

Problematika hluchoslepoty (Lenka Hricová)

Klíčová slova:

Hluchoslepota, souběžné postižení více vadami, duální smyslové postižení, vrozená hluchoslepota, získaná hluchoslepota, komunikace, formy komunikace, taktilní znakový jazyk, Lormova abeceda, Braillovo písmo, přepis mluvené řeči, daktylografie, taktilní odezírání, legislativa, Zákon o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob.

Anotace:

Hluchoslepota je jedno z nejtěžších postižení, které ovlivňuje život člověka po všech stránkách. V textu je hluchoslepota popsána z různých hledisek a v různých souvislostech. Najdete zde správnou terminologii, jednu z definic postižení, různé příčiny hluchoslepoty a její dělení, informace k diagnostice a pomůckám pro osoby s hluchoslepotou, dále je zde věnována pozornost komunikaci a formám komunikace osob s hluchoslepotou i v souvislosti s legislativou a možností vzdělávání jedinců s hluchoslepotou. Text se dále věnuje postižení a jeho vlivu na socializaci lidí s hluchoslepotou. Jsou v něm popsány také organizace, které nabízejí osobám s hluchoslepotou své služby. Na závěr je uveden seznam literatury k tématu.

Úvod

Přístupy k osobám s postižením se vyvíjely postupně, a to od základní péče v ústavech a specializovaných institucích až po dnešní trend, kterým je snaha o integraci a ještě lépe přirozenou a bezprostřední inkluzi jedinců s postižením ve společnosti. Česká republika se problematikou hluchoslepoty začala zabývat až od roku 1991. Do té doby neexistoval žádný ucelený tým odborníků s tímto předmětem zájmu a ani nebylo možné sehnat k tomuto tématu českou literaturu. Učitelé nebyli na pedagogických fakultách připravováni na výchovu a vzdělávání jedinců s hluchoslepotou. Hluchoslepota byla nejen pro laickou veřejnost, ale i pro většinu odborníků téměř neznámým pojmem. Také legislativa situaci osob s duálním sensorickým postižením velmi opomíjela. V průběhu let však bylo přijato mnoho dokumentů, které mají za úkol zaručovat osobám s postižením ideální podmínky pro dosažení rovnoprávnosti s ostatními lidmi. Moderní koncepce péče o jedince s hluchoslepotou má své počátky právě v roce 1991, kdy byla založena organizace LORM – Společnost pro hluchoslepe, jejíž představitelé navázali kontakty s pracovníky Katedry speciální pedagogiky (dnešního Ústavu speciálněpedagogických studií) na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci a zahájili s nimi spolupráci (Ludíková, L. 2000).

Terminologie

Hluchoslepota je jedním z nejtěžších postižení. Jedná se o souběžné více vadami, které se vyznačuje potřebou velice individuálního přístupu k osobám s tímto postižením. Specifický přístup je nezbytný v oblasti výchovy (především jedná-li se o hluchoslepotu vrozenou či časně získanou a získanou v dětském věku či v dospívání), v oblasti vzdělávání a v otázce sociální rehabilitace (Hlaváčová, J. a kol. 2003). Přes nejednotnosti v terminologii je termín hluchoslepota již poměrně ustálený, ojediněle se však u nás i ve světě můžeme setkat s ekvivalentními pojmy slepohluchota či dokonce slepohluchoněmota, které se však jeví jako nevhodné. Používání termínu hluchoslepota v odborné terminologii převažuje. Nejednotné je ale vymezení tohoto termínu. Na hluchoslepotu lze pohlížet ze dvou různých úhlů pohledu – lékařského a funkčního – a právě v souvislosti s existencí dvojího pojetí hluchoslepoty dělíme její definice do dvou skupin. Rozlišujeme definice lékařské, které se zaměřují na vymezení postižení z medicínského hlediska, a definice funkční, které se snaží popsat hluchoslepotu z hlediska vztahu jedince k okolí, z hlediska komunikačních kompetencí a možností socializace (Ludíková, L. 2000).

Definice hluchoslepoty

Výhodou lékařských definic (typickým příkladem jsou definice polská a francouzská), které se soustředí na stav zraku a sluchu a na funkčnost obou smyslů, je konkrétní vymezení kritérií pro diagnostiku hluchoslepoty a další práci s jedincem, i když např. u dětí s vrozenou hluchoslepotou toto představuje velký problém, jelikož diagnostika je bez vytvořeného komunikačního systému téměř nemožná. Nevýhodou lékařských definic je to, že nelze postihnout celého jedince jako osobnost se všemi jejími atributy. To je naopak velkou výhodou definic funkčních (např. definice severských států). U nás se již rovněž přikláníme spíše k funkčním definicím (Ludíková, L. 2000). Příklady různých definic i níže uvedenou definici občanského sdružení LORM – Společnosti pro hluchoslepé naleznete např. na webových stránkách organizace LORM (www.lorm.cz). Společnost pro hluchoslepé LORM, o. s., uvádí tuto vlastní definici 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.*“

Etiologie a klasifikace

U postižení hluchoslepoty je často velmi obtížné odhalení jeho příčiny a u mnoha diagnostikovaných případů je jeho etiologie neznámá. Je to především z toho důvodu, že zde existuje řada faktorů podílejících se na vzniku tohoto postižení (Langer, J. a kol. 2008; www.lorm.cz). Také je samozřejmě rozdíl mezi příčinami hluchoslepoty vrozené a hluchoslepoty získané.

Mezi nejčastější příčiny hluchoslepoty získané během života patří různá infekční onemocnění (např. infekční meningitida), úrazy, progresivní zrakových a sluchových vad apod. Mezi časté příčiny hluchoslepoty vrozené zahrnujeme zarděnky čili rubeolu (infekce zvláště nebezpečná v prvních čtyřech měsících těhotenství, po narození se mohou objevit potíže v psychomotorice, srdeční poruchy, mikrocefalus, katarakta, pigmentová retinopatie (skvrny na sítnici), glaukom (zelený zákal), strabismus (šilhání), mikroftalmus, jednostranná i oboustranná hluchota a opožděný celkový vývoj), syphilis (dítě infikováno nitroděložně či při průchodu porodními cestami, projevem bývá slepota, progresivní zánět očí, hluchota a v některých případech i mentální retardace), toxoplazmóza (infikování především v druhé polovině těhotenství, přítomna slepota, hluchota, často mikrocefalus, mentální retardace a poškození jater), cytomegalovirus (od lehkých symptomů až po vážná postižení, z nejzávažnějších chorioretinitis (zánět rohovky a řasnatého tělíska), atrofie očního nervu, katarakta (šedý zákal), intraokulární kalcifikace (nahromadění vápníku ve sklivci), mikroftalmus, slepota, hluchota, mentální retardace, spasticita, epilepsie, mikrocefalus, poškození srdce, jater, sleziny anebo plic).

Další častou příčinou vzniku hluchoslepoty je biologická nezralost na základě předčasného porodu s umístěním do inkubátoru (může způsobit novorozeneckou retinopatii, poškození sluchového orgánu a další malformace). Dalšími příčinami jsou příčiny genetické, a to přítomnost nejrůznějších syndromů, z nichž asi nejčastější je syndrom Usherův (závažný defekt postihující zrak i sluch, někdy i rovnováhu, prevalence u 3-6 % dětí s vrozenou vadou sluchu, příčinou hluchoslepoty až v 50 % případů). Usherův syndrom je zrakové postižení, při kterém dochází v důsledku odumírání částí očních buněk (retinitis pigmentosa) k zúžení zorného pole (tunelové vidění) a snižuje se schopnost očí reagovat na změny světla (přízpusobivost na tmou nebo šeroslepost). Zraková vada se v průběhu dětství a dospívání výrazně zhoršuje a může končit až totální slepotou. Sluchové postižení v různých stupních závažnosti je obvykle prvním diagnostickým příznakem syndromu. Existuje mnoho variant Usherova syndromu, rozdělen však byl do dvou typů. Typ I. se vyznačuje hlubokou ztrátou sluchu a později výraznými změnami ve struktuře očních buněk (okolo 10. roku) i narušením

rovnováhy. Typ II. se projevuje jemnou až postupnou ztrátou sluchu, zrakové potíže se objevují později (20.-30. rok). Velmi často se objevuje i šedý zákal (katarakta), který nelze v některých případech chirurgicky odstranit.

