

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. JANA RADOVÁ

Komunikace v rodině hluchoslepého z pohledu speciálního pedagoga

OLOMOUC 2020

Vedoucí práce: doc. PhDr. Eva Suralová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů. V souladu se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

V Jindřichově Hradci dne 20. 2. 2020

podpis studenta

Děkuji především vedoucí mé diplomové práce doc. PhDr. Evě Suralové, Ph.D. za vstřícnost, odborné vedení, konzultace a cenné rady.

Poděkování patří také mojí rodině a nejbližším za podporu během studia a dalším lidem, bez jejichž pomoci, ochoty a otevřenosti by tato práce nevznikla.

Děkuji také všem informantům za jejich čas, pomoc a podporu při výzkumném šetření, včetně poskytnutí rozhovorů při přípravě zpracování mé diplomové práce.

Obsah

Úvod.....	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Hluchoslepota.....	8
2 Etiologie hluchoslepoty.....	10
3 Klasifikace hluchoslepoty	14
4 Komunikační systémy hluchoslepých.....	16
4.1 Komunikace	16
4.2 Komunikace osob s hluchoslepotou.....	16
4.2.1 Neverbální formy komunikace hluchoslepých osob	17
4.2.2 Verbální formy komunikace hluchoslepých osob	18
4.2.3 Prstové abecedy.....	23
4.2.4 Znakové systémy.....	28
4.2.5 Speciální metody	30
5 Bariéry osob s hluchoslepotou	32
PRAKTICKÁ ČÁST.....	34
6 Poslání praktické části.....	34
6.1 Výzkumný problém	34
7 Zpracování získaných dat.....	38
7.1 Otevřené kódování	38
7.2 Axiální kódování.....	55
7.2.1 První výzkumná otázka	55
7.2.2 Druhá výzkumná otázka.....	59
7.3 Závěry a interpretace výsledků výzkumného šetření.....	63
ZÁVĚR	68
SHRNUTÍ	70
SUMARY	71

Seznam použité literatury.....	72
Seznam obrázků	76
Seznam příloh.....	77

Úvod

Téma diplomové práce je mi velmi blízké, již od roku 2010 pracuji s dospělými osobami s hluchoslepotou. Pracuji jako terénní sociální pracovnice v neziskové organizaci, mou pracovní náplní je poskytovat odborné sociální služby lidem s duálním postižením zraku a sluchu v každodenním životě, dojíždím do domácího prostředí těchto lidí. Při své práci často pozoruji problémy vzniklé z důvodu komunikační bariéry, z důvodu neporozumění si nejen mezi zdravou majoritou a osobami s duálním postižením sluchu a zraku, ale i mezi takto postiženými lidmi navzájem nebo při jejich komunikaci v rodině s jejich nejbližšími. Toto je hlavní důvod, proč jsem si zvolila jako téma své diplomové práce právě komunikaci osob s hluchoslepotou v rodině, mezi nejbližšími. Způsob, kterým osoba s duálním postižením zraku a sluchu komunikuje, záleží vždy na době vzniku postižení a na stupni obou smyslových vad. Některé komunikační techniky jsou pro běžnou veřejnost dobře přístupné, například mluvená řeč, psaná podoba řeči nebo psaní velkých tiskacích písmen do dlaně. Jiné techniky, jako znakový jazyk, Braillovo písmo nebo Lormova abeceda, jsou pro veřejnost neznámé, v lepším případě jsou pouze pojmy, se kterými se někdy setkali. Způsob komunikace osob s hluchoslepotou se velmi často během jejich života mění, například zhoršením jednoho ze smyslů nebo podle toho s kým člověk se souběžným postižením zraku a sluchu komunikuje. Jinak se domlouvají s člověkem, který jim pomáhá v každodenním životě a zná jejich komunikační systém, jinak s člověkem, se kterým se náhodně potkali. Při své práci se také setkávám se situací, kdy roli pečujících rodičů často přebírají sourozenci postiženého. Ve své diplomové práci se zaměřuji právě na tuto významnou změnu v životě člověka s hluchoslepotou.

Teoretická část mé diplomové práce je věnována definování pojmu hluchoslepoty, etiologii hluchoslepoty, komunikaci a komunikačním systémům osob s duálním postižením sluchu a zraku, životu osob s hluchoslepotou v rodině, sourozeneckým vztahům.

V praktické části diplomové práce zjišťuji, jaký komunikační systém lidé s postižením znají, preferují, používají. Jak se jejich komunikační systém mění během jejich života i v různých sociálních situacích se sourozenci a mění se vůbec? Zajímá mě, jestli se změnou pečující či pomáhající osoby dochází také ke změně komunikačního systému osob s duálním postižením sluchu a zraku. Praktickou část zpracovávám metodou kvalitativního výzkumu na základě hloubkových strukturovaných rozhovorů se samotnými osobami s hluchoslepotou a jejich sourozenci, kteří převzali roli pečovatelů po svých rodičích. Otázky rozhovorů jsem měla připravené předem. Důležité pro mě je, že tyto osoby nejen splňují kritéria stanovená pro moji diplomovou práci, ale zároveň jsou ochotny poskytnout mi rozhovor na toto téma.

Za samozřejmost považuji dodržování etického kodexu a zákona na ochranu osobních údajů. Pro diplomovou práci jsem zvolila design zakotvené teorie, který se používá při zpracování kvalitativního výzkumu. Přepsané rozhovory jsem zpracovala pomocí kódování. Kódování je základní analytickou technikou při zpracování získaných dat v zakotvené teorii.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Hluchoslepota

V literatuře se uvádí, že hluchoslepota „je již několik let uznávaná jako samostatný a specifický druh postižení, ovšem jednotná definice zatím neexistuje“ (Slowík, 2010, s. 91). Definice hluchoslepoty je tedy několik. Podle Horákové „tématem neustálých diskusí odborníků z různých oblastí je snaha vystihnout charakteristické rysy této skupiny“ (Horáková, 2012, s. 127).

Uvádím definice, se kterými se nejčastěji setkáváme v naší odborné literatuře.

Hluchoslepota a její ekvivalenty - duální postižení sluchu a zraku, duální smyslové postižení, duální sensorické postižení je dle speciálněpedagogického slovníku „...takové současné postižení sluchu a zraku, které je závažné do té míry, že svému nositeli způsobuje problémy ve sféře psychické, sociální a v běžných situacích běžného života. Je samostatnou kategorií vyznačující se nutností individuálního specifického přístupu“. (Kroupová a kol. 2016, s. 131).

Také Ludíková pojem hluchoslepota definuje (2005) jako souběžné postižení zraku a sluchu, které je natolik závažné, že svému nositeli způsobuje problémy ve sféře psychické, sociální a také v běžných situacích všedního života.

Jakeš (Akademický rok 2004/2005) definiční vymezení podrobněji rozpracovává a rozlišuje tři typy definice hluchoslepoty:

- a) *Definice metronomická* - na základě klasických lékařských kritérií pro hodnocení sluchu a zraku – tzv. lékařská definice.
- b) *Definice funkční* - pomocí tzv. funkčních hledisek vyjadřuje, jak agregace vad sluchu a zraku ovlivňuje funkční schopnosti postiženého jedince.
- c) *Definice pragmatická* - pomocí hledisek použitelných v sociálně právní, pedagogické, psychologické a rehabilitační praxi.

Zákon č. 155/1998 Sb. o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých považuje za hluchoslepe „osoby se souběžným postižením sluchu a zraku různého stupně, typu a doby vzniku, u nichž rozsah a charakter souběžného sluchového a zrakového postižení neumožňuje plnohodnotný rozvoj mluvené řeči, nebo neumožňuje plnohodnotnou komunikaci mluvenou řečí“. (Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých).

Definice, se kterými se nejčastěji setkáváme v mezinárodní odborné literatuře:

V Písemném prohlášení 1/2004 o právech hluchoslepých osob, přijatá Evropským parlamentem 1. 4. 2004 je hluchoslepota definována takto: „Hluchoslepota je jedinečné postižení, vzniklé kombinací zrakového a sluchového poškození, které způsobuje potíže v přístupu k informacím, komunikaci a mobilitě.“ (www.lorm)

Britská definice zní: „Člověk je považován za hluchoslepého, způsobuje-li mu kombinace jeho zrakové a sluchové vady potíže při komunikaci, v přístupu k informacím a při orientaci v prostoru.“ (definice přijatá Ministerstvem zdravotnictví Velké Británie, z roku 1995, která je součástí směrnice *Sociální péče pro hluchoslepy děti a dospělé*, určené pro všechny úřady a odbory sociální péče a poskytovatele sociální péče)

Mezinárodní definice přijatá při založení Evropské unie hluchoslepých (EDBU) udává: „Hluchoslepota je jedinečné postižení, které je způsobeno různorodými kombinacemi sluchového a zrakového postižení. Způsobuje potíže při komunikaci a sociální a funkční interakci a zabraňuje plnohodnotnému zapojení do společnosti.“ (definice přijatá při založení EDBU, Dánsko 2003)

Podle mého názoru je nejobsažnější definice, kterou v roce 2006 vytvořila organizace LORM, z. s. - Společnost pro hluchoslepy: „Hluchoslepota je jedinečné postižení dané různým stupněm souběžného poškození zraku a sluchu. Způsobuje především potíže při komunikaci, prostorové orientaci a samostatném pohybu, sebeobsluze a přístupu k informacím. Zabraňuje hluchoslepému člověku plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje zajištění odborných služeb, kompenzačních pomůcek a úpravy prostředí.“ (www.lorm.cz)

Jak uvádí Jakeš, účelem definice hluchoslepoty je:

- a) Vymežit předmět, východiska a obsah zkoumání a řešení problémů osob s duálním smyslovým postižením (např. řešení otázek, kdo je hluchoslepý člověk, kolik je hluchoslepých v populaci aj.).
- b) Sloužit jako praktický nástroj pro objektivní hodnocení, rozhodování, argumentaci:
 - Při navrhování a plánování služeb a pomůcek pro hluchoslepy.
 - Při posuzování vhodnosti, účelnosti a nároku hluchoslepých jedinců na konkrétní sociální péči, sociální pomoc, služby a pomůcky.
 - Při jednání s ústavními orgány, orgány státní správy, úřady a dalšími subjekty politické, hospodářské, kulturní, občanské a ostatní společenské reprezentace o intervencích na pomoc hluchoslepým lidem. (Akademický rok 2004/2005)

2 Etiologie hluchoslepoty

Etiologie je velmi rozmanitá. Určit konkrétní příčiny je někdy velmi obtížné, uvádí se, že dnes je objeveno na padesát až sto různých konkrétních důvodů hluchoslepoty. Často se jedná o geneticky podmíněné choroby. Některé příčiny jsou známé, jiné se vyskytují vzácně, proto zde uvádím jen některé nejznámější. Časté je rozdělení příčin podle doby vzniku na příčiny prenatální, příčiny perinatální a příčiny získané postnatální.

