

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

Informace důležité k výrobě pomůcky:

Holčička (H), nar. 5/2013 – dochází aktuálně na logopedii, na nastavování kochleárních implantátů a průběžně dle potřeby na měření sluchu pomocí metody VRA. Je s ní výborná spolupráce, snaha je znát na každém kroku. Má **narušenou řečovou komunikaci**. Je prakticky nevidomá (dg. oboustranná atrofie opt. nervu, nystagmus), zřejmě od počátku r. 2017 i hůře slyší. V říjnu 2017 adenotomie. Operací vyřešeny četné opakující se laryngitidy, sluchové vnímání se ale podle hodnocení rodičů nezlepšilo. Tympano – křivky A. BERA provedena, ne však ve spánku. Výsledek (jedno ucho 20 dB, druhé 40 dB) bez korelace s reálnými reakcemi, které nejsou ani na silnější zvuky. Následně vyšetření metodou VRA – chybí spolupráce, nedaří se ani realizace VPA v Centru pro dětský sluch Tamtam. Na základě tří měření metodou (vizuálně) posílené audiometrie binaurálně do volného pole byl v dubnu 2018 stanoven orientačně sluchový práh. Průběh prahové křivky poměrně nevyrovnaný, cca mezi 45 a 80 dB HL. Výrazný rozdíl ve vnímání vibrací a zvukových podnětů. **Potvrzena sluchová vada**. Psychologické vyšetření – klinický dětský psycholog: oslabení ve vývoji na zákl. ztrát ve vnímání, ale při dobré kognitivní kapacitě. Neshledány pervazivní vývojové potíže. Neurologie: afektivní labilita, atypie v chování, anamn. MRI mozku negativní. Zraková terapie aktuálně možná jen v omezené míře. V srpnu 2018 narušena rovnováha, dále pak motorika, která se horší velmi rapidně – hrubá i jemná. Náznaky lze pozorovat i na ústech (otevřená ústa, mírně v křeči, vypláznutý jazyk, občas stočený ke straně). Zřejmě ztráta funkce periferního nervstva. Na podzim 2019 se zhoršil úchop, úroveň motoriky rukou klesla a není na dobré úrovni. Sledována na neurologii. Genetická vyšetření očního a sluchového panelu vč. jejich kombinace neprokázala přítomnost v současné době známého syndromu. V lednu 2020 u dgn. spánková apnoe, dostala dýchací přístroj na dobu spánku. Jako sekundární onemocnění diagnostikována také plicní hypertenze.

Kompenzace sluchové vady – vývoj

V dubnu 2018 otisky pro výrobu tvarovek, v květnu první verifikace efektu sluchadel s 90 % cílového zisku, ale nezdařila se příprava na jejich vkládání, tedy problematické nasazování a náročná spolupráce. Žádné úlekové a bolestivé reakce při maximálních intenzitách. Sluchadla na testování domů, přijala je za své a vyžaduje je. Když je nasadí, zkouší hlasem, zda fungují, je schopna oznámit opačný případ. Výrazná změna ve slyšení však nenastala ani

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

při 100 % cílového zisku. Měření se sluchadly v červnu 2018 a sledování reakcí doma neprokázaly jejich užitek. V polovině července 2018 diagnostický pobyt ke kochleární implantaci, **koncem září 2018 oboustranná operace**. První spuštění a nastavování zvukových procesorů KI. Chybí spolupráce. Od poloviny prosince 2019 se navázalo u nás na pracovišti. Počátky velmi těžké, H se musela naučit akceptovat, že jí pomůcka po dobu nastavování nenese žádný zisk. Už v této době si uvědomovala, co pro ni sluchová pomůcka znamená. Po zahájení nastavování v Brně se začala pomalu zvedat binaurální zisková křivka s KI a koncem roku 2019 ležela zhruba mezi 40 a 75 dB nevyrovnaně. Spolupráce při průběžných měřeních ziskových křivek ve VRA laboratoři se koncem roku 2019 příliš nedařila, ale posuny byly. Další pokus proběhl v dubnu 2020, kdy bylo již měřeno každé ucho s KI zvlášť. Spolupráce se lepší, H konečně akceptuje odebrání jednoho procesoru. Zisková křivka na P uchu se ukázala být výrazně lepší – mezi cca 30 a 45 dB. Na L uchu reakce téměř žádné. Podle posledního měření v listopadu 2020 leží aktuální zisková křivka na P uchu cca na 30 dB, L ucho je v podstatě nevyužitelné. **Otázkou je stav a další ohrožení sluchového nervu na P straně.** Vědomě výrazně preferuje pravé ucho, zvukového procesoru vpravo se dožaduje, levou stranu vnímá lhostejně. Percepční test pro zjištění porozumění mluvené řeči zatím nebylo možné realizovat, bude ale pro jeho stanovení zásadní. Zahájili jsme jeho adaptaci a nácvik, což velmi pěkně funguje.