Mezi další syndromy patří např. syndrom CHARGE (postižení zraku a sluchu doprovázené srdeční vadou, neprůchodností nosních dutin, mentální retardací a genitální hypoplazií (malé pohlavní orgány), Moebiov syndrom (příznakem tzv. faciální paralýza, kdy se oči nemohou pohybovat ze střední linie. Vyskytuje se oboustranná ztráta sluchu, polykací problémy a problémy s orální komunikací, v některých případech mentální retardace), Rosenbergův syndrom (v raném dětství nedoslýchavost postupně přecházející v hluchotu, kolem 20. roku progredující zraková vada, v některých případech atrofie svalů dolních končetin a porucha chůze), syndrom Cogan I. (záněty rohovky s poruchou VIII. nervu, nedoslýchavost, závratě a tinnitus), Goldův syndrom (k poruše sluchu se sekundárně přidruží degenerativní změna na periférii sítnice), Goldenharův syndrom (vrozené oční a ušní anomálie, vrozená katarakta, mikrooftalmie, anomálie ušní chrupavky, anomálie žeber, obratlů a celkový zpomalený psychický vývoj osobnosti), syndrom DE TONI-FANKONI (vrozená selhání ledvin, progredující ztráta sluchu až po hluchotu, zánětlivá onemocnění sítnice, která končí v dospělosti slepotou, zpomalení tělesného růstu), Patauův syndrom (dominantně dědičná trizomie 13. páru chromozomů → anoftalmie, rozštěp rtu i patra, volné klouby palců u rukou, volná kůže v záhybech, polydaktylie (mnohost prstů), vrozené vady srdce, v některých případech anomálie vnitřních orgánů, hluchota, slepota, mikrocefalus a mentální retardace) (www.lorm.cz).

Osoby s hluchoslepotou klasifikujeme v závislosti na různých faktorech a kritériích – na stupni a době vzniku sluchového a zrakového postižení, úrovni činnosti a intelektuální úrovni a na způsobu komunikace. Kritéria pro vymezení kategorií hluchoslepoty nejsou unifikovaná a jednotlivé osoby v rámci jedné kategorie tak mohou vykazovat vysokou variabilitu příznaků, která může podstatně ovlivňovat jejich sociální adaptaci a míru funkční komunikace s prostředím. Poradenští pracovníci poskytující služby osobám s hluchoslepotou rozlišují nejčastěji tyto čtyři základní kategorie (Langer, J. a kol. 2008):

- osoby se současným postižením zraku a sluchu od narození
- osoby s postižením sluchu od narození a získanou zrakovou vadou
- osoby s postižením zraku od narození a získanou sluchovou vadou
- osoby se získanou sluchovou i zrakovou vadou

L. Ludíková (2000) člení devět skupin:

- osoby s vrozenou hluchoslepotou
- osoby s vrozenou hluchotou a získaným postižením zraku v raném období
- osoby s vrozenou hluchotou a získaným postižením zraku v pozdním období
- osoby s vrozenou slepotou a získaným postižením sluchu v raném období
- osoby s vrozenou slepotou a získaným postižením sluchu v pozdním období
- osoby prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v raném období
- osoby prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v pozdním období
- osoby prvotně slabozraké s následnou ztrátou sluchu
- osoby prvotně nedoslýchavé s následnou ztrátou zraku

L. Ludíková (2000) dělí dále osoby s hluchoslepotou do skupin dle stupně poškození smyslů takto: 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 uvádí toto dělení: osoby s nízkou úrovní činnosti a nízkou intelektuální úrovní a osoby s průměrnou nebo vysokou úrovní činnosti a s průměrnou nebo vysokou intelektuální úrovní. A nakonec dle způsobu komunikace se vyděluje následující skupiny: skupina využívající slovní formu řeči, znaková skupina s preferencí znakového jazyka i přes schopnost orální komunikace a skupina tzv. „němých“, kteří neovládají mluvenou řeč ani znakový jazyk. Především jde o osoby s raně vzniklou hluchoslepotou, osoby s kombinací hluchoslepoty a mentální retardace a osoby v plné izolaci.

Diagnostika

Častým omylem laiků je utkvělá představa, že člověk s postižením hluchoslepoty nevidí ani neslyší. Tak tomu ale ve většině případů není. Člověk s tímto postižením totiž nemusí mít naprostou ztrátu obou smyslů. Postižení každého jedince je zcela individuální, je závislé na době vzniku, na délce projevu smyslového poškození, jeho stupni a intelektuálních předpokladech. Podle rozsahu postižení, tedy podle konkrétního stupně zrakového postižení a podle konkrétního stupně sluchového postižení pak jedince s hluchoslepotou zařazujeme do těchto skupin (jak jsme si již všimli výše):

- slabozrací nedoslýchaví – osoby se zbytky zraku a sluchu
- nedoslýchaví nevidomí – osoby se zbytky sluchu s totální či praktickou slepotou
- slabozrací neslyšící – osoby se zbytky zraku a totální či praktickou hluchotou
- osoby s praktickou hluchoslepotou – osoby s minimálními zbytky zraku a sluchu
- osoby s totální hluchoslepotou – osoby totálně nevidomé a neslyšící

Pro posouzení jednotlivých stupňů postižení jsou vymezena následující odborná kritéria. U zrakového postižení jsou to tato: slabozrakost je charakterizována jako stav snížení zrakové ostrosti obou očí i s brýlovou korekcí, kdy její pokles na lepším oku je vyznačen ztrátou pod 6/18 až 3/60; praktická nevidomost (zbytky zraku) je charakterizována poklesem zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 nebo poškozením zorného pole se zachováním percepce v intervalu 5-10 stupňů; totální nevidomost je pokles zrakové ostrosti pod 1/60 se zachovaným světlocitem s chybnou projekcí až po ztrátu světlocitu. V oblasti sluchu jsou kritéria posouzení postižení následující: nedoslýchavost je dle světové zdravotnické organizace (WHO) stav při sluchové ztrátě 20 dB (lehká nedoslýchavost) až 70 dB (těžká nedoslýchavost), praktická hluchota (zbytky sluchu) je charakterizována sluchovou ztrátou v rozmezí 71-90 dB a omezením sluchového vnímání pouze na velmi silné zvukové podněty; totální hluchota je pak naprostá ztráta sluchu a zvukové podněty nelze vnímat ani prostřednictvím žádných kompenzačních pomůcek.

U postižení hluchoslepoty se posuzuje vada zraku podle níže uvedených bodů:

1. vizus s optimální korekcí 6/60 na lepším oku a horší,
2. koncentrické zúžení zorného pole na lepším oku ke 30 stupňům bez ohledu na vizus,
3. vizus s optimální korekcí 6/60-6/24 na lepším oku,
4. změny na zorném poli vážnějšího charakteru (kvadrantové výpady, skotomy, apod.) bez ohledu na vizus,
5. vizus s optimální korekcí 6/18 na lepším oku nebo méně vážné změny na zorném poli bez ohledu na vizus.

U bodu 1. a 2. je přitom diagnostikována hluchoslepoty, u bodu 3. a 4. zvaží hluchoslepoty z očního hlediska oftalmolog, a u bodu 5. rozhoduje na návrh oftalmologa o hluchoslepotě psycholog.