Příčiny prenatální

Ludíková (2000) uvádí jako nejčastější příčinu vrozené hluchoslepoty onemocnění zarděnkami. Vrozený syndrom zarděnek (CRS - congenital Rubella sy.) popisuje Dijk a Nelsonová (www.brailnet.cz). Syndrom není geneticky podmíněn, ale jedná se o následek prodělané infekce matky během těhotenství. Ludíková (2000) k tomu dodává, že stupeň postižení plodu je významně ovlivněn dobou, kdy matka onemocněla. Čím ranější stádium těhotenství, tím závažnější důsledky pro plod. Pokud matka onemocní v prvním trimestru - zhruba prvních 18 týdnů, kdy probíhá organogeneze (tvoří se orgány), vzniká nejtěžší postižení. Tato těhotenství bývají indikována k ukončení, ale může také dojít k samovolnému potratu. U dětí se často projevují problémy s rozvojem psychomotoriky, opoždění vývoje, srdeční poruchy, mikrocefalus, poškození zrakového orgánu - pigmentová retinopatie, glaukom, katarakta, mikroftalmus, poškození sluchu - senzorická hluchota, střední ztráta sluchu - jednostranná i oboustranná.

Poprvé byl vztah mezi zarděnkami a vrozenou kataraktou popsán v roce 1941 v Austrálii. Vliv zarděnek na sluchový orgán popsali lékaři o několik let později. Podle WHO se každý rok nakazí asi 300 000 dětí.

Další velmi častou příčinou hluchoslepoty je i Usherův syndrom. Dijk a Nelsonová (www.brailnet.cz) uvádějí, že syndrom byl poprvé popsán skotským oftalmologem Charlesem Usherem. V roce 1935 přednášel o zvýšeném výskytu pigmentové degenerace sítnice (retinitis pigmentosa) u jedinců s těžkou ztrátou sluchu. Ludíková (2000, 2001) píše, že syndromem trpí přibližně 3–6 % dětí s vrozenou vadou sluchu a je v téměř 50 % případů příčinou hluchoslepoty. U tohoto syndromu se jedná o kombinaci pigmentové degenerace sítnice a vrozenou oboustrannou sluchovou vadu, která může být v rozsahu od nedoslýchavosti až po totální hluchotu. Ludíková (2001) také zmiňuje možnost rozlišit Usherův syndrom do několika typů pomocí genetických testů. Jedinci s Typem I. se rodí neslyšící, mají tedy úplnou ztrátu sluchu na obou uších. Často se s tím pojí porucha rovnovážného ústrojí. Dítě se brzy stává šeroslepým

a v období dospívání se začíná zužovat zorné pole. Většina osob s tímto typem nikdy zcela neoslepne. U Typu II. se člověk narodí oboustranně nedoslýchavý. Také u tohoto typu dochází ke zhoršování zrakových schopností, ale nezhoršuje se sluchová funkce.

CHARGE Asociace, dříve používaný termín CHARGE syndrom, popsany poprvé v roce 1979, se již dnes nepoužívá, protože neodpovídá nově poznaným podmínkám. Dijk a Nelsonová (www.brailnet.cz) popisují CHARGE asociaci jako poruchu, která postihuje různé orgány. Nejčastěji jsou postiženy ty, které se vyvíjí mezi 3. - 7. týdnem těhotenství. Slovo CHARGE je vlastně akronymem nejčastějších příznaků asociace.

“C“ - coloboma - duhovka a sítnice nejsou zcela uzavřeny a zůstává v nich štěrbinová, tím dochází k přesvětlování oka. Sítnice je náchylnější k odchlípnutí, které v některých případech vede až k oslepnutí. Porucha je přítomna v 60 - 80 % případů.

“H“ - srdeční abnormality, u 50 % případů.

“A“ - atresia choane, jedno nebo oboustranný vrožený uzávěr nosních dírek blánou nebo kostí, v 60 - 80 % případů.

“R“ - fyzická a někdy i mentální retardace.

“G“ - nedostatečný vývoj genitálií u obou pohlaví, u 40 % případů.

“E“ - ztráta sluchu různého stupně je uváděna v 85 % případů, může se přidružovat rozštěp patra a anomálie ve vzhledu uší, v 80 - 90 % je postiženo vestibulární ústrojí společně s kochleou, což způsobuje poruchy rovnováhy.

Mohou se objevovat další symptomy, např. abnormální velikost jazyka, rozštěp rtu nebo patra, anomálie ledvin, malformace hrtanu, vrožený uzávěr jícnu a průdušnice a různé kosterní anomálie.

Za významnou příčinu se považuje onemocnění cytomegalovirem (CMV). Jde o kongenitální infekci, při které dochází k infikování plodu přes placentu. U plodu může dojít k atrofii očního nervu, kataraktě a intraokulárním kalcifikacím. Jedinec pak přichází na svět s vroženou slepotou nebo s těžkým zánětem očí, který slepotu způsobí. Přítomna je také sluchová vada a poškození dalších orgánů. Může se objevovat mentální retardace, epilepsie a mikrocefalus.

Hluchoslepotu může také zapříčinit přítomnost pohlavní choroby syfilis u matky. Dítě se může infikovat buď nitroděložně a nebo při průchodu porodními cestami. Po porodu se u dítěte objevuje slepota nebo progresivní zánět očí, postižení je provázeno hluchotou, může být přítomna i mentální retardace.

Za další specifickou příčinu vrožené hluchoslepoty je označována prodělaná toxoplazmóza v době těhotenství matky. Uvádí se, že u 40 % nakažených plodů se vyskytují

vrozené abnormality, až 10 % z tohoto počtu se rodí s vážným postižením. Tato infekce vyvolává stejné projevy, jako jsou uvedeny u syfilis.

Ludíková (2000) uvádí další syndromy, které způsobují vrozenou hluchoslepotu. Patří mezi ně například: Moebiov syndrom, Patauův syndrom, Rosenbergův syndrom, syndrom Cogan I. nebo Goldův syndrom. Každý z těchto syndromů doprovází i další přidružené postižení.

Dále se na vzniku postižení v prenatálním období mohou podílet nespecifické příčiny, které vymezuje Zahálková (2005). Jedná se o špatné návyky matky (kouření, alkoholismus, drogová závislost, špatná výživa), infekční choroby (AIDS, virové choroby...), práce v rizikovém prostředí (chemikálie, radioaktivita, exhalace), úrazy matky a další.

Příčiny perinatální

Za častou perinatální příčinu pro následnou získanou hluchoslepotu považuje Ludíková (2000) předčasný porod s umístěním dítěte do inkubátoru.

Zahálková (2005) uvádí další příčiny, k nimž se může řadit protrahovaný nebo překotný porod, klešťový porod, infekce během porodu, nízká porodní hmotnost novorozence, vícečetné těhotenství, hypoxie nebo anoxie novorozence, výraznější novorozenecká žloutenka a další. Tyto i další příčiny Zahálková shrnuje pod pojem rizikový novorozenec. Tyto děti trpí častěji perinatálním poškozením mozku (krvácením, nedostatkem kyslíku), syndromem respirační tísně a metabolickými poruchami, častěji poškozením cév sítnice.

Dříve byla za častou příčinu dětské slepoty považována dlouhodobá oxygenoterapie. Dnes je za hlavní příčinu považována nezralost cév u rizikového novorozence.

Příčiny postnatální

Mezi nejčastější příčiny hluchoslepoty během života patří infekční choroby, úrazy, infekční meningitidy a progresivní zrakových a sluchových vad.

Další příčinou může být nakažení dítěte meningitidou. Při ní jsou podle Šebkové (www.ordinace.cz) postiženy měkké mozkové obaly. Zánětem dochází k jejich zduření a u bakteriálních infekcí, způsobených nejčastěji meningokokem, bývá přítomen hnisavý sekret. Jedná se o velmi vážné onemocnění, které může skončit až úmrtím dítěte. Mezi následky prodělané infekce patří sluchové a zrakové poruchy z důvodu postižení mozkových nervů. Poškození sluchového nervu se objevuje častěji, jedná se o nevratné poškození s následkem hluchoty. Zrakový nerv bývá poškozen vzácně. Další významnou komplikací tohoto onemocnění je zánět srdečního svalu.

Také skutečnost, že se dožíváme stále vyššího věku, a proto se stále častěji setkáváme s presbyakuzií a presbyopií, přispívá ke vzniku hluchoslepoty v dospělosti.

3 Klasifikace hluchoslepoty

Většina autorů zabývajících se touto problematikou vychází z rozdělení závislosti na stupni a době vzniku sluchového a zrakového postižení. Další možné dělení je i podle způsobu komunikace a podle kontaktu s okolním světem. Podle stupně duálního postižení rozlišuje Hlaváčová (2003, s. 2) tyto skupiny:

- a) *totálně hluchoslepi,*
- b) *prakticky hluchoslepi,*
- c) *slabozrací neslyšící,*
- d) *nedoslýchaví nevidomí,*
- e) *slabozrací nedoslýchaví.*

Ludíková a Souralová (1993, s. 2) dělí podle věku, kdy k postižení došlo, hluchoslepe na osoby:

- a) *hluchoslepe od narození,*
- b) *prvotně hluché se ztrátou zraku v raném období,*
- c) *prvotně hluché s pozdní ztrátou zraku,*
- d) *prvotně nevidomé s ranou ztrátou sluchu,*
- e) *prvotně nevidomé s následnou pozdní, pořečovou ztrátou sluchu,*
- f) *prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu i zraku v raném období,*
- g) *prvotně vidící a slyšící s následnou ztrátou sluchu a zraku v pořečovém období,*
- h) *prvotně slabozraké s následnou ztrátou sluchu,*
- i) *prvotně nedoslýchavé s následnou ztrátou zraku.*

Podle způsobu komunikace rozděluje Ludíková (2000, s. 23) hluchoslepe:

- a) *skupinu s využitím slovní formy řeči* - osoby, které vládou kvalitní a plynulou formou řeči, kdy ale nemusí jít vždy o orální hlasitou řeč,
- b) *skupinu znakovou* - osoby, které dávají přednost znakové řeči, zpravidla se jedná o osoby s předřečovou ztrátou sluchu,
- c) *skupinu němých* - osoby, které neovládají ani slovní formu řeči ani znakovou řeč, často se jedná o osoby s přidruženou mentální retardací, děti s ranou hluchoslepotou nebo dospělé osoby, které neměly možnost kontaktu se sociálním prostředím a život prožily v plné izolaci.