Odborný pohled inženýra:

Z hlediska nastavení zvukových procesorů musíme konstatovat, že u H je k vyvolání sluchových vjemů třeba nadstandardních stimulačních úrovní. Jak ukazují výsledky měření NRI (neural response imaging – zobrazení odezvy sluchového nervu), jsou naměřené úrovně odezvy velmi malé a jejich práh leží výrazně vysoko nad průměrem běžných pacientů s kochleárním implantátem. Z toho lze usuzovat, že ani funkce sluchového nervu není nedotčena a přenos vjemů vyvolaných kochleárním implantátem není pro rozvoj slyšení optimální. Z měření je patrný i různý stupeň poškození sluchového nervu mezi pravým a levým uchem. Vzhledem k počátečním problémům ve spolupráci při nastavování (nedůvěra, jistá neochota plnit požadované úkoly) nelze zatím nastavení považovat za konečné a optimální. Na pravém uchu se podařilo dosáhnout nastavení, se kterým je VRA zisková křivka na úrovni XX dB, zatím však nebylo možné stanovit úroveň porozumění. Stimulační úrovně jsou téměř maximální možné. Z toho vyplývá, že dojde-li k dalšímu zhoršení funkce

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

sluchového nervu, může být přínos KI vpravo omezen. Vlevo je situace komplikovanější. K vyvolání sluchových vjemů je třeba ještě vyšších stimulačních úrovní, jejichž použití je limitováno parazitní stimulací lícního nervu. Výsledkem toho je velmi úzký dynamický rozsah, který má dopad i na přínos KI vlevo. Odrazem toho je i výrazně horší VRA zisková křivka pouze s levým KI. Shrneme-li, přínos levého KI bude vždy omezený, přínos pravého KI bude ohrožen případnou progresí vady. Vzhledem k uvedeným skutečnostem nelze sluch zatím považovat za kompenzovaný kochleárními implantáty.

Sluchové vnímání s kompenzační pomůckou

Aktuální stav sluchového vnímání tedy není optimální, kompenzace je jen částečná a KI je zatím příznivěji nastaven poměrně krátkou dobu – teprve cca od jara/léta 2020. Jde o velmi krátký časový úsek, zejména v kontrastu s více než třemi lety, během nichž sluchové vnímání chybělo, a to v prelingválním období – před ukončením řečového vývoje, kdy nebyly získané komunikační dovednosti zafixované.

Spolupráce při optimalizaci kompenzace sluchového vnímání

V průběhu nastavování velmi pomohlo, že je k dispozici komunikační systém pro percepci – taktilní znakový jazyk. V r. 2020 proběhlo celkem 11 nastavovacích sezení, v intervalu cca jednoho měsíce. Záhy se ukázalo, že sluchová vada na levém uchu je výrazně hůře kompenzovatelná a sluchový nerv je velmi oslaben. Přes veškeré úvodní protesty a nevoli trénovat signalizaci slyšeného doma se brzy dostáváme k cílené spolupráci – H výborně fungovala při nastavování již při třetí návštěvě, při páté už má ze své vlastní práce radost a je na sebe pyšná. Vydrží přímo spolupracovat po celou potřebnou dobu, která je zásadní pro p. inženýra – aktivně signalizuje konec řady přerušovaných tónů. Mnohdy vydrží déle než 60 až 120 minut. Postupně rozšiřujeme paletu aktivit a využíváme různé variace činností. Občas se objeví nějaký výkyv, např. měření v červenci 2020, kdy nespolupracovala vůbec, ale zpětně jí to bylo velmi líto a sama chtěla jet situaci osobně napravit. Podařilo se hned při následném nastavování v srpnu 2020. *Aktuálně vydrží spolupracovat celé sezení (cca dvouhodinové), práci si užívá.* I při VRA se spolupráce zlepšovala zhruba ve stejném období. H signalizuje zaslechnutí tónu různými způsoby, většinou neomylně.

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

KOMUNIKACE

Komunikace – stav na počátku

H začala mluvit v roce a čtvrt, nástup byl rychlý, komunikace realizována v gramaticky správně tvořených větách, vývoj šel kupředu, zhruba od začátku r. 2017 zastavení řečového vývoje, řeč se zcela rozpadla. V červenci 2017 nebyla schopna reprodukovat ani jedno zřetelné či nezřetelné slovo. Běžná komunikace jak s rodiči, tak nejbližší rodinou a okolím v této době zůstala jen na bázi posunků a skřeků, s častým nepochopením na obou stranách.