Vada sluchu se posuzuje podle toho, zda je jednostranná s průměrnou ztrátou 40 dB na frekvencích 500, 1000 a 2000 Hz a větší, nebo oboustranná s průměrnou ztrátou 30 dB na frekvencích 500, 1000 a 2000 Hz na lepším uchu nebo větší (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

Pomůcky

Osoby s hluchoslepotou mohou využít různé pomůcky, které pomáhají kompenzovat nebo odstraňovat negativní důsledky smyslových postižení. Použití konkrétní technické nebo kompenzační pomůcky závisí na typu a stupni smyslového postižení a na situaci, ve které má být pomůcka použita. Nejvíce využívanými technickými pomůckami kompenzujícími sluchové vady jsou sluchadla (individuální zesilovače zvuku). Člověk s hluchoslepotou má dle Memoranda nárok na příspěvek na dvě sluchadla. Další technickou pomůckou, která může být velmi užitečná, je kochleární implantát (Langer, J. a kol. 2008). V současné době dochází ke kochleárním implantacím i u osob s hluchoslepotou. Ze srovnávacích výzkumů vyplynulo, že při zavedení kochleárních implantátů u osob s postiženým zrakem se v některých případech dosáhne lepšího předávání zvukových impulzů než u osob vidících. To může být způsobeno tím, že centrální nervový systém zbavený funkce jednoho smyslu (zraku) odchytil silněji impulzy jiných smyslů. Výsledky rehabilitace řeči u osob s hluchoslepotou jsou srovnatelné s výsledky osob s prelingvální hluchotou a bez zrakového postižení do šestého měsíce po kochleární implantaci. Osoby s postižením zraku a postlingvální hluchotou mají v rehabilitaci řeči lepší výsledky než osoby se zrakovým postižením a prelingvální hluchotou (z prací prováděných ve středisku v Manchesteru ve Velké Británii r. 1994). Při obtížné a časově náročné rehabilitaci osob s kochleárním implantátem se využívá počítačové techniky, která transformuje Braillovo písmo do „jazyka počítače“, který je přijímán kochleárním implantátem.

Dalšími pomůckami jsou pojítka a indukční smyčka. Nejvíce používané technické pomůcky kompenzující zrakové vady jsou tyto: počítač s hlasovým výstupem, optická či elektronická lupa, Braillovský řádek a Pichtův psací stroj. Ten je základní pomůckou usnadňující možnost psaní textu v reliéfním slepeckém Braillově písmu a lze na něj získat příspěvek v plné výši. Šesti bodům odpovídá šest kláves a žádaný znak se získá současným stisknutím jejich příslušné kombinace. Zbývající sedmá klávesa je mezerník. Ruční psaní textu v Braillově písmu se provádí pomocí tzv. Pražské tabulky (www.lorm.cz).

Od roku 2001 mají osoby s hluchoslepotou svou speciální pomůcku důležitou pro pohyb po veřejných prostranstvích, na ulicích a přechodech atd., a to červenobílou hůl, která byla schválena vyhláškou č. 30/2001 Sb. Ministerstva dopravy a spojů, kterou se provádějí pravidla provozu na pozemních komunikacích a řízení provozu na pozemních komunikacích. Do té doby lidé s hluchoslepotou využívali bílou hůl, která označuje osoby nevidomé. Označení pomocí bílé hole však bylo nedostatečné a docházelo k situacím nereagování na výzvy řidičů na přechodech či neadekvátním reakcím člověka s hluchoslepotou na nabídky

pomoci ze strany veřejnosti. Díky holi s červenými a bílými pruhy o šířce 100 mm se však mohou lidé s hluchoslepotou pohybovat bezpečněji po městě a v dopravě. Červenobílá hůl bezprostředně upozorňuje na člověka s hluchoslepotou a tedy je symbolem zhoršeného vnímání a ztížené komunikace. Přidělení červenobílé hole schvaluje praktický nebo oční lékař. Na příspěvek na tuto kompenzační pomůcku má člověk s hluchoslepotou nárok třikrát ročně, a to až do výše 100 %. Červenobílé hole se rozdělují do tří hlavních skupin:

1. Červenobílá hůl signalizační – upozorňuje na hluchoslepotu, používá se pro chůzi s průvodcem, vodícím psem, v interiéru,

2. Červenobílá hůl orientační – je určena k prostorové orientaci a samostatnému pohybu, chrání před architektonickými bariérami,

3. Červenobílá hůl opěrná – má funkci opěrnou, je určena starším osobám a je vhodná pro osoby se sníženou pohyblivostí.

Co se týče rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro osoby se sluchovým postižením, je podmínkou pro poskytnutí příspěvku na pomůcku potřebnost pro jejího uživatele a žádná finanční úhrada příslušné zdravotní pojišťovny. Příspěvek je od 1. 1. 2003 poskytován obecním úřadem obce s rozšířenou působností na základě vyhlášky č. 182/1991 Sb. Příspěvky na rehabilitační a kompenzační pomůcky pro osoby se zrakovým postižením jsou poskytovány obecními úřady na základě stejné vyhlášky. Pomůcky mají umožňovat získávání informací, styk s okolím a dorozumívání pomocí psaného textu (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

Komunikace

Jak komunikovat s člověkem s hluchoslepotou bezprostředně na ulici, jestliže potřebuje pomoc? Pokud má zachované zbytky sluchu, je nutné mluvit pomalu a zřetelně vyslovovat. V případě, že nereaguje na mluvený projev, je vhodné se jej zeptat, zda rozuměl. Neplatí zde předsudek, že se musí na takového člověka musí křičet. Na formě komunikace je třeba se oboustranně dohodnout a vždy se při tom vychází z možností jedince s postižením. V každém případě je nutné se mu v komunikaci přizpůsobit (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

To, jakým způsobem bude komunikace s člověkem s hluchoslepotou probíhat, závisí především na rozsahu postižení obou poškozených smyslů. Někteří lidé mohou využívat zbytky zraku a sluchu – mohou tedy vnímat zrakem rty druhého člověka při odezírání, znakující ruce či zvětšené písmo, vnímat auditivně pomocí sluchadla. Jiní mohou ke komunikaci využívat především auditivní cestu a Braillovo písmo nebo zvětšené písmo, český znakový jazyk a prstovou abecedu – pokud je přítomna totální ztráta zraku se zbytky sluchu či

naopak zbytky zraku a úplná ztráta sluchu. Záleží zcela na individuální kombinaci poškození obou smyslů a na potřebách daného konkrétního jedince. Mezi lidmi s hluchoslepotou je poměrně těžké hledat dva jedince se stejnými potřebami. Lidé, kteří mají nejtěžší stupeň postižení – totální hluchoslepotu – se mohou dorozumívat např. Lormovou abecedou, taktilní formou českého znakového jazyka, taktilní variantou znakované češtiny, znakováním na tělo či ruku v ruce a dalšími komunikačními formami (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

Většina forem komunikace, které se lidem s hluchoslepotou nabízejí, je uzákoněna v legislativě zákonem č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, ve znění pozdějších předpisů 384/2008 Sb. (novela původního zákona, který nesl název Zákon o znakové řeči) a 423/2008 Sb. (úplné znění zákona po jeho novelizaci). Důvodů pro změnu v legislativě bylo více a její potřeba vyšla od samotných osob s hluchoslepotou a osob se sluchovým postižením. V novelizovaném zákoně č. 155 z roku 1998 Sb. již není používán termín „znaková řeč“, který byl značně zavádějící, jelikož pod sebe shrnoval dvě zcela rozlišné formy komunikace, a to český znakový jazyk a znakovanou češtinu. Obě tyto formy mají úplně jiný původ a jiný systém tvoření promluvy, jak je také definováno dále. Nelze je tedy slučovat v jedné skupině. Proto je také v novelizovaném zákoně každá forma uvedena zvlášť, sama o sobě. Navíc český znakový jazyk zde stojí jakoby úplně mimo ostatní formy, které tvoří skupinu forem komunikace vycházejících z českého mluveného jazyka. Kromě znakované češtiny a prstové abecedy, která se také objevovala v původním zákoně o znakové řeči, je zde dalších sedm komunikačních forem. Celkem se v zákoně jedná o pět komunikačních forem neslyšících a pět forem komunikace osob s hluchoslepotou, přičemž i u komunikačních forem v prvně jmenované skupině je možné jejich využití v taktilní (hmatové, dotekové) formě. Toto je velká změna právě v oblasti hluchoslepoty, jelikož v původním zákoně se o lidech s hluchoslepotou vůbec nehovořilo. Novelizace zákona s sebou přinesla ještě další důležitou věc, a to právo každé neslyšící osoby a osoby s hluchoslepotou na volbu komunikačního systému odpovídajícího jejím individuálním potřebám a požadavek respektování této volby ostatními lidmi.