Dle kontaktu s okolním světem tatáž autorka vymezuje:

- a) *skupinu taktilní* - osoby jsou vzhledem ke stupni duálního postižení odkázány pouze na hmatový kontakt s okolím,

- b) *skupinu vizuální* - zrakové funkce jsou natolik zachované, že umožňují kontakt s okolím,
- c) *skupinu auditivní* - kontakt s okolím je zajištěn pomocí sluchového analyzátoru,
- d) *kombinace předchozích* - jedná se o kombinaci výše popsaných způsobů kontaktu s okolím.

Další rozdělení uvádí LORM, z. s. - Společnost pro hluchoslepé (Hlaváčová, 2012, s. 2):

- a) *slabozraký nedoslýchavý* - osoba se zbytky zraku a sluchu,
- b) *nevidomý nedoslýchavý* - osoba se zbytky sluchu s totální či praktickou slepotou,
- c) *slabozraký neslyšící* - osoba se zbytky zraku s totální či praktickou hluchotou,
- d) *prakticky hluchoslepý* - osoba s minimálními zbytky zraku a sluchu,
- e) *totálně hluchoslepý* - osoba totálně nevidomá a neslyšící.

Osobně je mi blízké rozdělení osob s duálním postižením sluchu a zraku podle Horákové (2012). Autorka také upozorňuje na skutečnost, že většina poradenských center a organizací si vystačí s členěním do čtyř základních kategorií:

- a) *osoby se souběžným postižením zraku a sluchu od narození (tj. vrozená totální hluchoslepota),*
- b) *osoby s postižením sluchu od narození a získanou zrakovou vadou (tj. prelingválně neslyšící s progredující ztrátou zraku),*
- c) *osoby s postižením zraku od narození a získanou sluchovou vadou (tj. primárně nevidomí se zhoršující se sluchovou vadou),*
- d) *osoby se získanou sluchovou i zrakovou vadou (tj. zrak i sluch se zhoršuje v průběhu života, někdy až v seniorském věku).*

4 Komunikační systémy hluchoslepých

4.1 Komunikace

Komunikace znamená přenos informací, jedná se o proces výměny informací, na kterém se podílí čtyři faktory. Prvním je komunikátor neboli osoba, která sděluje informaci, tedy zdroj informace. Druhou, stejně důležitou roli, hraje komunikant neboli příjemce informace, který následně na novou informaci reaguje. Samotné sdělení se označuje jako komuniké. Aby si obě strany dobře rozuměly, musí používat předem domluvený kód, tj. komunikační kanál.

Klenková (2006, s. 25) uvádí, že „Komunikace znamená obecně lidskou schopnost užívat výrazové prostředky k vytváření, udržování a pěstování mezilidských vztahů. Komunikace významně ovlivňuje rozvoj osobnosti, je důležitá v mezilidských vztazích, je prostředkem vzájemných vztahů.“

4.2 Komunikace osob s hluchoslepotou

Ludíková (2000) upozorňuje, že obtíže v komunikaci hluchoslepečho bývají způsobeny nedostatkem vnějších podnětů z okolního světa a informací o něm. To následně ovlivňuje vývoj osobnosti po stránce emocionální, intelektuální i sociální.

Při jednání s člověkem s hluchoslepotou je potřeba dbát určitých pravidel, která nejsou přesně v praxi daná. Záleží především na rozsahu postižení každého jedince. Uvádím zde několik pravidel, která jsou z mého pohledu důležitá. Při prvním kontaktu k člověku s hluchoslepotou nepřistupujeme náhle, aby se nevylekal. Než začneme hovořit, upozorníme na svou přítomnost lehkým dotykem na paži. Nejdříve vyzkoušíme mluvený projev, velká část hluchoslepých osob má zachované zbytky sluchu. Pokud neslyší, zkusíme psát velká písmena do dlaně. Na formě komunikace je potřeba se oboustranně domluvit. Hluchoslepi často umí několik komunikačních systémů, jejich použití se odvíjí například podle toho, s kým komunikují nebo kde komunikují (zhoršené vnější podmínky - špatné světlo, hluk apod.). Je vhodné snažit se používat jimi preferovaný způsob komunikace. Jedno z nejdůležitějších pravidel je trpělivost. Další doporučená pravidla má uveřejněna na svých internetových stránkách LORM, z. s. - Společnost pro hluchoslepé (www.lorm.cz).

Lidé s hluchoslepotou mohou využívat jak verbální, tak neverbální systém komunikace a mnohem častěji než ostatní populace tyto systémy při dorozumívání kombinují.

4.2.1 Neverbální formy komunikace hluchoslepých osob

Neverbální komunikaci velmi často využívají jedinci s vrozeným postižením obou smyslů, kdy často bývá přidružena další vada, která zhoršuje možnosti přijímání informací.

Dle Suralové (2004) jsou osoby s vrozeným (či získaným v raném dětství) duálním postižením sluchu a zraku extrémně pasivní a netouží po kontaktu, z tohoto důvodu není možné vytvořit základní formy interakce obvyklým způsobem. Autorka dále uvádí, že pro úspěšné navázání kontaktu je potřeba nejprve získat pozornost postižené osoby, a to nejčastěji taktilním kontaktem, a pokud je to možné, i vyžitím zbytků sluchu a zraku. Dalším krokem v komunikaci je vybudování vzájemné pozornosti na základě zpětné vazby, která vyžaduje určitou úroveň spolupráce mezi komunikujícími osobami. Motivace hluchoslepé osoby ke komunikaci je nejprve vyvolána biologicky podmíněnými podněty. Na základě vhodného prostředí, které podněcuje ke komunikaci, se objevují i motivy ke komunikaci sociálně podmíněné. Ve chvíli, kdy jsou u osoby s duálním postižením sluchu a zraku rozvinuty komunikační dovednosti, je možné vytvářet dorozumivací systém. Samozřejmě je nutné respektovat charakter postižení jedince, úroveň komunikační kompetence, aktuální psychický a fyzický stav a další.

K neverbálním formám patří nesymbolická komunikace, komunikace prostřednictvím reálných objektů, komunikace prostřednictvím symbolických objektů, dvojrozměrná reprezentace objektů a gestikulace. Komunikace v nesymbolické rovině znamená chování a pohyby těla. Postupně se v komunikaci přechází k využívání reálných předmětů, které jsou zmenšovány či nahrazovány jejich malými symbolickými částmi. Po zvládnutí této fáze se přechází k postupnému nahrazování objektů obrázky, které jsou reálným zobrazením předmětů. Nejvyšším stupněm neverbální komunikace jsou gesta. Na začátku je tvoří dospělá osoba, až později je dítě schopné tvořit je samo.

Nesymbolická komunikace, jak název naznačuje, se týká komunikace bez užití symbolů. Suralová (2000) uvádí, že se jedná o tzv. řeč těla. Dítě s její pomocí vyjadřuje své pocity. Je potřeba, aby dospělá pečující osoba předvídala a správně interpretovala signály dítěte. Pokud se to daří a dospělý adekvátně reaguje, vzniká sociální interakce, následně sociální emocionální vztah, který je základem pro první komunikační kontakty.

Další etapou je užití reálných konkrétních předmětů, které jsou zástupcem určité činnosti. Jedná se o předání informace dítěti, o tom, co se bude dít, jaká následuje činnost. Zpočátku je nutné, aby dítě pochopilo, co konkrétní zástupný předmět znamená, co reprezentuje. Suralová (2004) vysvětluje, že způsoby využití zástupných předmětů k rozvoji počáteční komunikace je možné v oblasti strukturování dne, týdne a strukturování jednotlivých činností.

Následuje komunikace pomocí symbolických objektů. Reálné objekty je možno zmenšovat nebo nahrazovat jejich malými symbolickými částmi. Toto nahrazování by mělo být promyšlené a postupné. Suralová (2000) uvádí, že některým dětem tato operace trvá velmi dlouho. Vždy je nutné nahrazování symbolickými částmi předmětů postupně vysvětlovat.

Objekty jsou postupně nahrazovány dvojrozměrnými objekty. V této etapě se komunikace děje pomocí realistických obrázků či fotografií, v případě dětí s velkým zrakovým postižením pomocí reliéfních obrysových kontur. Předmět, který má být nahrazen obrázkem, musí dítě dostatečně znát. Suralová (2000) upozorňuje, že je potřeba neustále kontrolovat, jestli dochází k obsahovému transferu mezi skutečným předmětem a jeho obrazem.

Další formou neverbální komunikace jsou gesta, která představují určitý stupeň abstrakce. Jedná se o přirozené posunky rukou a dalších částí těla, které vyjadřují jednoduché činnosti. Některé se shodují se znaky znakové řeči. Např. jízda autem je předvedena jako pohyb volantem. Mezi gesta řadíme i souhlasné a nesouhlasné pokývání hlavou. Jedinci s úplnou ztrátou sluchu a zraku tato gesta registrují přiložením dlaně na tvář komunikující osoby. Pro osoby těžce slabozraké je nutné, aby gesto bylo dostatečně výrazné. Suralová (2000) vysvětluje, že první gesta jsou vytvořena uměle dospělou osobou, později však je dítě schopno samo vytvořit přirozený posunek. Gesta nahrazují dětem slova i celé věty. Podle Suralové (2000) je schopnost dětí formulovat nová gesta dobrým předpokladem pro rozvoj vyšších stupňů komunikačního systému.

4.2.2 Verbální formy komunikace hluchoslepých osob

Do této kategorie komunikačních systémů patří dorozumívací techniky, které vycházejí z mluveného jazyka (zvuková nebo grafická forma) nebo z jazyka znakového. Jedná se o mluvenou řeč, vizualizace řeči, písemný záznam řeči a Braillovo písmo.

Mluvená řeč

Klenková (2006, s. 27) uvádí, že „komunikace znamená obecně lidskou schopnost, která užívá výrazové prostředky k vytváření, udržování a pěstování mezilidských vztahů. Komunikace významně ovlivňuje rozvoj osobnosti, je důležitá v mezilidských vztazích, je prostředkem vzájemných vztahů“.

