

Hluchoslepota

Pojetí a klasifikace HS, etiologie, možnosti vzdělávání, program péče LORM, Via, Záblesk

Helen Keller

„Slepota odděluje člověka od věcí, hluchota od lidí.“

hluchoslepá americká spisovatelka

* 1880, † 1968

časně získané postižení (nemoc v 19. měsíci)

vychovatelka Anne Sullivan

VŠ vzdělání...

(samostudium: Helena Kellerová)

Pojetí

Hluchoslepota

= souběžné postižení více vadami

= duální sensorické postižení – kombinace postižení zraku a sluchu

Většinou částečně zachovány zbytku zraku nebo sluchu

U nás okolo 4 000 HS osob (dle evropských statistik)

Definice

(www.lorm.cz – prostudovat)

LORM, o. s.:

„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.“

Klasifikace hluchoslepoty

- kritéria dělení:

Období života, ve kterém se postižení projevilo

Stupeň poškození každého z obou smyslů – zraku a sluchu

Úroveň činnosti, intelektuální úroveň

Způsob komunikace

Dle období života projevu HS

Osoby s vrozenou hluchoslepotou

Osoby s vrozeným poškozením sluchu a se získaným poškozením zraku

Osoby s vrozeným poškozením zraku a získaným poškozením sluchu

Osoby se získaným poškozením zraku a sluchu

Ludíková (2000) člení devět skupin:

hluchoslepi od narození

prvotně hluší se ztrátou zraku v raném období

prvotně hluší s pozdní ztrátou zraku

prvotně nevidomí s ranou ztrátou sluchu

prvotně nevidomí s následnou pozdní, pořečovou ztrátou sluchu

prvotně vidoucí a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v raném období
prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v pořečovém období
prvotně slabozrací s následnou ztrátou sluchu
prvotně nedoslýchaví s následnou ztrátou zraku

Dle stupně poškození smyslů

Osoby s úplnou hluchoslepotou
Osoby s praktickou hluchoslepotou
Osoby s úplnou hluchotou a slabozrakostí (slabozrací neslyšící)
Osoby s nedoslýchavostí a úplnou slepotou (nedoslýchaví nevidomí)
Osoby s nedoslýchavostí a slabozrakostí

Dle úrovně činnosti

Osoby s nízkou úrovní činnosti a nízkou intelektuální úrovní
Osoby s průměrnou nebo vysokou úrovní činnosti a s průměrnou nebo vysokou intelektuální úrovní

Dle způsobu komunikace

Skupina využívající slovní formu řeči
Znaková skupina – preference znakového jazyka i přes schopnost orální komunikace
Skupina „němých“ – neovládnutí mluvené řeči ani ZJ, především osoby s raně vzniklou HS, hluchoslepí s MR, osoby v plné izolaci

(Ludíková, 2000)

Etiologie hluchoslepoty

v 60% neznámá

HS vrozená (v 5%)

- intoxikace matky během těhotenství
- zarděnky, metabolické poruchy
- toxoplasmóza
- syndromy

HS získaná

- infekční onemocnění, úrazy
- progrese zrakových a sluchových vad
- infekční meningitida

Příčiny vzniku hluchoslepoty

Biologická nezralost – děti předčasně narozené s porodní váhou menší než 1500g, nutnost inkubátoru

Kongenitální rubeola – virové onemocnění – transplacentární infekce plodu v 1. trimestru

Meningitida – bakteriální zánět mozkových plen – poškození mozku a míchy s následnou hluchotou

Kongenitální toxoplasmóza – vyvolaná parazitickým prvokem *Toxoplasma gondii* – při vrozené oční toxoplasmóze přítomen mikroftalmus se strabismem a porucha sluchu

Encefalitida – zánětlivý proces postihující mozkovou tkáň – důsledkem jsou centrální obrny, epileptické záchvaty, duševní změny nebo jejich kombinace

Usherův syndrom

Hereditární choroba

SP od narození – při narození nebo krátce po narození se projevuje ztráta sluchu v důsledku odumírání buněk Cortiho orgánu

Kolem 20. roku se zhoršuje a přidává se vznik a zhoršování šeroslepoty na základě progredující poruchy zraku způsobené pigmentovou degenerací sítnice

Postihuje téměř 3 – 6% neslyšících a nedoslýchavých

Syndrom Charge

Skupina vrozených malformací (rozštěp oční tkáně, srdeční vady, deformity zevního ucha, postižení sluchu, nedostatečně vyvinuté pohlavní orgány..)

