

Hluchoslepota - duální senzoričné postižení

Definice hluchoslepoty:

„Za hluchoslepe se pro účely tohoto zákona považují osoby se souběžným postižením sluchu a zraku různého stupně, typu a doby vzniku, u nichž rozsah a charakter souběžného sluchového a zrakového postižení neumožňuje plnohodnotný rozvoj mluvené řeči, nebo neumožňuje plnohodnotnou komunikaci mluvenou řečí.“ (Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, ve znění zákona č. 384/2008 Sb., (v úplném znění vyhlášen pod č. 423/2008 Sb.))

Návrh definice hluchoslepoty pracovní skupiny o.s. LORM pro české prostředí, který vznikl v roce 2006 a vychází především z funkčních definic: *„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“ (www.lorm.cz).*

„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.“

(Evropská unie hluchoslepých (EDBU), Dánsko, 2003)

...

Hluchoslepota zapříčiňuje měnící se potřeby spoluvytvářet změny ve všech činnostech:

- při interakci a komunikaci
- při prostorové orientaci a samostatném pohybu
- při každodenních činnostech
- při činnostech, kde je potřeba přiblížení včetně čtení a psaní

(www.lorm.cz)

Dělení hluchoslepoty

I. Dělení podle stupně poškození zraku a sluchu

- osoby s úplnou hluchoslepotou
- osoby s úplnou hluchotou a slabozrakostí
- osoby s nedoslýchavostí a úplnou slepotou
- osoby s nedoslýchavostí a slabozrakostí

II. Dělení podle období života

- osoby hluchoslepe od narození
- osoby s vrozeným poškozením sluchu a získaným poškozením zraku
- osoby s vrozeným poškozením zraku a získaným poškozením sluchu
- osoby se získaným poškozením zraku a sluchu

III. Dělení podle úrovně činností

- osoby s nízkou úrovní činností a intelektuální úrovní
- osoby s průměrnou nebo vysokou úrovní činností a intelektuální úrovní

Etiologie hluchoslepoty

- **Biologická nezralost** – předčasné porody, nízká porodní váha - menší než 1500g
- **Kongenitální rubeola** – virové onemocnění – transplacentární infekce plodu v 1. trimestru
- **Kongenitální toxoplasmosa** – vyvolaná parazitickým prvokem *Toxoplasma gondii* – při vrozené toxoplasmose je přítomen mikroftalmus se strabismem a porucha sluchu
- **Meningitida** – bakteriální zánět mozkových plen – poškození mozku a míchy s následnou hluchotou
- **Encefalitida** – zánětlivý proces postihující mozkovou tkáň – důsledkem jsou centrální obrny, epileptické záchvaty, duševní změny nebo jejich kombinace
- **CHARGE asociace** - skupina vrozených malformací
 - „C“ – (coloboma) - duhovka nebo sítnice nejsou zcela uzavřeny
 - „H“ – (heart), srdeční abnormality; vyskytují se v 50%.
 - „A“ – (artesia choanae), uzávěr nosních dírek
 - „R“ – fyzická či mentální retardace
 - „G“ – nedostatečný vývoj genitálií, výskyt hypoplasie u 40%
 - „E“ – (ears), postižení sluchu různého stupně; výskyt v 85%
- **Syndrom Usher** – hereditární choroba, při narození nebo krátce po narození se projevuje ztrátou sluchu v důsledku odumírání buněk Cortiho orgánu a progredující poruchou zraku způsobenou pigmentovou degenerací sítnice – postihuje téměř 3-6% neslyšících a nedoslýchavých
- Další syndromy způsobující duální smyslové postižení a příp. další zdravotní potíže: Goldenharův syndrom, Moebiův syndrom, Patauův syndrom, Rosenbergův syndrom

Důsledky hluchoslepoty

- omezené možnosti poznávání okolního světa
- narušená komunikace („uvězněné duše“ – Helena Kellerová)
- pasivita, apatie, stereotypní chování
- obtížná edukace u jedinců s vrozenou HS

Důsledky totální hluchoslepoty

- limitovaná možnost rozvoje kognitivních, emocionálních i sociálních funkcí
- stereotypní pohyby – kývání se, točení se dokola, potřásání hlavou, protírání očí atd.

- jedinec bývá egocentrický a netečný vůči okolí, obtíže při přijímání potravy, problémy s defekací, převrácený a nepravidelný rytmus spánku
- možnost edukace je velmi malá a výsledky závisí na způsobu specializované intervence
- ke komunikaci jsou slabě motivováni, je realizována v nesymbolické rovině

Hluchoslepota s převahou zrakového postižení

- nedostatečnou funkci zraku a sluchu nahrazují hmatovým vnímáním
- narušená funkce kinestetických počítků – orientace v prostoru, chůze, motorická koordinace
- nedostatky v oblasti jemné motoriky – chybí koordinace mezi palcem a ukazovákem
- je preferováno dorozumívání reliéfním Braillovým bodovým písmem
- z dlaňových komunikačních systémů – Lormova abeceda a vpisování majuskulí do dlaně

Hluchoslepota s převahou sluchového postižení

- méně problémů s orientací v prostředí, jemnou a hrubou motorikou
- důležitým informačním zdrojem jsou vibrační počítky – např. podle odhmatu hrtanu sledovat artikulovanou řeč
- preferují vizuální příjem informací – přirozené posunky, znakový jazyk modifikovaný do taktilní podoby, dlaňová daktylní abeceda a Lormova abeceda
- pokud stav zraku dovolí diskriminovat grafémy, mohou se učit číst a psát tiskací a psací písmo

Komunikační systémy u HS (podle Zákona č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, ve znění zákona č. 384/2008 Sb., (v úplném znění vyhlášen pod č. 423/2008 Sb.))