Mluvená řeč je velmi rozšířený způsob komunikace osob s hluchoslepotou. Schopnost komunikovat mluvenou řečí je určena jak stupněm hluchoslepoty, tak dobou, kdy došlo ke sluchovému postižení. Příznivější podmínky pro rozvoj orální řeči jsou u osob s převažujícím

zrakovým postižením. Z těchto důvodů je vhodné, jak uvádí Langrová (1998), při prvním setkání s osobou s hluchoslepotou si nejprve ověřit, zda tato osoba rozumí našemu mluvenému projevu a zda sama produkuje mluvenou řeč.

Vývoj mluvené řeči je vždy ovlivněn mírou stimulace okolním prostředím. Z důvodu senzorického deficitu při vnímání mluvené řeči, čímž není možno ji přirozeně napodobit, probíhá vyvozování řeči především pomocí hmatu. Dítě se nejdříve musí naučit ovládat svá mluvidla. Následně se učí prostřednictvím kontaktních smyslů (hmatem, vibracemi) vnímat vlastní i cizí hlasové projevy. Návnik řeči začíná vyvozením samohlásek a souhlásek, potom se přistupuje ke dvojslabičným slovům a jednoduchým slovním spojením. Tento proces je vždy dlouhodobý, a ne vždy úspěšný do té míry, že řeč je na takové úrovni, aby mohla být prostředkem sdělování informací. Složitější situace je v případě přítomnosti dalšího postižení, především pokud postihuje mentální schopnosti jedince.

Pro komunikaci orální řeči s osobami s duálním postižením zraku a sluchu je důležité dodržovat některá pravidla, například: mluvit pomalu, zřetelně, nezvyšovat hlas. Tempo řeči přizpůsobit konkrétní osobě s postižením, je vhodný i výběr slovní zásoby, nepoužívat cizí, pro hluchoslepeho neznámá slova. Věty by měly být kratší, jednoduché. Měli bychom dbát na co nejtíši prostředí. Během hovoru bychom se neměli k osobě s duálním postižením obracet zády a nevzdalovat se.

Vizualizace mluvené řeči

„Vizualizace je zřetelná artikulace 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.“ (zákon 155/1998 Sb.) Kučerová (2008, s. 6) vysvětluje: „Odezíráním rozumíme komplexní čtení nejen viditelných pohybů mluvidel, ale i pohybů celého těla, postoje mluvčího, střídání vzdáleností mezi komunikujícími, pauz v řeči, mimiky, gestikulace.“ Také Krahulcová (2002, s. 193) popisuje: „Odezírání hlásek, mluvené řeči a metajazykových prostředků reprezentuje přijímání informací zrakem a chápání jejich obsahu na základě pohybů mluvidel, mimiky obličeje, gestikulace rukou a celkových postojů těla, situačních faktorů a kontextu obsahu mluvčího.“

Horáková (2012, s. 53) uvádí: „odezírání nemůže zcela nahradit sluch, proto je upřednostňováno především nedoslýchavými a jedinci s využitelnými zbytky sluchu.“ U osob s hluchoslepotou jde o málo využívanou formu komunikace, pro odezírání je nutné, aby hluchoslepá osoba měla zachované velmi dobré zbytky zraku.

Odezírání je velmi náročný proces, jak uvádí Langer (2013, s. 32) „Zatímco pomocí sluchu lze většinou velmi přesně analyzovat a následně vyhodnotit zachycené fonémy a jednotlivé hlásky lidské řeči, vizuální vnímání jejich faciálních obrazů (kinémů) je výrazně omezeno jejich vzájemnou podobností.“ Dále je závislé na intenzitě světla, konverzační vzdálenosti a vnitřních podmínkách odezírajícího: stupni postižení, psychických podmínkách a verbálních podmínkách, které vysvětluje Kučerová (2008) jako dostatečnou slovní zásobu, znalost gramatiky a větného kontextu.

Písemný záznam mluvené řeči

Mluvený projev se převádí do písemné podoby. Písemný záznam se podle potřeb osoby s duálním postižením může zvětšit nebo se může zapisovat jako alternativa v Braillově písmu. Organizace LORM, z. s. - Společnost pro hluchoslepé na svých stránkách uvádí „tuto formu komunikace využívají hluchoslepé osoby se zbytky zraku a sluchu prostřednictvím psaného textu, počítače, mobilního telefonu či psacího telefonu pro neslyšící.“ (www.lorm.cz)

Tento komunikační systém je vhodný jen pro osoby, které mají zbytky zraku. Základním předpokladem je znalost grafické formy jazyka a zvládnutí techniky čtení. Pro jedince s vrozeným sluchovým postižením je písemná forma náročná. Důvody uvádí Souralová (2004), písemná forma je náročnější na vyjadřování souvislostí a vztahů, je pro ni typická propracovanější větná a textová stavba. Nestačí umět psát, důležitá je schopnost recipovat napsaný text a porozumět mu. Při používání písemného záznamu je vhodné dát přednost písmu tiskacímu před písmem psacím. Je důležité dbát na správnou velikost písma, jednoduchý typ písma, jeho úhlednost, správné osvětlení a využití kontrastu s pozadím. V praxi, pro rychlé zaznamenání a předání informace nejčastěji využívám psaní černým fixem větším hůlkovým písmem. Většina osob následně používá lupu, informaci čte velmi zblízka apod.

Braillovo písmo

Jesenský a kol. (1992) označuje bodové písmo jako Braillův kód, reliéfně bodové písmo nebo literární Brail. Podstata bodového písma spočívá v řazení tří párů bodů pod sebe, které se označuje jako šestibodí. Jednotlivé body šestibodí se označují číslem jedna až šest. Vynecháním jednoho až pěti těchto bodů vzniká šedesát tři kombinací, to je dostatečný počet kombinací nejen pro označení písmen, ale i pro prvky diakritiky a další znaky, jako je znak pro číslo, znak pro velké písmeno. Všechny znaky jsou řazeny do tabulky, která se označuje jako Braillův klíč. Velikostí a tvarem je šestibodí uzpůsobeno pro čtení hmatem. Použití tohoto komunikačního systému je ztíženo potřebou speciálního psacího stroje.

Smýkal (1994) uvádí jako zajímavost, že již mnoho let před Luisem Braillem byly snahy o vytvoření vhodného systému pro potřeby zrakově postižených jedinců, ale žádný z předchozích nerespektoval potřeby nevidomých. Abeceda sestavená Braillem v roce 1825 má řadu výhod. Je schopna adaptace na jiné jazyky. Snadno se rozmnožuje tiskem i ručním psaním pomocí Pražské tabulky. V neposlední řadě je vyhovující pro zápis dat ve všech vědních oborech, má kódy pro matematiku, hudební notaci a další. Adaptaci pro český jazyk nezávisle na sobě provedli tři čeští tyflopeditelé (J. Malý - Klárův ústav pro nevidomé v Praze, V. Novák - Praha Hradčany a J. Schwarz – ústav v Brně). Soustava, která se používá dodnes, byla schválena v roce 1922 na úrovni Ministerstva školství tehdejší Československé republiky.

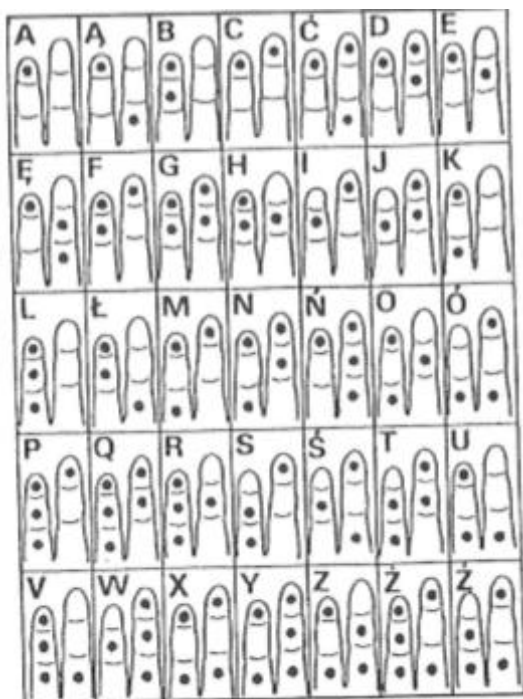
Abeceda			
a (1)	⠁	g (1245)	⠒
á (16)	⠁⠠	h (125)	⠓
b (12)	⠃	i (24)	⠒⠠
c (14)	⠉	í (34)	⠒⠠⠠
č (146)	⠉⠠	j (245)	⠒⠠⠠
d (145)	⠙	k (13)	⠓⠠
d̄ (1456)	⠙⠠	l (123)	⠒⠠⠠
e (15)	⠑	m (134)	⠓⠠⠠
é (345)	⠑⠠	n (1345)	⠓⠠⠠⠠
ě (126)	⠑⠠⠠	ň (1246)	⠓⠠⠠⠠
f (124)	⠑⠠⠠	o (135)	⠓⠠⠠⠠
		ó (246)	⠒⠠⠠⠠
		p (1234)	⠒⠠⠠⠠
		q (12345)	⠒⠠⠠⠠⠠
		r (1235)	⠒⠠⠠⠠⠠
		ř (2456)	⠒⠠⠠⠠⠠
		s (234)	⠒⠠⠠⠠
		š (156)	⠒⠠⠠⠠
		t (2345)	⠒⠠⠠⠠⠠
		ť (1256)	⠒⠠⠠⠠⠠
		u (136)	⠒⠠⠠⠠⠠
		ú (346)	⠒⠠⠠⠠⠠
		ů (23456)	⠒⠠⠠⠠⠠⠠
		v (1236)	⠒⠠⠠⠠⠠
		w (12356)	⠒⠠⠠⠠⠠⠠
		x (1346)	⠒⠠⠠⠠⠠
		y (13456)	⠒⠠⠠⠠⠠⠠
		ý (12346)	⠒⠠⠠⠠⠠⠠
		z (1356)	⠒⠠⠠⠠⠠
		ž (2346)	⠒⠠⠠⠠⠠

Interpunkce			
, čárka	(2)	⠂	
; středník	(23)	⠂⠠	
: dvojtečka	(25)	⠂⠠⠠	
. tečka	(3)	⠂⠠⠠	
? otazník	(26)	⠂⠠⠠⠠	
! vykřičník	(235)	⠂⠠⠠⠠	
' apostrof	(4)	⠂⠠⠠⠠	
“ uvozovky	(2356...2356)	⠂⠠⠠⠠⠠	
() kulaté závorky	(236...356)	⠂⠠⠠⠠⠠	
- pomlčka	(36)	⠂⠠⠠⠠	
/ lomeno	(12456)	⠂⠠⠠⠠⠠	
* hvězdička	(35)	⠂⠠⠠⠠	
Prefix velkého písmene	(6)	⠂⠠⠠⠠	
Prefix řetězce velkých písmen	(56)	⠂⠠⠠⠠⠠	
Číselný znak	(3456)	⠂⠠⠠⠠⠠	