Komunikace v březnu 2018 velmi jednostranná, direktivní, účelná, manipulativní – H dává slovní instrukce, při absenci zpětné vazby navazuje sama aktivně bezprostřední kontakt. Reakce na iniciativy komunikačního partnera ale chybí, není možné navázat dialog, domluvit se. H vypráví, vyjádří potřeby, plánuje, vše je smysluplné. Zvládá známé říkanky/písničky, ale nesrozumitelně, spíše je znatelný rytmus. Na nové podněty nereaguje, nemá zájem, vyžaduje jen známé jistoty, o které si i sama řekne. Má ráda opakování. Stagnuje slovní zásoba. Při komunikaci je vyžadována blízkost, dobré jsou reakce na taktilní kontakt, není-li příliš intenzivní. V MŠ (pro zrakově postižené) vůbec nenavazuje kontakt s dětmi, nemá motivaci a prohlubuje se do sociální izolace, je velmi nejistá a v kolektivu se ztrácí. Doma si komentuje hru, hovoří s plyšáky, ale většinou nesrozumitelně. Situace v oblasti řečové exprese se stále zhoršuje, rozpadá se výslovnost, ne však gramatika. Povídá čím dál méně, uzavírá se do sebe. Psychické rozpoložení kolísá, objevují se záchvaty vzteku a problémy v chování (rozhazuje věci, dělá naschvály, zkouší trpělivost ostatních).

Komunikace – úvodní diagnostika

H reaguje na komunikaci prostřednictvím bubnu (následně pořizují domů), vedeme velmi pěkný „dialog“ – vyčkává na komunikačního partnera, dává mu prostor, sama je iniciativní, má nápady, buben se jí líbí, zkoumá ho, užívá si jeho zvuk. Pomocné artikulační znaky (PAZ) vnímá, ale ignoruje je, nereaguje aktivně. Hlídá přítomnost maminky, občas ji lehce instruuje. Aktivně se vyjadřuje málo (tady je prasátko, to je slon, tady jsou kaštiny, všechny tam dáme). Kaštiny počítáme, vkládáme do políček, přesypáme, posloucháme zvuk plechových dóz. Předáváme si ozvučná dřívka – různými formami přes stůl – H se směje, líbí se jí to. Vše komentuji znakem, v jeho taktilním provedení motivuji H ke sledování mých rukou.

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

Komunikace – intervence a vývoj

Jaro 2018: Od počátku zavádíme k mluvenému jazyku alternativní způsob komunikace – *jednoduché haptické signály* (souhlas, nesouhlas, pochvala, zákaz atp.) a *taktilní znakový jazyk*, který zprvu odmítá (hlavně doma), dále strukturu, zástupné předměty a obrázky dle potřeby. Snažíme se taktilní cestou zprostředkovat veškeré dění a rovněž možnost *sledovat komunikaci druhých* (overhearing).

Zvykáme si na práci na zemi či u malého stolku, v aktivitách se objevují chvílkami hezké interakce. Vedeme H k tomu, aby si zvykla do svých aktivit *vpouštět komunikační partnery*. Zavádíme různé změny v rituálech s cílem vybudit H ke komunikaci v dialogu.

Léto 2018: *Akceptace komunikace ve znaku* se mnou se začíná objevovat na konci srpna 2018. I rodina začala znaky více používat, adaptují je na tělo, užívají haptiku. H rozumí: ano, ne, nemám, nevím, hotovo, jíst, táta, máma, jdeme domů, na wc. *Zástupné předměty začínají nahrazovat znakem a H je schopna porozumět*. Také si sama od sebe navykla *odhmatávat mluvidla* – v rodině i MŠ – pozná rozdíl mezi pohádkou a písničkou podle vibrací na krku! Aktivně toto při recepci řeči užívá. Začala si zpívat, je optimistická, aktivní v komunikaci, iniciativní i se sestrou. Komunikace se trochu zlepšila a s tím se zmírnily i záchvaty vzteku.

Podzim 2018: H by ráda odhmatávala vibrace z krku i u cizích osob, v komunikaci tento způsob vyžaduje, znakoví ruce zatím spíše ignoruje. Seznamujeme se s řadou různorodých aktivit, H je zvědavá, zajímá se, hodně ale prosazuje své plány.