- **znakový jazyk**

Doporučení pro komunikaci s hluchoslepým:

- komunikační pozice by měla být **frontální**, přičemž vzdálenost mezi komunikujícími musí být limitována stupněm zrakového postižení
- (př. osoby s Usherovým syndromem preferují vzdálenější pozici znakovýho)
- vzhledem k zbytkům zraku je hluchoslepý schopen sledovat změnu komunikačního partnera a reagovat na střídání komunikačních rolí pokud budou probíhat v jeho zorném úhlu
- význam sdělení vychází především z komunikační zkušenosti komunikačních partnerů

- **znakovaná čeština**

- **prstová abeceda (taktilní forma PA)**

- **vizualizace mluvené češtiny**

- **písemný záznam mluvené řeči**

- **Lormova abeceda** je dotyková dlaňová abeceda, při které se jednotlivá písmena vyznačují pomocí ustálených pohybů a dotyků prováděných na dlani a prstech ruky příjemce sdělení. Ke komunikaci se využívá dlaňová strana nejlépe levé ruky, prsty této ruky se drží poněkud napjaté a mírně roztažené. Podle potřeby je možno používat i dlaně pravé ruky.

- **Daktylografika** je vpisování velkých tiskacích písmen zpravidla do dlaně ruky příjemce sdělení.

- **Braillovo písmo** s využitím taktilní formy umožňuje zobrazovat písmena abecedy ustálenými dotyky na dvou prstech jedné ruky nebo více prstech obou rukou příjemce sdělení s využitím kódového systému Braillova písma.
- **Taktilní odezírání** je založeno na vnímání mluvené řeči pomocí odhmatávání vibrací hlasivek mluvího.
- **Vibrační metoda Tadoma** je založena na vnímání mluvené řeči pomocí odhmatávání vibrací hlasivek, pohybů dolní čelisti, rtů a tváří mluvího.
- v současné době je celosvětový trend komunikace HS založen na tzv. totální komunikaci
- výběr jednotlivých komunikačních systémů je individuální, vychází ze stupně sluchového a zrakového postižení, z doby jeho vzniku, z individuálních potřeb dítěte s duálním sensorickým postižením, jeho věku, vývojové úrovně a somatických možností
- předpokladem pro učení jakékoliv komunikační techniky je navázání taktilního kontaktu pečující osoby s hluchoslepým dítětem, čímž se tento kontakt stává prvotní komunikací

Výchovně vzdělávací péče o HS v ČR

- Dětský domov a MŠ speciální v Berouně - poskytuje výchovnou a vzdělávací péči dětem s vadou sluchu, s vadou sluchu a zraku (hluchoslepota) a s vadou sluchu v kombinaci s dalším postižením – (<http://www.hluchoslepota-deti.cz/spc.htm>)
- třída pro hluchoslepé při MŠ a ZŠ pro SP v Olomouci + Praktická škola dvouletá – (<http://www.sluch-ol.cz/index.php?nid=6800&lid=CZ&oid=1104649>)

Organizace pro HS

- LORM (časopis DOTEKY)
- VIA sdružení
- Klub přátel červenobílé hole
- ZÁBLESK
- Tyfloservis

LORM (společnost pro hluchoslepé)

- od roku 1991 poskytuje službu asi 300 hluchoslepým klientům
- v současné době sdružuje okolo 200 členů a poskytuje služby asi 120 osobám
- LORM poskytuje individuální a skupinovou systematickou péči hluchoslepým lidem, jejíž cílem je překonání negativních psychologických a sociálních dopadů hluchoslepoty, které postihují jednotlivce a jejich rodiny
- pořádá skupinové rehabilitačně-edukační pobyty a kurzy, organizuje klubovou činnost, kulturní aktivity a další regionální akce pro hluchoslepé a jejich průvodce

ZÁBLESK

- sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí – založeno v r. 2001
- dobrovolná nezisková organizace
- hlavním cílem je:

1) zkvalitňování péče o děti s kombinovaným postižením zraku a sluchu

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

Doporučená literatura:

- 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
KOWALIK, S. – *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých,* Praha, 2000
SOURALOVÁ, E. *Vzdělávání hluchoslepých II.* Praha: Scientia, 2000
SOURALOVÁ, E., HORÁKOVÁ, R. *Problematika osob s hluchoslepotou a kontaktní tlumočení u hluchoslepých preferujících český znakový jazyk.* Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008.

www.lorm.cz