Důsledky hluchoslepoty

Omezení možností poznávání okolí

Narušená komunikace, uzavření do sebe (tzv. „uvězněné duše“)

Pasivita, apatie, stereotypní chování

Obtížná edukace, socializace

Ještě více ztížené při kombinaci s MP, TP nebo poruchami příjmu potravy

(vrozená x získaná HS)

Důsledky totální HS

Omezení možností rozvoje kognitivních, emocionálních, sociálních funkcí

Stereotypní pohyby – kývavé, krouživé, potřásání hlavou, protírání očí..

Egocentričnost, netečnost vůči okolí, obtíže při přijímání potravy, problémy s defekací, převrácený a nepravidelný rytmus spánku..

Možnost edukace velmi malá, výsledky závisí na způsobu specializované intervence

Slabá motivace ke komunikaci, realizace v konkrétní rovině

Rehabilitace u osob se získanou HS

- cíle:

Změna způsobu dorozumívání

Rozvíjení samostatnosti a nezávislosti ve vykonávání každodenních činností

Získávání a zlepšování samostatného pohybu v prostoru

Znovuzískání smyslu bytí

Boj proti izolaci, socializace

Výchovně vzdělávací péče

Cíl: max. samostatný jedinec + podmínky zajišťující v co největší možné míře zapojení do společnosti

Zřízení speciálních tříd pro HS děti (max. 4 ve třídě, na 1 – 2 děti jeden surdoped či oftalmoped)

Zřízení SPC pro HS (depistáž, poradenství..)

Spolupráce SPC s ostatními speciálními zařízeními

Ambulantní pobyty ve speciálních třídách (týdenní pobyty pro matky s dětmi – diagnostika, instruktáž..)

Ambulantní péče v rodině – návštěvy pracovníků SPC

Po dosažení vyrovnání jednoho z postižení – integrace do třídy pro SP nebo ZP

Možnosti vzdělávání

- organizace péče:

Do r. 1948 žádná péče o HS

Poté péče kojeneckých ústavů a ÚSP (ne však vzdělávání)

Po r. 1989 vliv poznatků ze zahraničí

Helena Kellerová (USA), Olga Skorochodová (SSSR)

Vzdělávání hluchoslepých

MŠ pro děti s vadami sluchu a zraku v Berouně

■ celoroční působnost, internát, 30 dětí

Třída pro HS při MŠ a ZŠ pro SP v Olomouci

■ speciální osnovy

Jednotlivým žákům zpracovávány IVP, tvořeny týmem odborníků + pracovníků kolem HS a rodiči

Praktické školy (2 roky)

■ sebeobslužné a domácí práce

Snaha prodloužit dobu školní docházky až do 26 let

Dosaženo legislativního definování a ukotvení HS (práva, možnosti..) – 384/2008 Sb.

Možnosti chráněného bydlení – pro zajištění péče, když jí nebudou schopni rodiče; Slovensko – Červenice

Úprava prostředí pro výchovu a vzdělávání

Významnou roli hraje úroveň osvětlení (vyšší intenzita, typ zdroje, umístění, směr světla, nasvícení) – u osob se zbytky zraku

Hledání optimálního způsobu osvětlení pro každého HS individuálně – s využitím lokálního zdroje (stolní lampa, lightbox)

Vyvarovat se chvějících a blikajících světél

Řada HS je citlivých na světlo a pociťuje bolest z přímého osvětlení či oslnivé záře

Organizace pro hluchoslepé

LORM, o. s. (Společnost pro HS – Praha)

■ od r. 1991 poskytl službu více než 350 HS klientům

■ sdružuje asi 200 členů, služby asi 120 HS osobám

■ knihovna..

■ poskytuje individuální a skupinovou systematickou péči HS lidem, cílem je překonání negativních psychologických a sociálních dopadů hluchoslepoty, které postihují postižené a jejich rodiny

■ pořádá skupinové rehabilitačně edukační pobyty a kurzy, organizuje klubovou činnost, kulturní aktivity a další regionální akce pro HS a jejich průvodce

■ vydává časopis Doteky (1x za 3 měsíce)

■ www.lorm.cz

Záblesk (Sdružení rodičů a přátel HS dětí – Kopřivnice)

■ dobrovolná nezisková organizace, založena 2001

■ hlavní cíle:

- zkvalitňování péče o děti se souběžným postižením zraku a sluchu

- prosazování práv a potřeb takto postižených dětí a zabezpečení jejich životních podmínek v dospělém věku
- maximální integrace do společnosti, organizace výchovně vzdělávacích akcí, programů a aktivit

Klub přátel červenobílé hole, o. s.