Zima 2018/19: Více se soustředíme na plnění úkolů ze strany H a na formulaci žádosti. Spolupráci odmítá, vše chce řídit sama, bojujeme. Dávám zpětnou vazbu k projevům agrese. Je *schopna aktivně pracovat velmi dlouho*, i s cizími lidmi (např. celý půlden s pedagožkami školy pro hluchoslepé ve slovenské Červenici u Prešova). Platí na ni přísnost a důslednost. Expresí: málo srozumitelná slova nebo věty. Občas zopakuje slyšené krátké věty. Doma občas naváže v písničce na slova, může se ale orientovat podle melodie. H funguje mnohem lépe v přirozených situacích, než v modelových (běžné aktivity dne). *Začínáme prosazovat spolupráci se studentkami – osobními asistentkami* – práce v domácím prostředí.

Jaro 2019: Doplňujeme dgn. o pohled na fungování doma. Chová se neohroženě, co se týče prostoru a orientace v něm – *známé prostředí má velmi dobře zvládnuté*. Není ochotna přijmout návštěvu do vlastní hry. Částečná akceptace ale po čase přichází. *Potřebuje času dostatek!* Občas se daří inspirovat ji činností, kterou si pak zkouší (např. skládání vlaštovky).

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

Řečová exprese je kvantitativně mnohem výraznější, kvalita je však malá. Při sdílení se *snaží vést a směřovat ruce komunikačního partnera* (vychází z představy, že každý vnímá stejným způsobem jako ona). Práce v přirozených podmínkách prolomila ledy, *přestává odmítat můj taktilní kontakt, občas sama vyčkává na sdělení. Má neuvěřitelnou paměť* na aktivity z minula. Vyžaduje známé, vše nové se protlačuje hůře. Zkoumá prostředí pracovny, *jde v poznávání do souvislosti* (např. kabel z počítače vedoucí k zásuvce). Věnujeme se kladení otázek. H je ochotna spolupracovat na úklidu. Náš vztah v komunikaci se stává důvěrnější, což ovlivňuje plynulost komunikace. *Poprvé vidím H sdělovat ve znakovém jazyce!* (ty a já, my spolu budeme...). Přetrvává přirozená potřeba získávání informací z hlasivek druhé osoby (i od mladší sestry – 3 r), H o informace velmi stojí. Dobře si zvyká na práci s asistentkami doma. Doporučujeme propojení a prostupnost s mateřskou školou, počet dostupných komunikačních partnerů zlepšit efekt práce.

Léto 2019: H po účasti na letním pobytu pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením *přijímá plně komunikaci v taktilním znakovém jazyce* (recepce) – komentujeme vše! *Znakující ruce si aktivně hlídá sama!!!* Znakovat se učí i mladší sestra. H formuluje vlastní požadavky. *Dokáže rozlišit, s kým má nastavený jaký způsob komunikace. Začínáme nacvičovat princip šestibodu v tabulkách* z bonboniéry, orientaci na ploše v konkrétním prostoru. Trochu se lepší výslovnost a hlavně porozumění – v blízkosti a v klidu. Věnujeme se více PAZ, H ochotna ke spolupráci (teplý, studený výdech, zuby do rtu – V, F, také M, B) – návaznost doma.

Podzim 2019: *H se na logopedii těší!* Odpočítává zbývající dny, chce si hrát. Začínáme pracovat s tvary. *Modelové situace* s panáčky v miniaturních místnostech s nábytkem. H se hodně vyptává maminky, otázky hodně opakuje, různě je přeformulovává se stejným významem, klade i otázky kontrolní, *potřebuje se ujistit v porozumění.*

Zima 2019/20: *Práce se daří bez přítomnosti rodičů!* Pracujeme také v týmu více osob, H výborně spolupracuje, většinou *neprotestuje při nabízení nových aktivit!* Řeč je srozumitelnější! Po prvním nastavování u nás zaznamenány drobné změny – H se ptala na nové zvuky. V komunikaci si dopomáhá znakem, pokud jí okolí nerozumí. Znaky si i sama vymýšlí, aby podpořila porozumění. Znaky jsou názorné a logické, na reálném podkladu. Vše dává smysl, H je velice kreativní. Obecně se jí zlepšuje nálada, je spokojenější a aktivnější. Nedochází již tak často k negativním reakcím z důvodu nepochopení situace, v případě pochopitelného vysvětlení je ochotna akceptovat i ne zrovna oblíbené aktivity.

