (1999) nebo lze využít doporučení pro děti s vadami zraku autorky Nielsenové (1998) a dalších, případně doporučení pro děti s autismem autora Schoplera (1998 a 1999). Mnohá doporučení je pak třeba modifikovat podle potřeb dětí s hluchoslepotou.

Zásadní, v literatuře často neřešenou, otázkou se jeví problematika motivace. Děti s vrozenou hluchoslepotou je často velmi obtížné motivovat k jakékoliv činnosti, tím více k činnosti, která jim není příjemná nebo jim nepřináší okamžitý výsledek.

Tato práce se pokouší nastínit možnosti využití kreativní činnosti a především zážitku jako motivace k aktivitě dětí s vrozenou hluchoslepotou. V závěrečné kapitole je podán návrh na některé aktivity motivované zážitkem pro rozvoj hrubé a jemné motoriky a všech smyslů. Tyto konkrétní aktivity byly navrženy na základě znalostí jednotlivých mladých lidí s vrozenou hluchoslepotou, jejichž vývoj je shrnut v případových studiích. Jedná se tedy o modelové návrhy, které pro použití v praxi musí být modifikovány dle možností a potřeb konkrétních dětí, resp. mladých lidí.

Jako velmi přínosné se v této souvislosti jeví setkávání rodin s dětmi s hluchoslepotou a odborníků z praxe. Podobná setkání v České republice organizuje každoročně o.s. Záblesk, na Slovensku potom o.s. Združenia rodičov a priateľov hluchoslepých detí. Setkání se dějí i na evropské a celosvětové úrovni. V létě 2010 pořádá o.s. Záblesk v Olomouci evropské setkání Listen to me 5. Na těchto setkáních si rodiče a odborníci předávají zkušenosti z práce s dětmi a mladými lidmi s vrozenou hluchoslepotou a jeví se proto jako ideální k získání dat o motivaci k aktivitě s cílem v celkovém rozvoji osobnosti lidí s vrozenou hluchoslepotou.

Použitá literatura

1. CARDINAUX, V.; CARDINAUX, H.; LÖVE, A.: *Ujměte se mě. Výchova hluchoslepých dětí*. Praha: Scientia, 1999. ISBN 80-7183-190-5
2. ČAČKA, O.: *Psychologie dítěte*. Tišnov: Sursum, 1994. ISBN 80-85799-03-022-26
3. HARTL, P.: *Důležité psychologické a medicínské pojmy. Psychologický slovník*. [citace 16.6.2009]. Dostupné na <http://mujweb.cz/www/illova/psycho/slovník.htm>
4. HARTL, P.: *Psychologický slovník*. Praha: Budka, 1993. ISBN 80-90 15 49-0-5
5. HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4
6. KOSOVÁ, B.: *Hodnotenie ako prostriedok humanizácie školy*. Banská Bystrica: Trian, 1997. ISBN 80-8055-067-0
7. KURIC, J.: *Vývojová psychologie*. Praha: SPN, 1963. bez ISBN
8. LUDÍKOVÁ, L.: *Vzdělávání hluchoslepých I*. Praha: Scientia, 2000: ISBN 80-7183-225-1
9. MACHOVÁ, J.: *Biologie člověka pro speciální pedagogu*. Praha: Karolinum, 1994. ISBN 80-7066-980-2
10. MIOVSKÝ, M.: *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4
11. NEWMAN, S.: *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4
12. NIELSENOVÁ, L.: *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*. Praha: ISV, 1998. ISBN 80-85866-26-9-23-80
13. OREL, M.; FACOVÁ, V.: *Smyslové funkce*. Olomouc: UP, 2005. ISBN 978-80-244-1743-1
14. PAUSEWANGOVÁ, E.: *100 her k rozvoji tvořivosti v předškolním a mladším školním věku*. Praha: Portál, 1992. ISBN 80-85282-59-3
15. ŠVINGALOVÁ, D.: *Kazuistika jako závěrečná práce*. Liberec: TU, 1998. ISBN 80-7083-300-9
16. SCHMIDT, R.F.: *Memorix. Fyziologie*. Praha: Scientia, 1993. ISBN 80-85526-18-2 – kap-1
17. PIAGET, J.: *Psychologie dítěte*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-146-0

18. SCHMINDT, H.D.: *Obecná vývojová psychologie*. Praha: Academia, 1978. bez ISBN
19. SCHOPLER, E.: *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5
20. SCHOPLER, E.; REICHLER, R.J.; LANSINGOVÁ, M.: *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-199-1
21. SILLAMY, N.: *Psychologický slovník*. Olomouc: UP, 2001. ISBN 80-244-0249-1
22. SILVERMAN, D.: *Ako urobiť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar, 2005. ISBN 80-551-0904-4
23. SKORUNKOVÁ, R.: *Úvod do vývojové psychologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2008. ISBN 978-80-7041-490-3
24. STRASSMEIER, W.: *260 cvičení pro děti raného věku*. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-85282-87-9
25. VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-317-267-71

Hypertextové odkazy

1. <http://cs.wikipedia.org>
2. <http://www.bazalni-stimulace.cz>
3. <http://www.lorm.cz>
4. <http://zablesk.olomouc.com>
5. <http://brailnet.cz>
6. <http://www.hluchoslepota-deti.cz>
7. <http://www.sluch-ol.cz>
8. <http://www.ranapece.cz>
9. <http://www.okamzik.cz>
10. <http://www.klubpratel.wz.cz>
11. <http://www.tyfloservis.cz>
12. <http://www.tyflocentrum.cz>