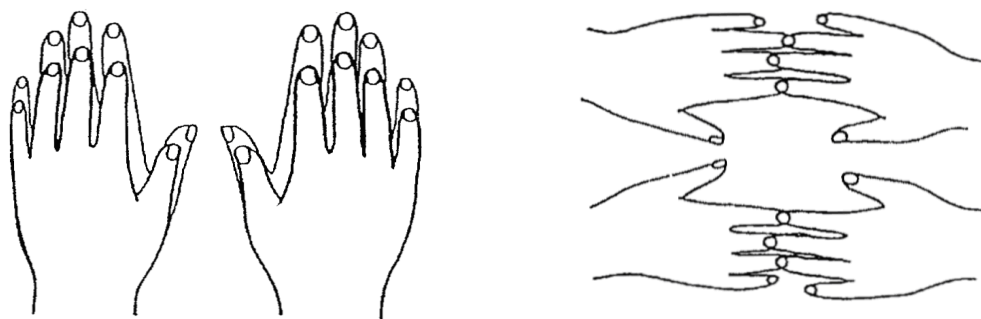
Obrázek 1: *Braillovo písmo (archiv.sons.cz/docs/brail_czech_republic_cz_final.pdf)*

Osoby s duálním postižením zraku a sluchu, které mají těžké zrakové postižení a nejsou schopni číst tištěné písmo, se učí Braillovo písmo. Braillovo písmo používají ve své základní podobě především pro předávání a získávání informací v psané formě. Variantami pro komunikaci jsou jednoruční Braillovo písmo do dvou prstů a dvouruční Braillovo písmo do prstů. Je nutné, aby obě osoby, které spolu komunikují, dobře ovládaly Braillovo písmo. U jednoručního Braillova písma se jednotlivá písmena vpisují do článků ukazováku a prostředníku levé ruky. U dvouruční podoby si osoba sdělující informaci položí ruce na ruce osoby, která informaci přijímá, píše stejně jako na Pichtově psacím stroji. Variantou je možnost, aby osoby seděly naproti sobě, dotýkají pouze špičky prstů. Princip psaní zůstává stejný.

Před započítím výuky čtení a psaní je vhodný nejprve výcvik hmatu, aby byl zrakově postižený schopen rozlišovat jednotlivé body znaků. Následuje seznámení s šestibodím pomocí různých kompenzačních pomůcek a na něj navazuje samotná výuka čtení a psaní. Ke čtení se využívají první bříška ukazováčků levé i pravé ruky, pravá ruka čte globálně a dočítá řádky a levá ruka čte detailně a počátky řádků. Pro osoby později osleplé je náročné naučit se Braillovo písmo často z důvodu špatné citlivosti konečků prstů.



Obrázek 2: Jednoruční Braillovo písmo do dvou prstů (Kowalik, Baňka 2000, s. 55)



Obrázek 3: Dvouruční Braillovo písmo

(www.lorm.cz/download/HMN/obsahCD/komunikace.html#komunikacni-systemy-osob-s-hluchoslepotou)

4.2.3 Prstové abecedy

Prstové abecedy představují další možnosti dorozumívání osob s hluchoslepotou. Souralová (2004) vysvětluje, že se jedná o slovní vizuálně motorickou komunikační formu, která používá různé polohy a postavení prstů k vyjádření písmen. Jedná se o jednoruční či dvouruční prstovou abecedu, dále o jejich taktilní podobu – daktylotika do dlaně a dále dlaňové komunikační systémy (Lormova abeceda, Špičková abeceda) a vpisování tiskacích písmen do dlaně - daktylografika.

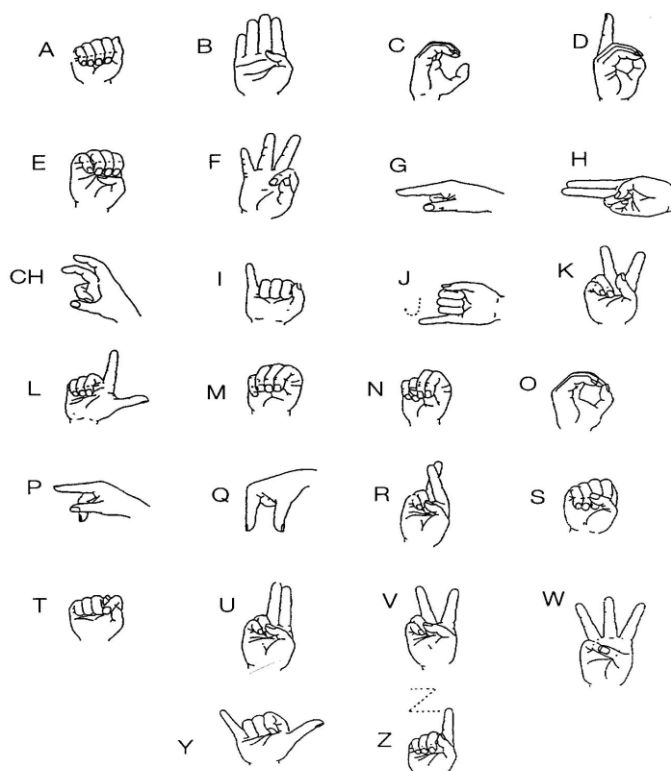
Jednoruční a dvouruční prstová abeceda (daktylotika)

Potměšil (1992) uvádí, že o vývoj prstové abecedy se zasloužili slyšící lidé. Členové tichých náboženských řádů ji používali již v osmém století v Anglii. První abecedu pro komunikaci se sluchově postiženými sestavil Španěl Ybera v roce 1593. Na mezinárodním kongresu v roce 1963 přijala Světová federace neslyšících americký daktylní systém jako základ pro prstovou mezinárodní abecedu. Česká jednoruční abeceda se liší od mezinárodní pouze nepatrně, háčky a čárky u příslušných písmen se ukazují „zhoupnutím“, nebo protažením daného písmene, vykřičník nebo otazník se píše zpravidla ukazováčkem ve vzduchu.

Pipeková (1998) vysvětluje, že daktylování podporuje verbální složku jazyka a je hodně využívané u sluchově postižených dětí již v předškolním věku. K tomuto dodává Souralová (2000, s. 35) „jednoruční i dvouruční prstová abeceda, která slouží především ke vzdělávání sluchově postižených, je často využívána ke komunikaci mezi hluchoslepými“. Dále uvádí, že podle stupně zrakové vady jsou jednotlivá písmena prováděna v různé vzdálenosti od oka nebo modifikována jako tzv. daktylotika do dlaně.

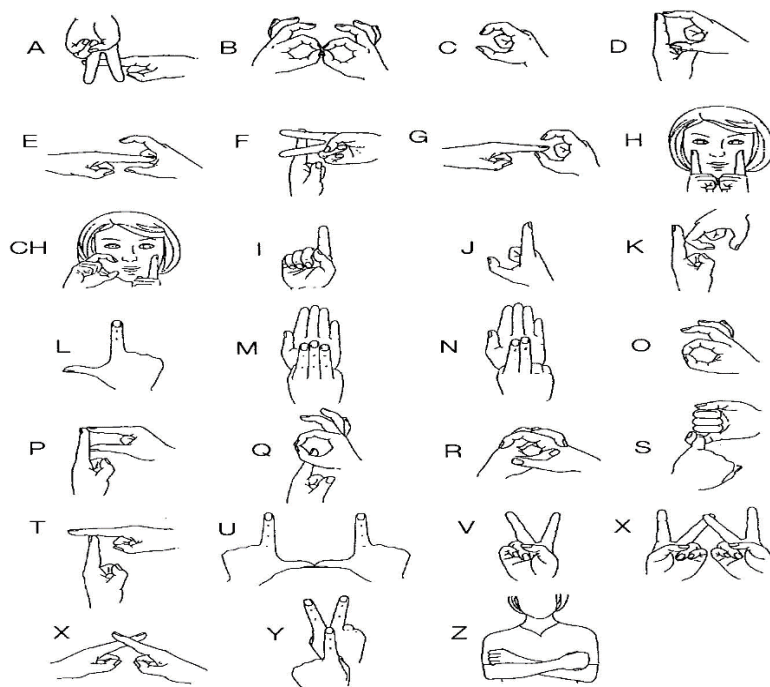
Ze své praxe uvádím zkušenost, že osoby s hluchoslepotou dávají přednost dvouruční prstové abecedě, která je sice pomalejší, ale je lépe rozeznatelná zrakem. Možný důvod preferování této abecedy je, že díky podobnosti velkých psaných tiskacích písmen abecedy, je více srozumitelná a může lidem s duálním postižením sloužit jako komunikační systém s majoritní částí populace.

Prstová abeceda pro jednu ruku



Obrázek 4: Česká jednoruční prstová abeceda (Kowalik, Baňka 2000, s. 58)

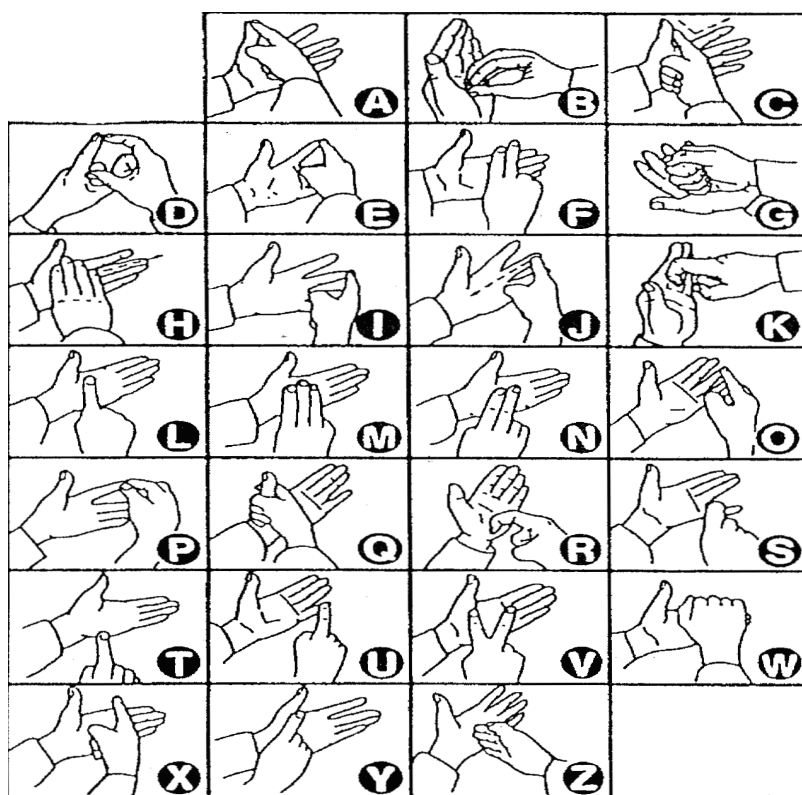
Prstová abeceda pro dvě ruce



Obrázek 5: Dvouruční prstová abeceda (Kowalik, Baňka 2000, s. 57)