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

Jaro 2020: H začíná lépe rozumět i v hluku (např. v autě), více opakuje neznámá slova, i když občas jen intonaci. *Vypráví panence veršovanou pohádku, kterou každý večer poslouchá. Lepší se komunikace v dialogu! Začíná se zlepšovat interakce se sestrou, která H více rozumí.* Domů i do MŠ předávám odkaz na knihovnu hmatových knih. Ve VRA laboratoři vidíme lepší reakce na čisté tóny – zisková křivka na P uchu leží mezi 30 a 45 dB, na 6 kHz opakovaná reakce na 20 dB, na L uchu: sestupná křivka od 50 dB do 90 dB na 1 kHz. S výsledkem korelují postřehy rodičů – H se „chytá“ při poslechu hovoru o známém tématu.

Léto 2020: *H začíná více povídat, doma téměř neustále. Rodiče vnímají i osobnostní posun. Věnujeme se stále více novým aktivitám (části těla, počítání, tvary, směry, skládky, hudební nástroje...). Neustále orální řeč doplňujeme i znakem, **taktilní znakový jazyk bude v případě H důležité zachovat i do budoucnosti! H jej používá jako významný podpůrný komunikační prostředek, zejména v situacích, kdy není schopna se domluvit nebo když nemá nasazené procesory KI.** H velmi pěkně spolupracuje. Doma méně ukazuje a více povídá. I když sama v expresi preferuje mluvní projev bez vlastního doprovodu znakem, velmi oceňuje, pokud komunikační partner znaky (příp. zástupné předměty) jako doprovod mluvené řeči používá. Bez toho není schopna (hlavně v nových kontextech) „slyšet s porozuměním“. *Zaměření na oblast mluvidel (nafukování a vyfukování tváří, výdechový proud, posilování jazyka). Návaznost v domácím prostředí.**

Podzim 2020: H velmi dobře reaguje na pomůcky, se kterými pracovala na letních pobytech. Výborně spolupracuje, ráda žertuje. Zkoumání kytary; oprava rozbitého látkového auta; hmatová kniha o návštěvě foniatra; hmatová pexesa; H s jistotou vybírá dvojice stejných předmětů z krabice, *prací si ulehčuje tak, že vytahuje oba předměty najednou – jednou rukou, s její motorikou je to překvapivé!*; její orientace na pracovní ploše je velmi dobrá, přesně ví, kde má co hledat; nácvik Braillova písma s kuličkami a obrázky tvarů – *pracujeme s číselným označením míst v šestibodu!* Práce s tvary ze čtverečků v kombinaci s tvrdšími pěnovými kostičkami – H téměř bezchybně vyhledává stejné tvary poté, co se s nimi seznamujeme. *Doma začíná být možná komunikace na vzdálenost 5-6 metrů!* Zlepšují se gramatické formulace. H vnímá u osob blízkých a v optimálních poslechových podmínkách už i tišší řeč, ale sama *vybízí mluvčího, aby nemluvil potichu!* Velmi si užívá pobyt v MŠ, do školky se těší, začíná se sama ptát na školu. Vnímá, že současná MŠ je součástí větší školy, kam chodí „velké děti“ a sama sebe už jako velkou vnímá. *Chce se učit.* Chce přesně vědět, kdy začne školu navštěvovat a jak bude den ve škole vypadat. Je schopna akceptovat, že bude jiný

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

než v MŠ. Střídáme pracovní prostředí – zem, malý stolek, velký stůl. Kontakty v komunikaci a vztahy navazuje rychleji. Začíná se těšit na setkání s konkrétními lidmi – známými i zatím neznámými. *Velmi ráda sdílí*, přiváží s sebou hračky, přiváží také vlastní dárky – *sama myslí na ostatní!* *Začínáme se věnovat navázání kontaktu a komunikace s dětským komunikačním partnerem!* H je opatrná, ale postupně se uvolňuje. Máme za sebou několik setkání s jinými dětmi v rámci logopedie. Při druhém z nich se již dá ke konci hovořit o *chvilkové přímé komunikaci s vrstevníkem (včetně TZJ)*. Následně H se zvědavostí zjišťuje všechny možné informace. Děti jsou jí motivací, např. také při práci s PAZ a mluvidly, výdechovým proudem, čelistním úhlem. V tomto ohledu spolu *pracujeme hodně s názorem přes taktilní kontakt*. Výdechový proud je většinou slabý. U samohlásek (zatím hlavně A) se snažíme pracovat i s jejich délkou. Ze souhlásek zkoumáme bilabiální a labiodentální. H pozoruje správné postavení mluvidel hmatem. Když je upozorněna, soustředí na správnost klidové polohy mluvidel. *Objevují se interdentální sykavky!* Pracujeme na uvědomění si, že jazyk nemá opouštět dutinu ústní. Prohlížíme reliéfní knihy a knihy v Braillově písmu. Seznamujeme H s *Lormovou abecedou* – lze i přes globální formu příjmu. *Přimět H k aktivní účasti na dialogu při cílené práci je složité*, jednodušší je to při volné hře. Zcela jiná je situace doma v přirozených situacích. *H se stává komunikačním partnerem pro mladší sestru*. Velmi dobře vnímá již známé prostředí školy pro sluchově postižené.

