

Hluchoslepota

(pojetí a klasifikace HS, etiologie, možnosti vzdělávání, program péče LORM, Via, Záblesk)

Helen Keller

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

hluchoslepá americká spisovatelka

* 1880, † 1968

časně získané postižení (nemoc v 19. měsíci)

vychovatelka **Anne Sullivan**

(samostudium: Helena Kellerová)

Pojetí

Hluchoslepota

= souběžné postižení více vadami

= duální sensorické postižení – kombinace postižení zraku a sluchu

Většinou částečně zachovány zbytku zraku nebo sluchu

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

Definice

(www.lorm.cz – prostudovat)

LORM, o. s.:

„Hluchoslepota je jedinečné postižení dané různým stupněm souběžného poškození zraku a sluchu. Způsobuje především potíže při komunikaci, prostorové orientaci a samostatném pohybu, sebeobsluze a přístupu k informacím. Zabraňuje hluchoslepému člověku plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje zajištění odborných služeb, kompenzačních pomůcek a úpravy prostředí.“

Klasifikace hluchoslepoty

- kritéria dělení:

- a) období života, ve kterém se postižení projevilo
- b) stupeň poškození každého z obou smyslů – zraku a sluchu
- c) úroveň činnosti, intelektuální úroveň
- d) způsob komunikace

Dle období života projevu HS

- Osoby s vrozenou hluchoslepotou
- Osoby s vrozeným poškozením sluchu a se získaným poškozením zraku
- Osoby s vrozeným poškozením zraku a získaným poškozením sluchu
- Osoby se získaným poškozením zraku a sluchu

Ludíková (2000) člení **devět skupin:**

- *hluchoslepi od narození*
- *prvotně hluší se ztrátou zraku v raném období*
- *prvotně hluší s pozdní ztrátou zraku*
- *prvotně nevidomí s ranou ztrátou sluchu*
- *prvotně nevidomí s následnou pozdní, pořčovou ztrátou sluchu*
- *prvotně vidoucí a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v raném období*
- *prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v pořčovém období*
- *prvotně slabozrací s následnou ztrátou sluchu*
- *prvotně nedoslýchaví s následnou ztrátou zraku*

Dle stupně poškození smyslů

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

Dle úrovně činnosti

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

Dle způsobu komunikace

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

(Ludíková, 2000)

Etiologie hluchoslepoty

- v 60% neznámá

HS vrozená (v 5%)

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

HS získaná

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

Příčiny vzniku hluchoslepoty

- **Biologická nezralost** – děti předčasně narozené s porodní váhou menší než 1500g, nutnost inkubátoru
- **Kongenitální rubeola** – virové onemocnění – transplacentární infekce plodu v 1. trimestru
- **Meningitida** – bakteriální zánět mozkových plen – poškození mozku a míchy s následnou hluchotou
- **Kongenitální toxoplasmóza** – vyvolaná parazitickým prvokem *Toxoplasma gondii* – při vrozené oční toxoplasmóze přítomen mikroftalmus se strabismem a porucha sluchu
- **Encefalitida** – zánětlivý proces postihující mozkovou tkáň – důsledkem jsou centrální obrny, epileptické záchvaty, duševní změny nebo jejich kombinace

Usherův syndrom

- Hereditární choroba
- SP od narození – při narození nebo krátce po narození se projevuje ztráta sluchu v důsledku odumírání buněk Cortiho orgánu
- Kolem 20. roku se zhoršuje a přidává se vznik a zhoršování šeroslepoty na základě progredující poruchy zraku způsobené pigmentovou degenerací sítnice
- Postihuje téměř 3 – 6% neslyšících a nedoslýchavých

Syndrom Charge

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

Důsledky hluchoslepoty

- Omezení možností poznávání okolí
- Narušená komunikace, uzavření do sebe (tzv. „uvězněné duše“)
- Pasivita, apatie, stereotypní chování
- Obtížná edukace, socializace
- Ještě více ztížené při kombinaci s MP, TP nebo poruchami příjmu potravy
- (vrozená x získaná HS)