Daktylotika do dlaně

Daktylotika do dlaně je modifikací předchozí metody. Hlaváčová (2012, s. 7) vysvětluje: „jedná se o formu jednoruční prstové abecedy, při níž se poloha a postavení prstů neznačí do prostoru, ale jednotlivá písmena abecedy se vtiskávají do dlaně příjemce.“ Využitím prstové abecedy pro hluchoslepé se také zabývá Potměšil (1992, s. 9), který uvádí, že „daktylní abecedy je též využíváno při hmatové komunikaci lidí neslyšících a nevidomých. V takovém případě se ruka „mluvící“ osoby pohybuje přes ruku „příjemce“ a pomocí dotyků, pohybů a mačkání jednoho nebo více prstů pravé ruky dochází k předávání informace.“ Slovník speciálněpedagogické terminologie (2016) uvádí, že prstová abeceda v taktilní formě je prstová abeceda využívána jako komunikační systém osob s hluchoslepotou.



Obrázek 6: Daktylotika do dlaně

(www.lorm.cz/download/HMN/obsahCD/komunikace.html#komunikacni-systemy-osob-s-hluchoslepotou)

Dlaňové komunikační systémy

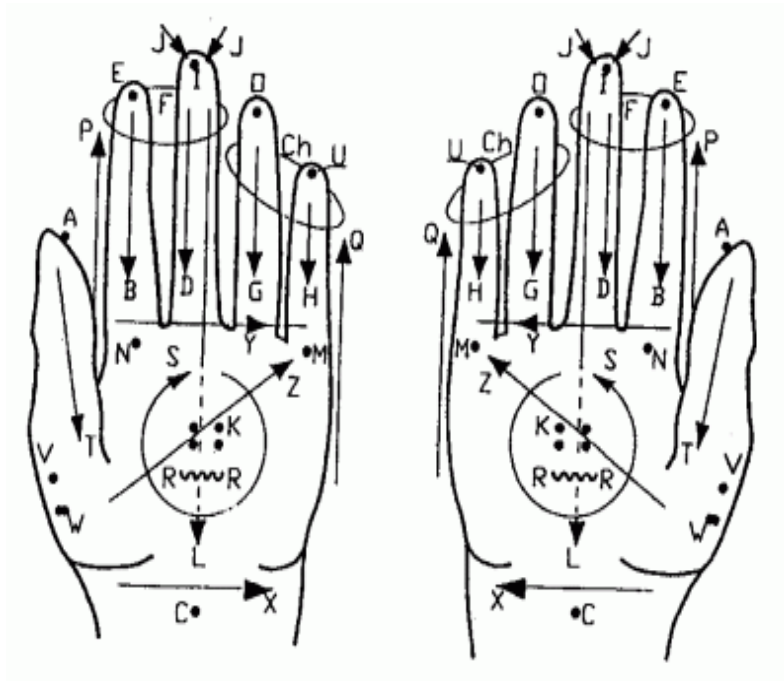
Doteková dlaňová abeceda je založena na principu doteků na prstech nebo dlani levé (méně častěji pravé) ruky hluchoslepého. Důležitý je neustálý kontakt rukou obou komunikujících. Patří k nim systémy, v kterých každému písmenu odpovídá dotek na části prstu nebo dlaně. Mluvčí vyznačuje jednotlivá písmena abecedy pomocí ustálených bodů nebo

pohybů v dané části ruky, tj. palce, prstů, dlaně nebo ruky. Pro tyto způsoby komunikace je nezbytná schopnost správně lokalizovat hmatové vjemy ve vlastní ruce a přesně umisťovat prvky do ruky druhé osoby. Pomocí těchto systémů je možné plně reprodukovat řeč, i když jsou to systémy poměrně náročné na čas a pozornost.

Dlaňovou abecedu si každá země uzpůsobila podle vlastních potřeb, podle svých jazykových specifik. V České republice existují dvě verze, a to Špičková abeceda a známější Lormova abeceda.

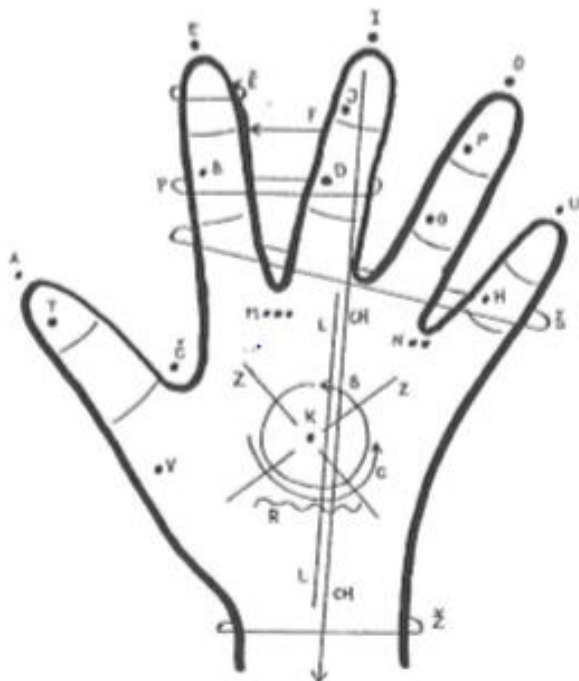
Lormova abeceda je speciální komunikační systém. Autorství abecedy je připisováno Hieronymu Lormovi (vlastním jménem Heinrich Landesmann), který ji sestavil pro své vlastní potřeby, využíval ji jako možnost komunikace s rodinou a přáteli. Abeceda byla vydána až po jeho smrti a rychle se rozšířila po celém světě.

Štěrbová (2005) dále uvádí, že Lormovu abecedu většinou používají lidé, kteří spadají do kategorie osob se získanou hluchoslepotou a měli tak možnost osvojit si běžnou abecedu. Výhodou je, že Lormovu abecedu si celkem rychle mohou osvojit i osoby z intaktní populace. Hluchoslepý také může používat speciální bílou prstovou rukavici, na které jsou naznačena jednotlivá písmena abecedy. Velkou nevýhodou je její zdlouhavost. Z mé zkušenosti ji používají jedinci s těžkou formou hluchoslepoty, zpravidla jako doplněk taktilního znakového jazyka pro slova, ke kterým neznají znak (např. jména, pro ně neznámá slova).



Obrázek7: Lormova abeceda - česká verze (Hlaváčová,2012, s. 8)

V České republice byla Lormova abeceda dvakrát přepracována. Poprvé učitelkou Hradčanského ústavu pro slepé a na oči choré Annou A. Sedláčkovu. Podruhé byla přepracována A. Špičkou. Jeho změny vysvětluje Suralová (2000, s. 44) „umístění jednotlivých hlásek na dlani a jednoduchý způsob jejich vpisování odpovídá lingvistickým zvláštnostem českého jazyka.“ Špička také místo pouhých dotyků používal mírných stisků.

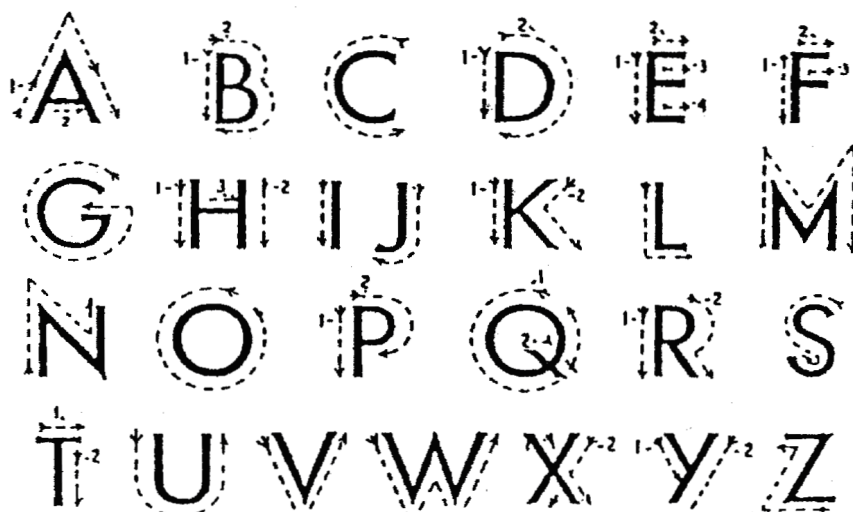


Obrázek 8: Špičkova abeceda (Suralová, 2000, s. 44)

Daktylografika

Jedná se v podstatě o vpisování obrysů velkých tiskacích písmen abecedy rukou do dlaně ruky druhé osoby, která stejným způsobem odpovídá.

Pro osoby s úplnou hluchoslepotou nejsou všechny komunikační systémy vhodné. Touto formou komunikace se nejčastěji dorozumívají hluchoslepí, kteří ztratili zrak i sluch ve vyšším věku a je pro ně náročné, osvojit si jinou formu komunikace. Technika není svým způsobem provedení náročná, nepotřebuje žádnou speciální znalost, proto je také vhodná pro komunikaci intaktní populace s jedinci s postižením i při komunikaci hluchoslepých osob navzájem. Je vhodné dbát na to, abychom rychlost vysílání přizpůsobili příjemci, protože vyžaduje velké soustředění při vnímání jednotlivých písmen, jejich podržení v paměti, a nakonec sestavení slov a vět.



Obrázek 9: Tiskací písmena do dlaně (Kowalik, Baňka 2000, s. 55)

4.2.4 Znakové systémy

Zákon o znakové řeči (155/1998 Sb.) uvádí termín „znaková řeč“. Označuje tím nadřazený pojem pojmům český znakový jazyk a znakovaná čeština. Jak uvádí Langer (2013, s. 9): „Pojem znaková řeč je stále poměrně často využíván v laické terminologii a objevuje se v názvech některých publikací.“ Langer (2013, s. 11) také vysvětluje současné trendy v odborné české terminologii používat termíny „znakový jazyk“ a „znakovaná čeština“. Z těchto pojmů vycházím i v termínech „modifikovaný znakový jazyk“ a „taktilní znakový jazyk“, které osoby s hluchoslepotou používají mnohem častěji než znakový jazyk a znakovanou češtinu.