Mezi formy komunikace, které jsou dány legislativou, patří:

Český znakový jazyk

Český znakový jazyk je komunikační formou českých neslyšících, je přirozeným a plnohodnotným jazykem, zcela nezávislým na češtině. Má vlastní znakovou zásobu a vlastní gramatiku. Konkrétní významy jsou v něm znázorněny jednotlivými znaky, které jsou prováděny pomocí pohybů rukou. Kromě znaků hraje důležitou roli také mimika, pohyby

hlavy a těla. Jeho prostřednictvím je možné vyjádřit jakékoli sdělení (Langer, J. a kol. 2008). U osob s hluchoslepotou je tento komunikační prostředek vhodný pro osoby se zbytky zraku, pro osoby původně neslyšící s pozdější částečnou ztrátou zraku. Tato forma komunikace je tvořena specifickými vizuálně motorickými prostředky, tj. tvary, postavením a pohyby rukou, mimikou a horní částí trupu (Hlaváčová, J. a kol. 2003). Vyžaduje dlouhodobou a náročnou výuku, zato ale umožňuje plnohodnotnou komunikaci, neboť je stejně kvalitní a rychlý jako mluvená řeč. Také umožňuje nerušený jazykový a rozumový vývoj dítěte.

V taktilní formě se jedná o *taktilní znakový jazyk*, který vychází ze znakového jazyka neslyšících, jen znaky jsou oproti znakům znakového jazyka specificky upraveny tak, aby bylo možné je odhmatat. Nemanuální faktory znakového jazyka (mimika, pohyby hlavy a těla), které je možné vnímat pouze zrakem, jsou v taktilním znakovém jazyce vyjadřovány prostřednictvím manuálních komponentů znaku – nejčastěji upraveným pohybem rukou a místem artikulace. Taktilní znakový jazyk je vhodný pro osoby původně neslyšící s později získanou vadou zraku, umožňuje plnohodnotnou komunikaci a nerušený jazykový i rozumový vývoj dítěte. Umožňuje komunikaci s neslyšícími uživateli znakového jazyka. Jeho nedostatkem je, že je mírně pomalejší než znakový jazyk neslyšících a vyžaduje náročnou a dlouhodobou výuku (Langer, J. a kol. 2008).

Znakovaná čeština, znakovaná čeština v taktilní podobě

Jedná se o uměle vytvořený komunikační systém, který vychází z mluveného jazyka a využívá jeho gramatické prostředky. Současně s hlasitě nebo bezhlasně artikulovanými českými slovy jsou pohybem a postavením rukou ukazovány jednotlivé znaky, převzaté z českého znakového jazyka nebo taktilního znakového jazyka. Znakovaná čeština v taktilní formě může být využívána jako komunikační systém osob s hluchoslepotou, které ovládají český jazyk. Tato forma komunikace je vhodná pro osoby s lehčím stupněm sluchového postižení a pro osoby se získanou hluchoslepotou, které ovládají český jazyk. Usnadňuje odezírání a vnímání hlasité řeči, ale není srozumitelná pro osoby, jejichž přirozeným jazykem je český znakový jazyk a není také možné ji používat v komunikaci s dětmi s vrozenou hluchoslepotou, protože k jejímu zvládnutí je nutná předchozí znalost gramatiky českého jazyka.

Prstová abeceda

Prstová abeceda čili daktylotika je vizuálně pohybový systém komunikace, při kterém se používá různých poloh a postavení prstů k vyjádření jednotlivých písmen abecedy. Ta je

možné zobrazit pomocí obou nebo pouze jedné ruky (dvouruční či jednoruční prstovou abecedou). U osob s hluchoslepotou jde o komunikační systém osob se zachovalými zbytky zraku. Osoby nevidomé mohou využívat taktilní formu prstových abeced, která spočívá v odhmatávání prováděných písmen. Prstová abeceda je vhodná pro osoby původně neslyšící se získanou zrakovou vadou. Přednostmi tohoto komunikačního systému jsou relativně snadné osvojení a provádění, přesná vizualizace mluveného jazyka a to, že není třeba dalších pomůcek. Nedostatky prstové abecedy jsou tyto: pomalejší vyjadřování než u znakového jazyka či mluvené řeči a nezbytná znalost mluveného jazyka (Langer, J. a kol. 2008). Další formou je tzv. *daktylotika do dlaně*, při které se polohy a postavení prstů neukazují v prostoru, ale umísťují se přímo do dlaně (www.lorm.cz).

Vizualizace mluvené češtiny

Tato komunikační forma je založena na zřetelném artikulování jednotlivých českých slov ústy tak, aby bylo umožněno nebo usnadněno odezírání mluveného projevu osobami, které ovládají český jazyk a odezírání preferují jako prostředek své komunikace.

Písemný záznam mluvené řeči

Jde o převod mluvené řeči do písemné podoby v reálném čase. Pro potřeby jedinců s hluchoslepotou se písemný záznam provádí zvětšeným písmem nebo Braillovým písmem (155/1998 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Lormova abeceda

Lormova abeceda je jednou ze základních komunikačních systémů osob se získanou hluchoslepotou. Jedná se o dlaňovou abecedu, která je vhodná především pro osoby s praktickou či totální hluchoslepotou. Konkrétním písmenům odpovídají jednotlivé různé doteky do dlaně komunikanta. Lormova abeceda byla vytvořena rodákem z jihomoravského Mikulova – básníkem, filozofem a spisovatelem Hieronymem Lormem (vlastním jménem Heinrich Landesmann), který byl také postižen hluchoslepotou. Ke komunikaci se využívá dlaňová strana nejlépe levé (dle potřeby i pravé) ruky – prsty této ruky jsou mírně napjaté a roztažené a mluvčí svým ukazováčkem vyznačuje jednotlivá písmena dotykem do dlaně a na prsty ruky příjemce. Pro usnadnění komunikace pomocí Lormovy abecedy se dá využít rukavice s označením jednotlivých hlásek, která je užitečná pro všechny, kdo Lormovu abecedu neznají (Hlaváčová, J. a kol. 2003). Mezera mezi slovy je vyjádřena pohlazením

dlaně, omyl lehkým klepnutím do dlaně a konec věty dvojitým pohlazením. V případě, že příjemce nerozumí, oznámí to sevřením dlaně v pěst.

Daktylografika

Daktylografika (daktylografie) neboli vpisování písmen do dlaně spočívá v psaní velkých tiskacích písmen ukazováčkem ruky do dlaně příjemce. Jednotlivá slova jsou od sebe oddělena pohlazením dlaně, konec věty je zdůrazněn dvojitým pohlazením. Chyba nebo omyl je signalizován jemným klepnutím do dlaně. V případě, že příjemce nerozumí, oznámí to podobně jako v případě Lormovy abecedy sevřením dlaně v pěst. Tato forma dorozumívání je využívána lidmi se ztrátou zraku a sluchu v pozdějším věku, kteří byli dříve schopni číst černotisk. Vhodná je také pro osoby původně neslyšící se získanou zrakovou vadou, které ovládají gramatiku mluveného jazyka. Vyžaduje však vysokou míru soustředění. U některých osob není znázorňování konců slov a vět nutné.