13. http://www.gymspgs.cz:5050/bio/Sources/Photogallery_Textbook.php?intPhotogallerySectionId=110000&intPhotogalleryLastSectionId=110000&intPage=2
14. <http://www.slovník-cizich-slov.abz.cz>
15. <http://www.tamtam-praha.cz>
16. <http://www.tamtam-olomouc.cz>

Příloha I

Rozhovor s rodiči

Období zjištění vady:

1. Kdy a jak jste se dozvěděli, že s vaší dcerou /synem není vše v pořádku?
2. Kdo vám tuto skutečnost sdělil a jakým způsobem? Dostali jste nějakou radu, jak s dcerou/synem pracovat nebo kam se obrátit?
3. A jak reagovali lidé ve vašem okolí – rodina, sousedé?
4. Měli jste vytvořený nějaký komunikační systém? Pokud ano jaký a kdo vám s jeho zavedením pomáhal?
5. Co myslíte, že bylo v této době netěžší?
6. Co bylo nejdůležitější?
7. Jaký pokrok vaše dcera/syn udělala?
8. Chtěli byste ještě něco říci?

Období raného a předškolního věku:

1. Spolupracovali jste s nějakými odborníky, poradil vám někdo jak rozvíjet sluch a zrak?
2. Radil vám někdo jak rozvíjet ostatní smysly a sebeobsluhu?
3. Kontaktovali jste někoho, kdo měl dítě s podobným postižením?
4. Navštěvovala vaše dcera/syn mateřskou školu? Případně jakou a kde?
5. Byli jste spokojeni s péčí v mateřské škole?
6. Co myslíte, že bylo v této době nejtěžší?
7. Co bylo nejdůležitější?
8. Jaký pokrok vaše dcera/syn udělala?
9. Chtěli byste ještě něco říci?

Základní škola:

1. Kdy vaše dcera/syn nastoupila do základní školy, do jaké a kde?
2. Kde jste získali informace o této škole?
3. Došlo někdy ke změně školy, kterou vaše dcera/syn navštěvovala? A proč?
4. Jak jste byli spokojeni s výukou?

5. Jak jste byli spokojeni s přístupem pedagogů?
6. Jak hodnotíte pokroky, kterých vaše dcera/syn dosáhla?
7. Měla pro vás návštěva základní školy ještě jiný význam než vzdělávací?
8. Jak hodnotíte rozvoj komunikace vaší dcery/syna?
9. Co myslíte, že bylo v této době nejtěžší?
9. Co bylo nejdůležitější?
10. Jaký pokrok vaše dcera/syn udělala?
11. Chtěli byste ještě něco říci?

Střední škola:

1. Jak jste se dozvěděli o praktické škole, kterou vaše dcera/syn navštěvuje?
2. Myslíte, že zvolené zaměření je pro ni/něho přínosné?
3. Přemýšlíte už o tom, co bude dcera/syn dělat až praktickou školu dokončí?
4. Myslíte, že najde zaměstnání? A jaké zaměstnání by pro ni/něho bylo vhodné?
5. Co myslíte, že bylo v této době nejtěžší?
6. Co bylo nejdůležitější?
7. Jaký pokrok vaše dcera/syn udělala?
8. Chtěli byste ještě něco říci?

Budoucnost:

1. Jak vidíte budoucnost vaší dcery/syna?
2. Bude schopna/schopen samostatně bydlet a vydělávat si na své životní potřeby?
3. Uvažujete o chráněném bydlení? Proč ano, proč ne.
4. Myslíte, že budete dál v kontaktu se školou nebo o.s.Záblesk, až vaše dcera/syn ukončí docházku do školy?
5. Chtěli byste ještě něco říci?

Příloha II

Adresář institucí

Dětský domov a Mateřská škola speciální; SPC

Beroun, Mládeže 1102

Beroun, 266 01

<http://www.hluchoslepota-deti.cz/>

e-mail: ms.beroun@tiscali.cz

Sřřední škola, základní škola a mateřská škola pro sluchově postižené; SPC

Kosmonautů 4

Olomouc, 772 00

<http://www.sluch-ol.cz>

o.s. LORM, společnost pro hluchoslepy

Zborovská 62

Praha 5, 150 00

<http://www.lorm.cz>

e-mail: info@lorm.cz

ZÁBLESK, sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí

Ivana Rečková

Lubina 338

Kopřivnice 742 21

e-mail: zablesk.deafblind@seznam.cz

Tyfloservis Praha

Krakovská 21

Praha 1, 110 00

<http://www.tyfloservis.cz> (včetně adresáře poboček)

e-mail: praha@tyfloservis.cz

VIA, sdružení hluchoslepých

K Vodojemu 29

Praha 5, 150 00

http://www.okamzik.cz/Main_hluchoslepota.htm

e-mail: jajakes@volny.cz

Klub přátel červenobílé hole

Přemyšlenská 13

182 00 Praha 8

<http://www.klubpratel.wz.cz/kontakt.html> (včetně poboček Liberec, Brno)

e-mail: pacesova.ota@volny.cz

Středisko rané péče (pro zrakově postižené)

Trojická 2

Praha 2, 128 00

<http://www.ranapece.cz> (včetně poboček v Olomouci, Brně, Ostravě, Plzni, Liberci a Českých Budějovicích)

praha@ranapece.cz

Tamtam (středisko rané péče pro sluchově postižené)

Holečkova 4

Praha 5, 150 00

<http://www.tamtam-praha.cz>

e-mail: ranapece@tamtam-praha.cz

Jungmannova 25

Olomouc, 772 00

<http://www.tamtam-olomouc.cz>

e-mail: kucerova..tamtam@seznam.cz