Zima 2020: H preferuje logopedii před nastavováním KI a VRA, *ráda komunikuje*. Dokáže lépe pochopit emoce ostatních při komunikaci, ale je třeba jí je cíleně sdělovat (jsem smutná, mrzí mě, že zlobíš, jsem šťastná, směju se, mám radost...), což se děje vždy mluvenou řečí i znakem. V komunikaci to velmi pomáhá. Při nastavování *poprvé navazuje nenápadný kontakt s p. inženýrem*, který dále *aktivně iniciuje*. S osobami, s nimiž naváže bližší kontakt (potřebuje ujištění, že ji daná osoba má ráda, doma se na to cíleně ptá), chce v komunikaci aktivně pokračovat. Má tendence zvat je k sobě. V domácím prostředí plyne komunikace uvolněněji. H ráda sdílí, *lze již lépe vést dialog* – zejména o sdílených zážitcích. V taktilním kontaktu je velmi přirozená, vláčná, *následuje znakoví ruce a vyhledává je sama*, pokud má možnost. *Odpovídá na otázky a otázky i sama aktivně klade!*

Zkoumáme červenobílou hůl a s ní prostor.

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

Komunikace – fungování v MŠ

V průběhu dvou (necelých) školních let, kdy je H zařazena k předškolnímu vzdělávání v MŠ pro sluchově postižené, jsem měla možnost ji při občasných návštěvách v rámci konzultací v tomto prostředí sledovat. H dělá pokroky nejen v komunikaci, ale ve všech oblastech celkového rozvoje. **Důležité pro její rozvoj je mít k dispozici komunikační partnery, kteří budou respektovat formu komunikace, jež je vyhovující a optimální.** Potom může jít rozvoj dopředu velmi rychle. Velmi prospívala zejména pod vedením paní asistentky v prvním školním roce, která *mluvenou komunikaci přirozeně podporovala taktilním znakovým jazykem*. Nyní se rychle zlepšuje komunikace s novou asistentkou ve třídě. S každým novým člověkem potřebuje svůj čas. Jeho množství se odvíjí od *ochoty komunikačního partnera přizpůsobit se H podmínkám*. H chodí do MŠ ráda, velmi se do ní těší a dokonce ji mrzí, když některý den nemůže jít.

Komunikace – současný stav

Aktuálně je H komunikace *na úrovni dialogu se známými osobami, s rodinou a bližšími lidmi*, kteří vstupují do kontaktu s H častěji. Při novém kontaktu se H vždy musí nějakou dobu osmělovat, kontakt a i následná komunikace je ostýchavá a probíhá často na velmi základní bázi, v mnohých případech zatím jen mimoverbálně. *H není ještě připravena na samostatnou komunikaci, potřebuje vždy asistenci*. Vybere si tzv. prostředníka, často i ve známém prostředí, a přes něj komunikuje. Nejráději instruuje, co se má komu říct, nerada komunikuje mimo rodinu napřímo. Má strach z neporozumění, následně je frustrovaná. I v tomto je však vidět pokrok. **Ideální je pro ni zařazení ve škole pro sluchově postižené**, kde je rozvoj (alternativní) komunikace to hlavní, co je třeba řešit. Komunikace a vnitřní řeč (myšlení) se utváří na základě přijímaných informací, sdílených situací a zážitků, v komunikaci s druhými osobami. Vše musí být zprostředkováno v přístupné formě, v jiném případě může nastat problém s opožděním vývoje i za předpokladu dobré úrovně intelektu. *Pravděpodobné je, že v jiném typu školy, např. i škole pro zrakově postižené by H měla v tuto chvíli problémy bezbariérově komunikovat (jak s pedagogy, tak i s vrstevníky) a začlenit se*. Velmi žádoucí je podpora k samostatné komunikaci. Ve škole pro zrakově postižené existuje riziko, že by asistent byl H využíván jako komunikátor a v jeho nepřítomnosti by nedocházelo ke komunikaci s ostatními. Momentálně je více než nutné podporovat H v komunikaci a socializaci s ostatními. Další změna prostředí by navíc mohla způsobit

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

nežádoucí komunikační regres a celkové opoždění vývoje. Od září tedy nastoupí do 1. Třídy v ZŠ pro sluchově postižené.