Znakový jazyk

Český znakový jazyk patří do skupiny národních znakových jazyků. Zákon o znakové řeči (155/1998 Sb.) ho definuje takto: „Český znakový jazyk je základním dorozumívacím jazykem neslyšících v České republice.“ Krahulcová (2002, s. 59) ho vymezuje jako přirozený a plnohodnotný komunikační systém, tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní částí trupu. Znakový jazyk patří mezi přirozené jazyky a jeho gramatika je zcela nezávislá na jakémkoliv mluveném jazyce. Užívaná zásoba znaků prochází obdobným vývojem jako slovní zásoba českého jazyka. Některé znaky jsou obměňovány, některé přetrvávají a jiné se neujmou. Pořadí slov ve větě znakového jazyka podléhá odlišným zákonitostem od gramatických pravidel českého jazyka. Způsob tohoto vyjadřování je patrný i v písemném projevu neslyšících. Langer (2008) uvádí skutečnost, že český znakový jazyk využívá tři vyjadřovacích prostředků, a to:

verbálně - nevokální (např. pozice rukou), neverbálně - nevokální (gesta, mimika), neverbálně - vokální (smích). Další odlišností od mluveného českého jazyka je používání klasifikátorů.

Znakovaná čeština (neboli znakový český jazyk)

Znakovaná čeština je uměle vytvořený jazykový systém. Langer (2013, s. 53) uvádí: „věta artikulovaná ve znakované češtině je sestavena podle gramatických a syntaktických pravidel českého jazyka, místo slov však využívá znaků „vypůjčených“ z českého znakového jazyka“ Mukšnáblova (2014, s. 61) to vysvětluje: „jde o mluvenou řeč kódovanou do znaků.“ Dále doplňuje „není možno vyjádřit gramatické koncovky českého jazyka, mnohdy důležité pro porozumění. Někdy jsou koncovky upřesněny prstovou abecedou, to ale celý systém komplikuje.“

Modifikovaný znakový jazyk

Znakový jazyk je primární komunikační technikou u těch hluchoslepých, kteří mají vrozenou nebo získanou v raném věku vadu sluchu. S postupující zrakovou vadou se snižuje schopnost rozlišení jednotlivých znaků celé výpovědi. Zraková omezení hluchoslepeho vyžadují přizpůsobení se znakujiícího partnera. Pro potřeby osob s duálním sluchovým a zrakovým postižením je nutné znakový jazyk i znakovanou češtinu modifikovat. Prostor, do kterého jsou znaky umíst'ovány, je nutno podle zrakových schopností hluchoslepeho např. zúžit - zmenšit rozmáchlost gest a posunout je blíže obličejí či jinam dle zrakové vady osoby s hluchoslepotou. Vzdálenost mezi komunikujícími podle potřeby zmenšit nebo prodloužit.

Ludíková a Suralová (1994) uvádějí úpravy, které se týkají manuální složky znakového jazyka, tj. místa, kde se znak ukazuje, tvaru ruky, orientace ruky a pohybu znakujiících rukou. Tato složka nese lexikální význam sdělení. Úpravy znakového jazyka vychází ze základních principů:

- omezení počtu pohybů u znaků na minimum,
- používat co nejmenší množství pohybových prvků u znaků,
- zrakovou nedostatečnost nahradit zpětnou vazbou haptickou a kinestetickou,
- znak pokud možno, by měl začínat a končit na těle,
- myslet na to, že se lépe odhmatávají pozice celé ruky, než její části,
- dodržovat symetričnost znaků při znakování oběma rukama. (1994, s. 48 - 49)

Langer (2013, s. 85) vysvětluje: „jeho uživateli jsou nejčastěji lidé se zúženým zrakovým polem.“

Taktilní znakový jazyk

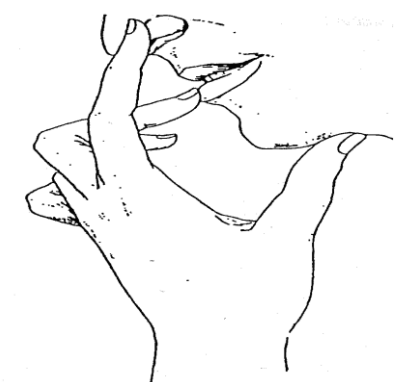
Langer (2013, s. 85) uvádí: „Taktilní (dotekový) znakový jazyk rovněž vychází ze znakového jazyka neslyšících, jeho znaky jsou však oproti znakům znakového jazyka specificky upraveny tak, aby bylo možné je odhmatat.“ Princip spočívá v tom, že osoba, která přijímá informace, se lehce přidržuje rukou osoby, která informace sděluje. Při výměně komunikačních rolí se střídají také pozice rukou. Realizace celé promluvy se přizpůsobuje aktuální jazykové kompetenci obou komunikačních partnerů. Osoba s duálním postižením vnímá hmatem pozice prstů, polohu dlaní partnera, směr a dráhu pohybu paží. Hluchoslepý na rozluštěné sdělení reaguje klasickým znakováním do prostoru. Komunikující sedí nebo stojí naproti sobě nebo za sebou a dotýkají se oběma rukama.

Znakování ruku v ruce

Jedná se o další speciální způsob používání znakového jazyka, komunikační partneři jsou opět v neustálém kontaktu. Langer (2013, s. 86) vysvětluje rozdíl od taktilní formy znakového jazyka: „znaky nejsou hluchoslepým příjemcem aktivně odhmatávány, ale jsou prováděny pomocí jeho rukou.“

4.2.5 Speciální metody

Při dorozumívání orální řeči se někdy využívají speciální metody. První z nich je metoda TADOMA, která je založena na odhmatávání hlasového projevu mluvčí osoby na rtech, tvářích a krku.



Obrázek 10: TADOMA

Druhou metodou je **TACTILING**, který je rozšířený především mezi sluchově postiženými, kdy se odhmatávají vibrace hlasivek mluvčího na krku pod dolní čelistí.

Souralová (2000) vysvětluje náročnost obou metod pro hluchoslepého, který musí být naprostou soustředěný a dokonale vycvičený hmat, z tohoto důvodu je používají se spíše jako metody doplňkové.

Jak je patrné z množství uvedených komunikačních systémů, neexistuje pro skupinu hluchoslepých jeden dorozumívací prostředek. Je to dáno především velkou různorodostí duálního smyslového postižení (stupeň zrakové a sluchové vady, doba vzniku postižení, vliv primárního postižení atd.). Důležitý je také vliv sociálního prostředí, výchova a vzdělání. Výběr vhodného komunikačního systému je vždy přísně individuální a měl by odpovídat možnostem hluchoslepého. Je také důležité zdůraznit, že prvotně zvolený způsob komunikace nemusí být definitivní, může se měnit s vývojem člověka a rozvojem jeho komunikačních kompetencí v průběhu života.

5 Bariéry osob s hluchoslepotou

„Pokud jste někdy potkali člověka, který vám připadal jako nevidomý, v ruce měl ovšem namísto bílé hole hůl s červenobílými proužky, šlo pravděpodobně o člověka postiženého hluchoslepotou.“ (Slowík 2010 s. 91)

Život rodiny, které se narodí dítě s postižením, bývá změněn starostmi, obavami a požadavky na speciální péči o dítě s postižením (Hradilková, 2018). Rodiče se musí vypořádat s úkoly, na které nebyli připraveni, se kterými potřebují pomoci. Rady mohou najít u lékařů, neziskových organizací i u rodičů podobně postižených dětí. Rodina může přijmout pomoc, ať už se jedná o pomoc zvenčí, z užšího sociálního okolí nebo pomoc širší rodiny. I přes náročnou péči by rodiče neměli zapomínat na další děti v rodině, které by měly být do péče o postiženého sourozence zapojeny. Zaujal mě program organizace „Raná péče“ zaměřený na pomoc celé rodině. Organizace má i speciální programy pro sourozence, rady jak pracovat se sourozeneckými vztahy. Sourozenci dětí s postižením jsou v nelehké situaci, podobně jako rodiče jsou vystaveni zvýšené psychické zátěži jak v rodině, tak ve svém okolí. Na druhou stranu sourozence postižených dětí život v takové rodině ve většině případů posílí a připraví pro život. (Bazalová, 2014)

Čím je postižení osob s hluchoslepotou hlubší, tím jsou pro ně i každodenní činnosti natolik náročné, že zpravidla potřebují pomoc jiné osoby. A to i přesto, že se lidé s hluchoslepotou většinou snaží „co nejvíce úkonů zvládnout samostatně, dá se předpokládat, že podpora a asistence bude u řady z nich velmi žádoucí nebo přímo nezbytná.“ (Slowik, 2010, s. 97). Často potřebují pomoc v běžných každodenních a stále se opakujících situacích (například se jedná o situace ohledně jídla, oblečení, hygieny, stálých společných aktivit...). Také v záležitostech méně častých, jako jsou návštěvy v domácnosti, nové zprávy o příbuzných, návštěva lékaře a vážnější lékařský zákrok, při cestování, na úřadech. Potřeba pomoci stálého asistenta nutí původní rodinu přemýšlet o budoucnosti dítěte či mladého člověka s postižením. Zvažují varianty: jestli zůstane ve své původní rodině, kdo se bude o něho v budoucnosti starat, nebo zda zvolit ústavní péči. Pokud péči o člověka s postižením přebírají jejich sourozenci, mělo by to být pouze jejich rozhodnutí, protože v dospělosti mají právo na vlastní život.

Podle zákona 155/1998 Sb. o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých mají tyto lidé právo si vybrat komunikační systém, který jim vyhovuje. Jak uvádím v předchozí kapitole, komunikačních systémů je velké množství a člověk s duálním postižením používá jen některé z nich. Komunikace s člověkem s hluchoslepotou vyžaduje velkou míru ohleduplnosti. Je vhodné komunikovat v preferovaném komunikačním způsobu, mít na zřeteli komunikační

schopnosti jedince, dbát na vhodné vnější podmínky. Zpravidla osoby s duálním postižením doprovází někdo, kdo ovládá jejich komunikační systém. V mém výzkumu jsou to právě jejich sourozenci. Průvodce v tomto případě zastává také roli tlumočnicka. Měli bychom dodržovat základní pravidlo komunikace, to je komunikovat přímo s osobou s postižením, ne s jeho tlumočnickem. Jeho rolí je během komunikace zajistit pouze tlumočení. Dále je vhodné přizpůsobit tempo řeči, volbu slov, skladbu vět schopnostem osoby s hluchoslepotou.