Důsledky totální HS

- Omezení možností rozvoje kognitivních, emocionálních, sociálních funkcí
- Stereotypní pohyby – kývavé, krouživé, potřásání hlavou, protírání očí..
- Egocentričnost, netečnost vůči okolí, obtíže při přijímání potravy, problémy s defekací, převrácený a nepravidelný rytmus spánku..
- Možnost edukace velmi malá, výsledky závisí na způsobu specializované intervence
- Slabá motivace ke komunikaci, realizace v konkrétní rovině

Rehabilitace u osob se získanou HS

- cíle:

- Změna způsobu dorozumívání
- Rozvíjení samostatnosti a nezávislosti ve vykonávání každodenních činností
- Získávání a zlepšování samostatného pohybu v prostoru
- Znovuzískání smyslu bytí
- Boj proti izolaci, socializace

Výchovně vzdělávací péče

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

Možnosti vzdělávání

- organizace péče:

- Do r. 1948 žádná péče o HS
- Poté péče kojeneckých ústavů a ÚSP (ne však vzdělávání)
- Po r. 1989 vliv poznatků ze zahraničí
- Helena Kellerová (USA), Olga Skorochođová (SSSR)

Vzdělávání hluchoslepých

■ jednotlivým žákům zpravidla zpracovávají IVP, tvořeny týmem odborníků + pracovníků kolem HS a rodiči

Praktické školy (2 roky)

- sebeobslužné a domácí práce
- Snaha prodloužit dobu školní docházky až do 26 let
- Dosaženo legislativního definování a ukotvení HS (práva, možnosti..) – 384/2008 Sb.
- Možnosti chráněného bydlení – pro zajištění péče, když jí nebudou schopni rodiče;

Úprava prostředí pro výchovu a vzdělávání

- Významnou roli hraje úroveň osvětlení (vyšší intenzita, typ zdroje, umístění, směr světla, nasvícení) – u osob se zbytky zraku
- Hledání optimálního způsobu osvětlení pro každého HS individuálně – s využitím lokálního zdroje (stolní lampa, lightbox)
- Vyvarovat se chvějících a blikajících světél
- Řada HS je citlivých na světlo a pociťuje bolest z přímého osvětlení či oslnivé záře

Organizace pro hluchoslepé

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

- od r. 1991 poskytl službu více než 350 HS klientům
- sdružuje asi 200 členů, služby asi 120 HS osobám
- knihovna..
- poskytuje individuální a skupinovou systematickou péči HS lidem, cílem je překonání negativních psychologických a sociálních dopadů hluchoslepoty, které postihují postižené a jejich rodiny
- pořádá skupinové rehabilitačně edukační pobyty a kurzy, organizuje klubovou činnost, kulturní aktivity a další regionální akce pro HS a jejich průvodce
- vydává časopis Doteky (1x za 3 měsíce)
- www.lorm.cz

Záblesk (Sdružení rodičů a přátel HS dětí – Kopřivnice)

- dobrovolná nezisková organizace, založena 2001
- hlavní cíle:

- zkvalitňování péče o děti se souběžným postižením zraku a sluchu
- prosazování práv a potřeb takto postižených dětí a zabezpečení jejich životních podmínek v dospělém věku
- maximální integrace do společnosti, organizace výchovně vzdělávacích akcí, programů a aktivit

Klub přátel červenobílé hole, o. s.

- péče o dospělé

VIA, o. s. (Sdružení HS – Praha)

- sdružení dospělých HS

Pomůcky pro HS

- Červenobílá hůl (od r. 2001) – signalizační, orientační, opěrná
- Sluchadla, KI, indukční smyčky, naslouchací aparatury
- Pichtův psací stroj, PC s Braillským řádkem, PC, telefony s hlasovým výstupem, digitální záznamníky..
- Vodící pes

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

<http://www.ceskatelevize.cz/porady/10267555396-jeden-spolecny-svet/20957223109-hluchoslepi-i/>