Intelekt – ukazatele

V průběhu jedné z návštěv v MŠ jsme konzultovaly rozvoj H se speciální pedagožkou – surdopedkou z olomouckého SPC při škole pro sluchově postižené, která sama zmínila, že má zkušenosti spíše s dětmi s hluchoslepotou, kde je přítomno i mentální postižení, což není H případ. Od samého počátku naší spolupráce sleduji u H *velmi dobrou orientaci v místě i čase a výbornou situační i prostorovou paměť*. H rozlišuje osoby, které s ní komunikují, včetně komunikačního způsobu. Velmi dobře chápe souhlas a nesouhlas. Je schopna si sama říct o věci, které chce a negovat ty, které vnímá jako nežádoucí. *Sleduje vlastní cíle a zájmy* – hodně se ptá a žádá. Reflektuje aktivity, které sdílí, propojuje zkušenosti a vědomosti. *Dává si informace do souvislostí, vyvozuje závěry*. Je schopna přemýšlet o minulosti a budoucnosti, pochopí abstrakci. Je trpělivá, nechá si věci vysvětlit a chápe je. Je vynalézavá, *dokáže zapojit vtip*, má smysl pro humor. *Má dobrou úroveň pozornosti a výdrž*. Prokazuje *schopnost velmi intenzivní, aktivní intelektuální práce*, hodně patrné to bylo např. *při účasti na týdenních pobytech pro děti se sluchovým postižením* a jejich rodiny, které jsem organizovala. Na pobytu v létě 2019 pracovala s několika asistentkami (terénní pracovnice organizace LORM, pracovnice SPC pro sluchově postižené, studentky speciální pedagogiky). Spolupráce byla poměrně náročná, zejména v ochotě ke spolupráci z H strany. V létě 2020 se H účastnila dalších dvou pobytových týdnů, které na sebe plynule navázaly. I přesto, že věděla, že mladší sestra i jiné děti si hrají, *každý den pracovala minimálně celé dopoledne, zvykla si na režim bez problémů*. Jinak chtěla trávit čas s ostatními. Měla velkou radost, když slyšela, že rodiče se budou učit znakový jazyk. V rámci pobytů se jí věnovala vždy skupina asistentek. Aktivity, na které se v jejich průběhu zaměřovaly, jsou uvedeny v přílohách zprávy. Součástí byla i muzikoterapie, při které H velmi pěkně aktivně spolupracovala. Pozorovatelné je to i na pořízených videozáznamech, které její posuny mapují. Od začátku se H projevuje jako velká bojovnice, chce hodně věcí dělat a zvládat sama. Výjimečné je také to, jak se psychicky srovnává se všemi těžkostmi, které ji potkávají. Je usměvavá a radostná. Rodiče i lidé z blízkého okolí jí prozatím vnímají jako šťastné a veselé dítě. Uvědomuje si, že ne všechno zvládá bez asistence, ale její postoj je takový, že až bude velká, vše bude zvládat sama. Úskalím je pouze její smyslové omezení, které

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

ji vede k potřebě hledat jistoty ve známém prostředí, známých aktivitách a známých situacích. Kdo z nás se bez problémů zapojí do hovoru s někým, o kom neví, zda mu věnuje pozornost (u H dostupně skrze vzájemný taktilní kontakt), a když nemá jistotu, že dobře rozumí?

Závěr:

H je dítě s hluchoslepotou – jedinečným postižením, které není součtem postižení zrakového a sluchového, ale jejich součinem. Navzdory svému postižení je psychicky připravena na vzdělávání, má v sobě hlubokou touhu po informacích. Se svým zrakovým postižením se naučila zacházet (kompenzace hmatem), má položeny velmi dobré základy pro další práci. Vzdělávání je momentálně třeba řešit především na základě potřeb plynoucích z primárního postižení, kterým je v případě H postižení sluchu. Sluchové postižení dominuje ve vlivu na její fungování, zařazuje ji svým způsobem do komunity neslyšících a znakoví menšiny. H dokonce sebe sama do této skupiny přirozeně řadí a identifikuje se s ní – je pro ni důležitá informace, zda děti okolo mají také kompenzaci sluchu. O dětech se zrakovým postižením takto nepřemýšlí, zrakové postižení ji nevyřazuje ze společnosti.