Braillovo písmo

Tato speciální forma komunikace k umožnění či usnadnění četby osobám se zrakovým postižením byla vytvořena francouzským nevidomým studentem Louisem Braillem. Jedná se o bodové písmo, jehož základem je kombinace šesti bodů ve dvou tříbodových sloupcích postavených vedle sebe. Kombinace jednotlivých bodů tvoří konkrétní znaky. Seskupení jednotlivých plastických bodů plně vyhovuje vnímání bříškem ukazováku. Lze ho psát pomocí Pichtova psacího stroje či Pražské tabulky a bodátka. Braillovo písmo se obtížněji učí osoby, které ztratily zrak v pozdějším věku, problémem bývá nedostatečná citlivost v konečcích prstů v důsledku choroby či specifického zaměstnání (Hlaváčová, J. a kol. 2003). Někteří lidé s hluchoslepotou jsou schopni přijímat informace i pomocí taktilního vnímání Braillova písma, které je vtiskávané na prsty ruky. Jednotlivé techniky vtiskování Braillova písma se liší dle počtu prstů, na které se písmena naznačují (existuje více variant). Braillovo písmo využívají osoby nevidomé, slabozraké či osoby se získanou hluchoslepotou (později osleplé a/nebo ohluchlé). Jeho výhodou je, že pro písmena všech jazyků se používají stejné kombinace v šestibodu, umožňuje i práci na počítači (hmatové vnímání je umožněno pomocí tzv. Braillského řádku), umožňuje uživateli samostatně získávat informace. Ne všechny informace jsou však v Braillově písmu dostupné. Uživatel musí mít osvojen příslušný jazyk (proto je Braillovo písmo méně vhodné pro děti s vrozenou hluchoslepotou, s těžším mentálním postižením atd.) (Langer, J. a kol. 2008).

Taktilní odezírání

Odezírání je méně využívanou formou komunikace, jelikož pro čtení ze rtů musí mít osoba s hluchoslepotou zachované velmi dobré zbytky zraku. Proto se nabízí forma taktilního odezírání, které je založeno na vnímání mluvené řeči pomocí odhmatávání vibrací hlasivek mluvího (384/2008 Sb.).

Vibrační metoda Tadoma

Je založena na vnímání mluvené řeči pomocí odhmatávání vibrací hlasivek, pohybů dolní čelisti, rtů a tváří mluvího (384/2008 Sb.). Ruka člověka s hluchoslepotou se dotýká obličeje a krku mluvící osoby tak, že se palcem dotýká rtů a vnímá i pohyby čelistí, ostatní prsty odhmatávají vibrace na tvářích, čelistech a krku. Jiná možnost je taková, že palec odhmatává vibrace pod spodní čelistí a vibrace a pohyby rtů a tváří zjišťují hmatem ostatní prsty. Někdy bývá Tadoma označována také jako „taktilní odezírání“. V případě, že příjemce s hluchoslepotou ovládá taktilní znakový jazyk, může jednou rukou vnímat pohyby rtů a druhou současně odhmatávat znaky. Tato forma komunikace je vhodná pro osoby se získanou hluchoslepotou, které dříve používaly ke komunikaci mluvenou řeč, a osoby primárně neslyšící. Je však velmi náročná a obtížně osvojitelná a vyžaduje vysoké soustředění. V České republice se dosud nepoužívá (Langer, J. a kol. 2008).

Kromě komunikačních forem, které jsou uvedeny v zákoně 155/1998 Sb., ve znění pozdějších předpisů, se u skupiny osob s hluchoslepotou užívají ještě tyto další formy komunikace:

Mluvená řeč

Velká skupina osob s hluchoslepotou samozřejmě užívá v komunikaci mluvenou řeč. Mluvený projev jim však mnohdy činí velké potíže, jelikož vzhledem k hloubce postižení odpadá možnost jeho přirozené nápodoby. Schopnost komunikovat prostřednictvím orální řeči je individuálně velmi rozdílná a ovlivněná především strukturou a hloubkou sluchové vady (faktor, který mluvenou řeč ovlivňuje významným způsobem) i zrakové vady a dobou, kdy se postižení objevilo. Obecně lze konstatovat, že příznivější prognózu pro rozvoj orální řeči lze očekávat u osob s hluchoslepotou, u kterých převažuje zrakové postižení a které mají využitelné zbytky sluchu. Rozvoj mluvené řeči závisí na aktuální úrovni kognitivního a sociálního vývoje, na kvalitě a včasnosti edukační intervence. Mluvená řeč je vhodná pro osoby s lehčími stupni sluchového postižení, osoby se získanou

hluchoslepotou, které dříve mluvenou řeč používaly a pro děti a osoby s kochleárním implantátem. Mluvená řeč vyžaduje optimální akustické podmínky v okolí a ze všech uvedených komunikačních systémů je její funkční zvládnutí nejnáročnější. Většinou není možné ji používat v komunikaci s dětmi s vrozenou hluchoslepotou.

Modifikovaný znakový jazyk

Vychází ze znakového jazyka neslyšících, ale je specificky upraven podle konkrétních potřeb daného člověka s hluchoslepotou. Uživatelé jsou nejčastěji lidé se zúženým zorným polem. Od znakového jazyka neslyšících se modifikovaný znakový jazyk odlišuje zejména zmenšením oblasti artikulace, zpomalením rychlosti pohybů, nižší mírou využívání nemanuálních prostředků apod. Je vhodný pro osoby primárně neslyšící s později získanou vadou zraku, která již neumožňuje vnímání znakového jazyka bez modifikace (Langer, J. a kol. 2008).

Znakování ruku v ruce

Znakování ruku v ruce je forma komunikace vhodná pro osoby neslyšící s praktickou nebo totální slepotou. Základem komunikace je propojení rukou osoby s hluchoslepotou s osobou, která informace sděluje (Hlaváčová, J. a kol. 2003). Jedná se o speciální způsob používání znakového jazyka, při kterém jsou oba komunikující neustále v kontaktu, tzv. „ruku v ruce“. Na rozdíl od taktilního znakového jazyka nejsou znaky příjemcem s hluchoslepotou aktivně odhmatávány, ale jsou prováděny pomocí jeho rukou, v podstatě jakoby ukazovány jeho rukama. Používá se obdobných, ale ne stejných znaků jako u taktilního znakového jazyka. Jednotlivé znaky jsou upraveny dle motorických schopností konkrétního příjemce (zejména u dětí s nějakým dalším postižením), od taktilního znakového jazyka se tedy liší. Je nutné předchodí obeznámení se specifiky znakového projevu konkrétního klienta. Tato forma je velmi podobná znakovému jazyku a taktilnímu znakovému jazyku a je vhodná pro osoby a děti s vrozenou hluchoslepotou a osoby primárně neslyšící s ovládnutím znakového jazyka (Langer, J. a kol. 2008).

Předmětová komunikace

Ke komunikaci se používají konkrétní předměty, jejich zmenšeniny či části, které zastupují věci, činnosti nebo osoby (zástupné předměty, referenční předměty). Např. malý hrníček může představovat svačinu, kousek látky z kabátu procházku apod. Neexistuje ucelená řada těchto předmětů, jejich výběr vždy musí vyhovovat konkrétnímu člověku

s hluchoslepotou a také odpovídat danému prostředí. Nejčastěji se referenční předměty používají jako prvotní, výchozí způsob dorozumívání, dále u osob s přítomností dalšího postižení (tělesného, mentálního) – zde často představují nejvyšší stupeň komunikace.

Piktogramy

Jsou to zjednodušené a obecně srozumitelné obrázky lidí, zvířat, věcí, situací a činností. Používají se většinou v černobílé kombinaci, ale pro potřeby člověka s hluchoslepotou mohou být i v různých kontrastních barevných kombinacích. Je možné je zvětšovat tak, aby byly vhodné pro konkrétního uživatele. Pod piktogramem bývá obvykle i slovní popis. K dispozici je ucelený soubor piktogramů, ze kterého lze vytvářet individuální komunikační tabulky. Někdy se piktogramy doplňují také jednoduchými fotografiemi (především konkrétních osob nebo míst). Forma této komunikace je vhodná pro osoby s dostatečnými zbytky zraku, pro které není vhodný znakový či taktilní znakový jazyk (při problémech s motorikou nebo mentálním postižením).