- péče o dospělé

VIA, o. s. (Sdružení HS – Praha)

- sdružení dospělých HS

Pomůcky pro HS

Červenobílá hůl (od r. 2001) – signalizační, orientační, opěrná

Sluchadla, indukční smyčky, naslouchací aparatury

Pichtův psací stroj, PC s Braillovým řádkem, PC, telefony s hlasovým výstupem, digitální záznamníky..

Vodící pes

Literatura

www.lorm.cz

LUDÍKOVÁ, L. *Vzdělávání hluchoslepých I.* Praha: Scientia, 2000

LUDÍKOVÁ, L. *Vzdělávání hluchoslepých III.* Praha: Scientia, 2001

LUDÍKOVÁ, L. *Edukace hluchoslepého dítěte raného věku.* Olomouc: Univerzita Palackého, 2001

SOURALOVÁ, E. *Vzdělávání hluchoslepých II.* Praha: Scientia, 2000

Komunikace hluchoslepých

Tendence a trendy v komunikaci hluchoslepých, komunikační formy

Celosvětový trend → tzv. totální komunikace

Individuální (stupeň sluchového a zrakového postižení, doba vzniku, individuální potřeby, věk, vývojová úroveň, somatické možnosti)

Předpokladem je navázání taktilního kontaktu s HS, prvotní komunikace

Přehled komunikačních forem:

Mluvená řeč, písemný záznam mluvené řeči

Český znakový jazyk

Znakovaná čeština

Taktilní forma ZJ, ZČ

Znakování ruku v ruce

Prstová abeceda

Daktylotika do dlaně

Lormova abeceda

Tiskací písmo do dlaně – daktylografie

Braillovo písmo + taktilní forma

Taktilní odezírání, Tadoma

Způsob komunikace:

rozdíl u vrozené HS a u postupně ohluchlých/osleplých:

skupina využívající slovní formu řeči

znaková skupina (HS s předřečovou ztrátou sluchu)

skupina němých (MP HS jedinci, děti s ranou HS bez vzdělání, dospělí izolovaní od okolí)

osoby s normální zřetelnou řečí

osoby s nezřetelnou, ale všem pochopitelnou řečí

osoby s nesrozumitelnou řečí, kterou chápou pouze blízcí a známí

osoby se zcela nesrozumitelnou řečí, které prakticky nikdo nerozumí

Zásady budování komunikace u dítěte s HS:

včasná a správná diagnóza

raná a intenzivní péče

vše pod ruce

přesvědčení o nutnosti poznávat okolní svět

pravidelný denní rytmus

volba určitého druhu komunikačního kódu

trpělivost – dítěte bude v komunikaci dlouhou dobu pasivní

naučit dítě vybrat si ze dvou možností = ANO x NE = vyjádřit vlastní přání

dodržování stejného druhu komunikace u všech osob, které s dítětem přicházejí do kontaktu

zapojení co nejvíce osob z blízkého okolí dítěte do komunikace

reagovat na sebemenší komunikační snahy dítěte = okamžitá zpětná vazba
poskytnutí prostoru a možnosti komunikovat
důslednost!!!

Komunikační kódy u dítěte s HS:

zástupné předměty (pro konkrétní činnost) – př. předmět připevněn na pevné podložce
fotografie, piktogramy, reliéfní piktogramy
znakování na tělo (tvarování rukou dítěte)
znakování ruku v ruce (u starších dětí)
znakový jazyk
prstová abeceda (u dětí, které rozumí ČJ)
mluvená řeč (s pomocí sluchadla)
Lormova abeceda

Vývojové etapy komunikace:

nesymbolická komunikace – pomocí chování a pohybů těla (řeč těla)
užití reálných objektů – konkrétní předměty, které reprezentují prováděné činnosti (pero = učení,
jablko = svačina, talíř = oběd)
užívání symbolických objektů – reálné objekty jsou zmenšovány (malý hrneček pro panenky =
pít, kousek látky z kabátu = procházka)
dvojrozměrná reprezentace objektů – objekty jsou postupně nahrazovány obrazy, které realisticky
znázorňují daný předmět
gestikulace – omezený počet přirozených posunků, jež vyjadřují jednoduché činnosti (jídlo, pití,
souhlas, zápor, ...)
znakování na tělo, znakování ruku v ruce, znakový jazyk
komunikační techniky založené na systému mluveného jazyka – prstová abeceda, Braillovo
písmo, dlaňové komunikační systémy, Lormova abeceda, vpisování tiskacích písmen do dlaně,
psané písmo, ...
orální řeč – předpoklad: zvládnutí všech předchozích etap