Jako ideální se tedy jeví vzdělávání ve škole pro sluchově postižené, kde budou saturovány H potřeby stran vhodného komunikačního přístupu a okruhu komunikačních partnerů. Rozvoj komunikace je v rámci budoucího vzdělávání nejdůležitějším stavebním prvkem a v současné době je stále třeba pracovat na posílení tohoto základu. Vzhledem ke zmíněným faktorům v této zprávě bude taktilní vnímání a taktilní komunikace vždy velmi důležitou a integrální součástí života H. Taktilní znakový jazyk je jako doplňková forma komunikace akceptován plně, H jej sama vyhledá, pokud je to možné – ví, že jí přináší unikající informace.

Čím více lidí je do komunikace s H zapojeno (odpovídající formou), tím lépe. Při ztrátě kontaktu s okolím si člověk s hluchoslepotou přirozeně musí vytvářet vlastní podněty, stimulovat se, mohou tak vznikat různé stereotypy v chování. Komunikační dovednosti si člověk nejlépe utváří při komunikování samotném. Děti se sluchovým postižením přijmou H snáz mezi sebe – s větším pochopením než kdokoli jiný. A socializace a začlenění mezi děti je právě i velmi důležitou součástí vzdělávání. Pro H je nezbytně potřebná specifická podpora v oblasti interpersonální a mezilidské komunikace,

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

aby se vůbec mohla dál rozvíjet a aby nebyla vystavena riziku rozpadu komunikačních dovedností z důvodu sociální izolace, která lidem s hluchoslepotou obecně hrozí. Specifika vzdělávání dětí se zrakovým postižením lze zvládnout za pomoci SPC pro zrakově postižené, často i děti nevidomé bývají integrovány do běžných škol.

PhDr. Lenka Hricová, Ph.D., MSc.

Příloha: Aktuální doporučení

Některé doporučené pomůcky:

- reliéfní knihy, mapy
- šité/hmatové knihy (buuk.cz, FB - By_Zita)
- Braillský šestibod (hrací)
- kolíčková kreslenka, kolíčková písanka
- Braillský řádek k PC
- Pichtův psací stroj (možná dvakrát pro nácvik, trénink, učení se...)
- elektronický zápisník
- hmatové hry: BLOKUS, vkládačky – např. s tvary, tvary písmen...
- Člověče nezlob se, šachy pro nevidomé
- geometrické znázornění těles (reliéfní, 3D)
- zvukové hry – např. BIM BAM
- zvukové programy (např. MENTIO)
- hudební nástroje (buben, kytara, hang drum, kalimba)
- pomůcky pro rozvoj motoriky: tunely, čočky...

Tipy pro práci:

- práce s časem: plánovat si na vše dostatek, komunikovat hodně v rámci plánování celé skupiny dětí, komunikovat s H v průběhu aktivit, nenechat ji plnit úkoly mechanicky
- podpora samostatnosti! – nechat udělat věci samostatně, což vyžaduje mnohem více času!

PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**

- neusnout na vavřínech, nenechat se ukolébat splněním dílčích cílů a dílčími úspěchy, pokračovat stále dál za zdánlivé (!!!) hranice
- chůze: podpora v samostatnosti, minimální opora pokud možno, nácvik správného vedení nevidomého (držení za loket, pokud lze, při tom komunikace skrz haptické signály a vzkazy, netlačit H jako první do dveří, učit ji následovat osobu vpředu (držení za ramena, batoh, madla – přechytávání, atd.)
- prostorová orientace a chůze v prostoru (ve známém ji i nechat samotnou, jen korigovat)
- samostatnost i u jídla! – neučit jen jíst, ale konverzovat a komunikovat o situaci..., podpora v samoobsluze
- logopedie: hodně se ptát a vyžadovat dialog, podporovat aktivní vyjadřování, zaměřit se na správnost postavení mluvidel při artikulaci
- více zapojení do komunikace a společné činnosti s jinými dětmi
- pravidla!!!
- důslednost!! – např. umývání rukou + neplýtvání vodou
- H snahy o komunikaci a sdělování rozvádět dál, rozšiřovat, vyžadovat celé věty
- vysvětlování situací, uvádění důvodů – vše rozebírat, komentovat, jít do detailů, do důsledků...
- **ZNAK, ZNAK, ZNAK – tvoří zatím zásadní stavební kámen v komunikaci, nedílnou součástí komplexu komunikačních forem, které H dávají ucelenou informaci; sama tuto komunikaci velmi oceňuje**

Dobré bude navázání intenzivní spolupráce se školou a SPC pro zrakově postižené.

Důležité bude rovněž systematicky řešit prostorovou orientaci s odborníky.

**PŘÍSNĚ TAJNÉ INFORMACE – NESDÍLET NIKDE A NIKOMU!
Jen pro účely výroby pomůcky...DĚKUJI !!!**