Plastické piktogramy

Jde o piktogramy, které jsou provedeny plasticky, buď plošně nebo v konturách. Používají se především u těch, kteří nemohou dostatečně využívat zrak, a to jako doplňkový způsob komunikace s podmínkou, že člověk s hluchoslepotou musí umět s těmito piktogramy pracovat. Ucelený a standardizovaný soubor neexistuje, připravují se zvlášť pro konkrétní osobu v provedení odpovídajícím jejím potřebám (materiál, velikost, barevnost atd.) (Langer, J. a kol. 2008).

Počáteční komunikace

Existují různé zásady, které je nutno dodržovat při navazování kontaktu s dětmi či dospělými osobami s hluchoslepotou. K člověku s hluchoslepotou přistupujeme vždy zepředu, aby měl možnost sledovat náš obličej a případně si ho ohmatávat. Při oslovení se lehce dotkneme předloktí člověka s hluchoslepotou, abychom nevyvolali úlek. Představíme se a v případě, že se setkáváme poprvé, poskytneme dostatek času k seznámení se s naším vzhledem (s délkou vlasů, náušnicemi, prsteny) a tím umožníme i snazší identifikování při dalším setkání. Pokusíme se zjistit, jaký komunikační způsob osoba s hluchoslepotou využívá a jeho volbu vždy respektujeme. Pokud zvolený komunikační systém neznáme, je třeba použít služeb tlumočnicka.

Volba vhodného komunikačního kódu pro dítě s hluchoslepotou je velmi důležitá pro jeho další vývoj, ale není vůbec jednoduchá. Doporučuje se spolupracovat se středisky rané péče pro zrakově postižené a středisky rané péče pro sluchově postižené (viz níže). Při volbě optimálního komunikačního systému pro prvotní komunikaci je třeba dodržovat tato pravidla (Langer, J. a kol. 2008):

- komunikovat
- stimulovat všechny smysly
- spolupracovat s lékaři
- kontaktovat střediska rané péče a speciálně pedagogická centra
- spojit se s rodinami se zkušenostmi s výchovou dětí s hluchoslepotou
- vést dítěte k vlastní aktivitě
- začleňovat dítě do dění v rodině
- motivovat dítě k aktivní komunikaci
- nenechat se odradit neúspěchem, pomalými pokroky (dětí s hluchoslepotou velmi dlouho komunikují jen pasivně, i když porozumí, ale aktivně se nedorozumívají)
- informovat dítě o tom, co se bude dít
- komunikovat neustále, nevzdávat se
- mluvit na dítě zřetelně, s dostatečnou (ale ne přehnanou) mimikou obličeje
- přistupovat k dítěti zepředu s možností sledování či ohmatávání obličeje dítětem
- zapojit celé blízké okolí do komunikace s dítětem

Výběr jednotlivých dorozumívacích forem je velice individuální a jejich volba záleží mimo jiné na době vzniku postižení, na věku, vývojové úrovni a psychickém i fyzickém stavu (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

V roce 1983 vznikla Mezinárodní společnost pro augmentativní a alternativní komunikaci (dále AAK) na ochranu práv osob, které mají závažné obtíže v komunikaci, organizace má členy z více než 30 zemí, vydává odborné časopisy a pořádá mezinárodní konference. Od roku 1994 existuje i u nás Sdružení pro AAK, které poskytuje odbornou péči lidem s těžkým postižením a informace o problematice AAK.

Možnosti vzdělávání

Za předpokladu, že z jakéhokoli důvodu není možné zajistit integraci při vzdělávání jedinců s postižením, je třeba poskytnout možnost vzdělávání ve speciálním proudu, tak aby kvalita a cíle byly odpovídající všeobecnému vzdělávání. Zároveň je dobré nezapomenout na

to, že ačkoli se obecně snažíme o prosazení integrace, pro některé žáky je speciální školství přesto nejvhodnější formou vzdělávání. A to právě například u žáků s hluchoslepotou, jejichž potřeby komunikace jsou velice specifické. Proto je výhodné v tomto případě vytvářet speciální třídy či školy (Ludíková, L. 2000).

Vzdělávání osob s hluchoslepotou je velmi specifické. Je vysoce individuální s ohledem na stupeň postižení. Maximální počet dětí ve třídě jsou čtyři. Přítomni by měli být dva pedagogové a v případě potřeby může mít žák osobního asistenta. Speciální pomůcky jsou shodné s pomůckami pro děti se zrakovým nebo sluchovým postižením. Dítě je třeba neustále motivovat ke komunikaci. Je také nezbytné vytvářet dostatečné množství komunikačních situací, aby dítě pochopilo důležitost komunikace a její smysl. Postupně by měla komunikace přejít od pasivní k aktivní tak, aby dítě dokázalo samostatně vyjádřit své potřeby, přání a názory. Tento proces však může trvat i dlouhá léta. Důležité je, aby stejnými formami komunikace, jakými komunikuje dítě, komunikovaly i osoby z jeho okolí.

Od září 2007 jsou žáci vzděláváni podle rámcového vzdělávacího programu a všichni žáci postupují dle na tělo vytvořeného individuálního vzdělávacího plánu. Možnosti vzdělávání jedinců s hluchoslepotou jsou na těchto vzdělávacích institucích: SŠ, ZŠ a MŠ pro sluchově postižené, Olomouc – ve třídě pro žáky s hluchoslepotou, Dětský domov a MŠ speciální, Beroun. Třída pro žáky s hluchoslepotou v Olomouci umožňuje vzdělávání dětem s hluchoslepotou včetně souběžných postižení více vadami. Jedná se o školu internátní, kde je možné poskytovat vzdělávání i dětem s nařízenou ústavní výchovou, škola totiž spolupracuje s ústavními zařízeními v Olomouckém kraji. Třída je určena dětem od 6 let a mohou ji navštěvovat až 10 let (výjimečně i déle). Ve třídě pracují vždy dva pedagogové (anebo jeden pedagog a jeden asistent). Od školního roku 2008/2009 funguje při škole praktická škola dvouletá pro žáky s hluchoslepotou, jejímž posláním je příprava pro výkon jednoduchých činností v oblastech praktického života. Mateřská škola pro děti s více vadami v Berouně je internátního typu s celoročním provozem a poskytuje výchovnou a vzdělávací péči dětem s postižením sluchu, s hluchoslepotou a s postižením sluchu v kombinaci s dalším postižením, kdy je zásadně narušen proces komunikace a s ním i vývoj dítěte. V mateřské škole mohou být umístěny děti z dětského domova i z rodinného prostředí na polodenní či celodenní pobyt dle kapacity zařízení. Kapacita zařízení je 30 míst.

Pro komunikaci mimo vyučování platí dodržování několika důležitých zásad:

- komunikovat všemi dostupnými způsoby
- vždy sdělovat, co se děje, co se bude dít, kdo se činnosti účastní, atd.
- umožnit dítěti výběr (her, činností apod.)

- vést dítě k aktivní komunikaci, poskytnout dostatek času
- nevyčleňovat děti s hluchoslepotou z běžných činností
- využívat poradenství servisních institucí a zařízení, které mají zkušenosti s dětmi nebo dospělými s hluchoslepotou
- využívat nabídky organizací a sdružení k různým volnočasovým aktivitám, pobytům a školením
- poučit co nejvíce osob v okolí o komunikaci s dítětem
- vést záznamy o pokrocích dítěte v komunikaci
- seznámit se s dalšími rodinami s dětmi s podobným postižením

Středisko rané péče pro sluchově postižené – TamTam

Zřizovatelem je občanské sdružení Federace rodičů a přátel sluchově postižených. SRP TamTam funguje od roku 2001 v Praze a od roku 2005 v Olomouci a základem jeho programu je široká podpora rodiny, vychovávající dítě se sluchovým postižením nebo souběžným postižením více vadami od doby, kdy bylo sluchové postižení diagnostikováno, do doby nástupu do výchovně vzdělávacího procesu, a případně i déle při pomoci na vytváření a plnění výchovně vzdělávacího plánu dítěte v předškolním nebo školním zařízení, nejvýše však do sedmi let věku dítěte (www.frpsp.cz).

Speciálně pedagogická centra

V České republice existují dvě SPC s celorepublikovou působností zabývající se péčí o jedince s hluchoslepotou. Je jimi SPC v Olomouci a SPC v Berouně (Langer, J. a kol. 2008).

Na akademické půdě se v České republice problematice hluchoslepoty věnuje především Katedra speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. V rámci své pedagogické činnosti vzdělává budoucí pedagogické i nepedagogické pracovníky působící ve speciálně pedagogických zařízeních a institucích a připravuje je mimo jiné i v oblasti výchovy a vzdělávání dětí se současným sluchovým a zrakovým postižením. V rámci vědecko výzkumné činnosti se někteří členové katedry – prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc., doc. PhDr. Eva Souralová, Ph.D., Mgr. Jiří Langer, Ph.D., prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D. a Mgr. Eva Rádlová, Ph.D. – zaměřují na problematiku vzdělávání jedinců s hluchoslepotou, jejich výchovu a komunikaci. Úzce spolupracují se vzdělávacími institucemi a organizacemi (viz. níže), které poskytují servisní

služby dětem a dospělým s hluchoslepotou (Langer, J. a kol. 2008). Na Katedře speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity se problematikou hluchoslepoty také zabývají PhDr. Radka Horáková, Ph.D., PhDr. Petra Röderová, Ph.D. a PhDr. Lenka Hricová.

Socializace

Desatero pro soužití s lidmi s duálním smyslovým postižením

J. Hlaváčová a kol. (2003) na svém CD Hluchoslepí mezi námi uvádějí následující desatero pro soužití s lidmi s duálním smyslovým postižením:

1. Při kontaktu s člověkem s hluchoslepotou se chovejte přirozeně.
2. Vyvarujte se projevů soucitu a zbytečných zvědavých otázek na zdravotní stav.
3. Buďte si vědomi toho, že člověk s hluchoslepotou může úspěšně kompenzovat své poškozené smysly a že jednáte s člověkem plnohodnotným a rovnocenným.
4. Lidem s hluchoslepotou pomáhejte tehdy, je-li je to nutné nebo jste-li o pomoc požádáni. Čiňte tak ohleduplným způsobem.
5. Při poskytování pomoci se zeptejte, zda je zvolený způsob vyhovující a odpovídá potřebě konkrétního člověka.
6. Pokud je to možné, pomozte člověku s hluchoslepotou verbálně zprostředkovat kontakt s okolím.
7. Je-li to možné, dbejte vždy na správné osvětlení místa, kde dochází ke kontaktu s osobou s hluchoslepotou.
8. Dbejte vždy na to, abyste se s člověkem s hluchoslepotou nacházeli v co nejtišším a nejméně hlučném prostředí pro komunikaci.
9. Používáte-li ke komunikaci mluvené slovo, hovořte k člověku s hluchoslepotou vždy čelem, vyslovujte pomalu a zřetelně, nezvyšujte hlas. Nelze-li se dorozumět verbálně, pokuste se najít jiný způsob (např. pomocí Lormovy dotekové abecedy, daktylografie apod.)
10. Komunikace s lidmi s hluchoslepotou není pro neinformovaného člověka jednoduchá. Na obou stranách musí být přítomna dobrá vůle a trpělivost.

Zásady průvodcovství

Lidé s hluchoslepotou se neustále ocitají v situacích, kde potřebují a často jsou i odkázáni na pomoc druhého člověka. J. Hlaváčová a kol. (2003) radí a navádějí, jak se v takové situaci, pokud se do ní dostaneme, správně zachovat jako slyšící a vidící. Důležité je

mít na paměti, že není naším úkolem za člověka s hluchoslepotou rozhodovat. Vždy je lepší se raději zeptat, zda o naši pomoc stojí.

Pokud vedeme člověka s hluchoslepotou, měli bychom k němu přistoupit vždy zepředu, lehce se dotknout jeho paže, představit se mu a vhodně zvolenou komunikační technikou (kterou mnohdy předem neznáme) se s ním dohodnout na směru trasy. Nabídneme mu nadloktí levé nebo pravé paže s ohledem na jeho bezpečnou a pohodlnou chůzi a jdeme přibližně o jeden krok napřed. Člověka s hluchoslepotou verbálně nebo předem smluveným pohybem paže upozorňujeme na horizontální a vertikální změny povrchu a přizpůsobujeme rychlost chůze a délku kroku jeho možnostem. Během delší chůze je vhodné z důvodu únavy občas vystřídat vodící paži. Je-li to možné, popisujeme člověku, kterého vedeme, během cesty okolí. Člověk s hluchoslepotou se do průvodce nezavěšuje, nedrží ho za rameno ani za oděv. My jako průvodci se také nezavěšujeme ani jej nepostrkujeme před sebou. Během cesty přebíráme za doprovázeného zodpovědnost a je naší povinností dovést ho bezpečně do cíle. Potřebuje-li se člověk s hluchoslepotou posadit při jízdě v dopravním prostředku, položíme jeho ruku na opěradlo, aby tak zjistil polohu sedadla a mohl se posadit. Při nastupování či vystupování jej dovedeme ke dveřím vozu a položíme mu volnou ruku na držadlo (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

Organizace a jejich činnost

LORM, o. s. – Společnost pro hluchoslepé

Organizace sdružuje osoby s hluchoslepotou, jejich rodiny a ostatní příznivce, kteří se zajímají o problematiku hluchoslepoty, již od roku 1991. V současné době eviduje okolo 200 členů a asi 350 klientů. Poskytuje pomoc a služby osobám s hluchoslepotou všech věkových skupin i ostatním lidem, kteří jsou s těmito osobami v kontaktu nebo se zajímají o danou problematiku. LORM poskytuje individuální a skupinovou systematickou péči, jejíž cílem je překonání negativních psychologických a sociálních dopadů hluchoslepoty, které postihují jednotlivce a jejich rodiny. Při tom jsou respektovány individuální potřeby klientů. LORM pro své klienty pořádá skupinové rehabilitačně edukační pobyty a kurzy, organizuje klubovou činnost, kulturní aktivity a další regionální akce. Skupinová péče je doplňována o individuální péči, která je poskytována v místě bydliště a/nebo v poradenských centrech LORMu (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

Posláním organizace je překonávání bariér daných duálním senzoryckým postižením v běžném životě (překonávání komunikačních bariér, rozvíjení prostorové orientace,

sebeobsluhy, pomoc v sociálně právních záležitostech, pracovním uplatnění, v objevování nových aktivit), nacházení cest ke zlepšování kvality života a zvyšování sebevědomí a úrovně nezávislosti. Cílem je podpora práva na svobodu vyjadřování vlastním jazykem a typem komunikace, na odborné vzdělání, dostupnost informací, tlumočnických i průvodcovských služeb a sociálního prostředí. Cílem je také rozvoj vlastní kultury (Langer, J. a kol. 2008).

LORM vydává čtvrtletník Doteky, který lze číst v elektronické podobě z internetu, ve zvětšeném černotisku, Braillově písmu nebo poslouchat jako zvukovou nahrávku. Za dobu existence organizace je kompletována odborná literatura k problematice hluchoslepoty a knihovna LORMu obsahuje přes 400 dokumentů a titulů. Ve velké míře je využívána studenty oboru Speciální pedagogika. V neposlední řadě patří mezi činnosti LORMu také osvěta veřejnosti (Hlaváčová, J. a kol. 2003).

VIA, o. s. – Sdružení hluchoslepých

Jedná se o sdružení dospělých osob s hluchoslepotou – svépomocnou organizaci, která pomáhá osobám s hluchoslepotou překonávat problémy v každodenním životě, snaží se bojovat za práva lidí s hluchoslepotou a podporuje budování jejich identity a nezávislosti. Poskytuje rovněž přednáškový servis o problematice hluchoslepoty a pořádá ozdravné a rekondiční pobyty. Sdružení existuje od roku 1999.

Klub přátel červenobílé hole, o. s.

Tato nezávislá organizace působí ve čtyřech městech České republiky (Praha, Brno, Ostrava a Liberec). Sdružuje členy se společným zájmem zmírnit obtíže způsobené hluchoslepotou. Klub spolupracuje s dalšími organizacemi hluchoslepých a nevidomých, organizuje volnočasové aktivity, zajišťuje osobní asistenci apod.

ZÁBLESK, o. s. – Sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí

Organizace sdružuje především rodiny s dětmi s hluchoslepotou. Organizuje setkávání rodin, přátel a pedagogů, semináře a konference (2010: mezinárodní konference LISTEN TO ME 5) k dané problematice a finančně zastřešuje některé aktivity třídy pro žáky s hluchoslepotou ve škole pro sluchově postižené v Olomouci. Cílem sdružení je zkvalitňovat péči o děti se souběžným postižením zraku a sluchu, prosazovat práva a potřeby dětí s tímto postižením a zabezpečovat důstojné životní podmínky v dospělém věku, dále maximálně integrovat děti s hluchoslepotou do společnosti, organizace výchovně vzdělávacích akcí,

programu a aktivit pro celé rodiny (Langer, J. a kol. 2008). V současné době se sdružení snaží o vybudování chráněného bydlení (www.zablesk.olomouc.com).

Volný čas

Mezinárodní setkání

Literatura k tématu

CARDINAUX, V., CARDINAUX, H., LÖWE, A. *Ujměte se mě. Výchova hluchoslepých dětí*. 1. vyd. Praha: Scientia, 1999. 119 s. ISBN 80-7183-190-5.

JAROŠOVÁ, J. *VIA LUCIS*. 1. vyd. Praha: Fokus, 1991. 272 s. ISBN 80-900093-4-4.

HLAVÁČOVÁ, J. a kol. *Hluchoslepi mezi námi* [CD-ROM]. Praha: Lorm, 2003, 20 s.

HRICOVÁ, L. Rozvoj komunikačních kompetencí u jedinců se současným zrakovým a sluchovým postižením. In: KLENKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. (eds.) *Vzdělávání žáků s narušenou komunikační schopností, Vzdelávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Sborník z konference s mezinárodní účastí*. Brno: Paido, 2008. ISBN 978-80-7315-167-6.

HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené osoby*. Národní rada zdravotně postižených v ČR.

JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Brno: PdF MU, 2004. ISBN 80-210-3204-9.

JARNÍKOVÁ, I. *Eliška: Příběh hluchoslepe holčičky*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2005, 44 s. ISBN 80-239-6206-X.

KALEDOVÁ, P.; POTMĚŠIL, M. K pedagogickému diagnostikování a hodnocení hluchoslepých klientů. *Speciální pedagogika*, 2000, roč. 10, č. 1, s. 6-14. ISSN 1211-2720.

KOWALIK, S., BAŇKA, A. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. 1. vyd. Praha: Wagner Press, 2000. 133 s. ISBN 80-903019-0-8.

LANGER, J. a kol. *Komunikace dětí s hluchoslepotou*. Olomouc: 2008. (CD-ROM vznikl jako výstup z projektu „Taktilní znakový jazyk pro hluchoslepe“ – 2006-2008)

LANGER, J. *Problematika osob s hluchoslepotou a kontaktní tlumočení* [DVD-ROM]. 2. vydání, Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008. ISBN 978-80-87153-35-2.

LANGER, J. a kol. *Taktilní znakový jazyk pro hluchoslepe – 1. část* [CD-ROM]. Praha: LORM, 2006.

- LANGER, J. a kol. *Taktilní znakový jazyk pro hluchoslepé – 2. díl* [CD-ROM]. Praha: Lorm, 2008. ISBN 978-80-254-3649-3.
- LANGER, J. Využití multimedií při výuce komunikačních technik osob s hluchoslepotou. In *Pedagogický software 2008* [CD-ROM]. České Budějovice: Scientific Pedagogical Publishing, 2008. s. 327-331. ISBN 80-85645-59-9.
- LANGER, J.; ŠTOLCAROVÁ, M.; BILÍKOVÁ, A. *Znakování rukou v ruce* [CD-ROM]. Olomouc, 2008. (CD-ROM vznikl v rámci projektu „Taktilní znakový jazyk pro hluchoslepé“)
- LAHTINEN, R. *Haptices and haptemes, a case study of developmental process in social-haptic communication of acquired deafblind people*. 1. vydání. Essex: A1 Management UK, 2008. ISBN 978-0-9550323-1-8.
- LUDÍKOVÁ, L. *Vzdělávání hluchoslepých I*. 1. vyd. Praha: Scientia, 2000. 74 s. ISBN 80-7183-225-1.
- LUDÍKOVÁ, L. *Vzdělávání hluchoslepých III*. 1. vyd. Praha: Scientia, 2001. 78 s. ISBN 80-7183-256-1.
- LUDÍKOVÁ, L. *Edukace hluchoslepého dítěte raného věku*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2001, 94 s. ISBN 8024402505.
- LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E. *Hluchoslepí mezi námi*. Olomouc: UP, 1993. 8 s.
- LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E. *K obsahové náplni vzdělávacích programů pro hluchoslepé žáky*. Olomouc: UP, 1999. 11s.
- LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E. *Úprava prostředí pro výchovu a vzdělávání hluchoslepých*. Olomouc: UP, 1997. 7 s.
- LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E. *Úvod do výchovy hluchoslepých*. Olomouc: UP, 1995. 24 s.
- LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E. *Základy znakové řeči pro hluchoslepé*. Olomouc: UP, 1994. 42 s.
- SOURALOVÁ, E. *Vzdělávání hluchoslepých II*. 1. vyd. Praha: Scientia, 2000. 78 s. ISBN 80-7183-226-X.
- SOURALOVÁ, E. Hluchoslepí a znakový jazyk. In *Sborník I. Mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 2001, s. 135-138. ISBN 80-244-0241-6.
- SOURALOVÁ, E. Znakový jazyk v komunikaci osob se současným postižením sluchu a zraku. In *e-Pedagogium*, č. 1/2004, 2004, s. 95-98. ISSN 1213-7758.

SOURALOVÁ, E., HORÁKOVÁ, R. *Problematika osob s hluchoslepotou a kontaktní tlumočení u hluchoslepých preferujících český znakový jazyk*. Praha: ČKTZJ, 2008. ISBN 978-80-87153-34-5.

ŠTĚRBOVÁ, D. a kol. *Hluchoslepota – lidé s ní a kolem ní*. Olomouc: UP, 2006, 103 s. ISBN 80-244-1433-3.

ŠTĚRBOVÁ, D. a kol. *Chráněné bydlení pro lidi s hluchoslepotou (sborník referátů z Mezinárodní pracovní konference Olomouc, květen 2007)*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2007, 100 s. ISBN 978-80-244-1762-2.

ŠTĚRBOVÁ, D. *Sexuální výchova a osvěta u osob s hluchoslepotou*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006, 82 s. ISBN 80-244-1513-5.

PODHÁJECKÁ, M., ŠARIŠSKÁ, J. *Dievča, ktoré videlo dotykom a počulo srdcom*. 1. vyd. Prešov: Vydavateľstvo Michala Vaška, 2000. 144 s. ISBN 80-968477-7-5.

www.frpsp.cz

www.hluchoslepota-deti.cz

www.ksp.upol.cz

www.sluch-ol.cz

www.tamtam-olomouc.cz

www.lorm.cz

www.klubpratel.wz.cz

www.okamzik.cz/main/okamzik/VIA/index.html

www.zablesk.olomouc.com

www.zablesk.olomouc.com/listen2me5

www.deafblind.co.uk

www.deafblind.com

www.deafblindinternational.org

www.deafblindresourcecentre.org

www.sense.org.uk

www.senseinternational.org.uk

Děti z krabíčky – dokument (k nalezení v archivu ČT) o předčasném narození jako jedné z příčin těžkých souběžných postižení více vadami -

<http://www.ceskatelevize.cz/vysilani/10169621309-deti-z-krabicky/20856226638-21.10.2008-20:00.html>

Dokument ČT: *Experiment – Ticho ve tmě*