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Poslání praktické části

6.1 Výzkumný problém

Jak uvádím v teoretické části, komunikačních systémů je mnoho. Ze své praxe vím, že převážná většina osob s duálním postižením sluchu (jedinci používající sluchadla nebo postlingválně ohluchlí) a zraku se dorozumívá orální řečí ve formě zvukové nebo grafické. Z toho důvodu jsem se ve své práci zaměřila pouze na osoby s těžkou formou hluchoslepoty. Za těžkou formu hluchoslepoty ve své diplomové práci považuji takové postižení, kdy zrakové postižení je v pásmu praktické slepoty, tj. „pokles zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 nebo takové poškození zorného pole, kdy je zachována percepce v intervalu 5 – 10 stupňů“ (Hlaváčová, 2012, s. 2) nebo totální slepoty, tj. „pokles zrakové ostrosti pod 1/60 se zachovaným světlocitem s chybnou projekcí až po ztrátu světlocitu. (Hlaváčová, 2012, s. 2) Co se týče postižení sluchu, jedná se o praktickou hluchotu, tj. „sluchová ztráta postiženého je větší než 91 dB. Sluchové vnímání bývá omezeno na velmi silné zvukové podněty, nedostatečné pro mluvenou řeč (Hlaváčová, 2012, s. 2) až totální hluchotu, naprostou ztrátu sluchu.

Používání konkrétního komunikačního prostředku jednotlivými osobami s duálním postižením je velmi individuální. Na výběru komunikačního systému se podílí celá řada faktorů. Nejen stupeň zrakové a sluchové vady, doba vzniku postižení, vliv primárního postižení, ale také sociální prostředí, především rodina člověka s postižením, jeho nejbližší. Jako výzkumný problém jsem tedy zvolila téma: „Komunikace v rodině, ve které žije osoba s těžkou formou hluchoslepoty“.

Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, jaký způsob komunikace používají osoby s těžkou formou hluchoslepoty v jednotlivých situacích se sourozenci. Zajímala mě běžná každodenní komunikace mezi sourozenci i komunikace v méně častých případech: návštěvy v domácnosti, dozvídání se nových zpráv o příbuzných, návštěva lékaře, lékařský zákrok, při cestování, komunikace na úřadech. Na komunikaci se sourozencem jsem se zaměřila proto, že při své práci se setkávám se situacemi, kdy roli pečujících rodičů často přebírají právě sourozenci postiženého. Tato významná změna v životě někdy způsobí i změnu komunikačního systému.

Výzkumné otázky jsou:

- Mění se komunikační systém osoby s těžkou formou hluchoslepoty během jejího života?
- Jakou formu komunikace používají osoby s těžkou formou hluchoslepoty v různých sociálních situacích se sourozenci?

Výzkumný soubor

Výzkumným souborem jsou osoby s těžkou formou hluchoslepoty, na jejichž péči se podílí jejich sourozenci. Dotazováni byli převážně klienti organizace LORM, z. s. - Společnost pro hluchoslepé, která v současné době sdružuje nejvíce osob se souběžným postižením zraku a sluchu v naší republice. O spolupráci jsem požádala terénní sociální pracovnice, které informovaly osoby s hluchoslepotou a jejich sourozence o možnosti účastnit se výzkumu. Výzkumný soubor tvoří osoby s postižením sluchu od narození a získanou zrakovou vadou (tj. prelingválně neslyšící s progredující ztrátou zraku). Pouze u jedné osoby se jedná o pozdější postižení sluchu, a to v době školní docházky. Osob s postižením v mém výzkumném souboru je pouze osm. Důvodem je, že minorita osob s těžkou formou hluchoslepoty je velmi malá a zúžila se dalšími podmínkami výzkumu. Někteří nemají sourozence, jiní nesplňují podmínku společného života se svým sourozencem, žijí v ústavech sociální péče, v domovech důchodců a podobně. Samozřejmostí bylo, že tyto osoby byly ochotny poskytnout mi rozhovor. Ve své diplomové práci je dále označuji jako informanty.

Informanti

počet informantů v předvýzkumu	2 (1 osoba s postižením, 1 sourozenec)
počet informantů celkem	16
počet osob s postižením	8
počet sourozenců	8

věk	25 – 30	40 - 45	55 - 60	65 - 70	70 - 75
počet informantů celkem	2	2	2	3	7
počet osob s postižením	1	1	1	2	3
počet sourozenců	1	1	1	1	4

Technika sběru dat

Ve své diplomové práci v rámci kvalitativního výzkumu používám ke sběru dat metodu sněhové koule. Sběr dat probíhal formou hloubkového polostrukturovaného rozhovoru s osobami s těžkou formou hluchoslepoty a s jejich sourozenci. Rozhovory s informanty byly zaznamenávány na videokameru a následně přepsány. Předem připravené otázky rozhovoru uvádím v příloze č. 2.

Pro diplomovou práci jsem zvolila design zakotvené teorie. Tento design se používá při zpracovávání kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie. Potřebná data pro kvalitativní výzkum jsem získala z rozhovorů s lidmi, kteří splňovali kritéria a zároveň byli ochotni poskytnout mi rozhovor na toto téma.

Etický kodex a ochrana osobních údajů

Ve své diplomové práci dbám na dodržování etického kodexu a na ochranu osobních údajů. Neuvádím jména, uvádím pouze nutné osobní údaje informantů pro výzkum. Každý rozhovor je označen dvěma náhodnými písmeny a číslem. Číslo jedna označuje osobu s postižením, číslo dvě jeho sourozence. Před každým rozhovorem jsem se ujistila, že informant souhlasí s rozhovorem i s natáčením na videokameru. V práci uvádím pouze ty citace, ze kterých není patrné a dohledatelné, o kterého informanta se konkrétně jedná. Všechny osoby s postižením i jejich sourozenci byli s účastí ve výzkumu předem seznámeni a se způsobem zpracování dat souhlasili.

Předvýzkum

Důvodem předvýzkumu bylo ověření sběru dat, upřesnění obsahu jednotlivých otázek a jejich pořadí a praktické provedení techniky záznamu rozhovorů.

Předvýzkumem jsem zjistila, že otázky, které se týkají vzniku hluchoslepoty a jeho rozsahu, musím rozdělit zvlášť na postižení zraku a zvlášť na postižení sluchu. Také jsem pochopila, že ne vždy budu schopna dodržet podmínky strukturovaného rozhovoru, že bude vhodnější používat rozhovor polostrukturovaný. Ověřila jsem si, že technika videozáznamu je vyhovující a vhodná pro můj následný přepis. Další poznatek byl, že si na jednotlivé rozhovory musím zajistit dostatek času, a to z důvodu náročnosti některých komunikačních systémů. Rovněž jsem si uvědomila, jak je důležitá zpětná vazba a ověření, že mé otázce osoba s postižením porozuměla.

Sběr dat kvalitativního výzkumu

Sběr dat pro kvalitativní výzkum proběhl prostřednictvím rozhovorů s osobami s těžkou formou hluchoslepoty, o které pečují jejich sourozenci. Rozhovoru se zúčastnilo celkem osm osob s postižením a osm jejich sourozenců. Délka rozhovorů byla velmi individuální vzhledem k postižení i způsobu komunikace. Otázky rozhovorů jsem měla připraveny předem (příloha č.2), týkaly se postižení konkrétního člověka s hluchoslepotou, doby vzniku a vývoje postižení. Dále jsem se zajímala o způsob komunikace v útlém dětství, v době školní docházky, s rodiči i se sourozenci v dětství. Další otázky se týkaly způsobů komunikace v jednotlivých sociálních situacích: běžná každodenní komunikace mezi sourozenci i komunikace v méně častých případech: návštěvy v domácnosti, dozvídání se nových zpráv o příbuzných, návštěva lékaře, lékařský zákrok, při cestování, komunikace na úřadech. Otázky byly pokládány v komunikačním systému, který jednotlivým osobám vyhovoval, a zároveň ho preferovali. Snažila jsem se o srozumitelnost a jednoznačnou pochopitelnost během rozhovoru s každým informantem. Během rozhovoru jsem vždy prostřednictvím zpětné vazby ověřovala, zda a jak informant mé otázce porozuměl.

7 Zpracování získaných dat

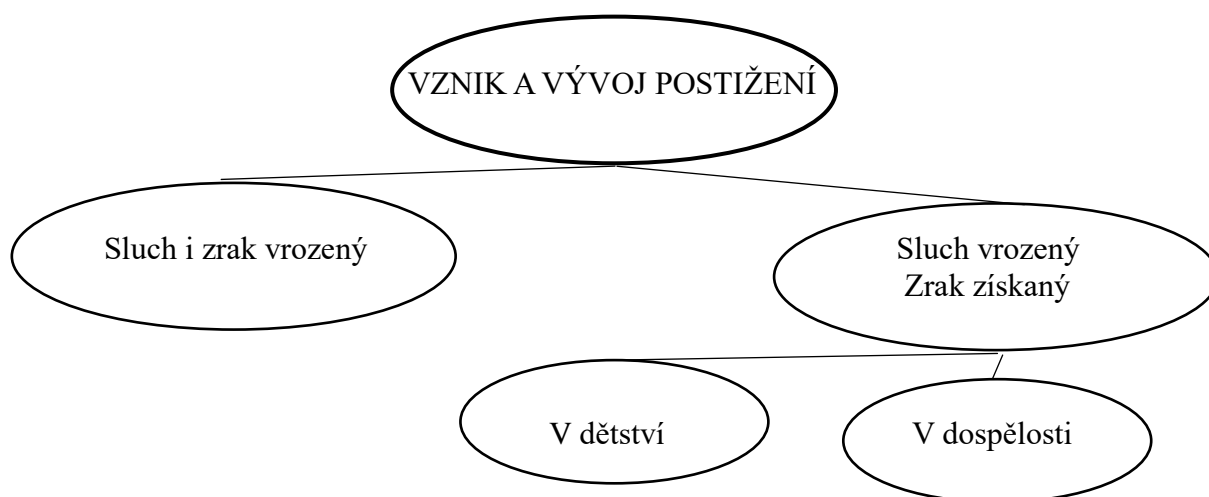
Přepsané rozhovory jsem zpracovala pomocí kódování. Kódování je základní analytickou technikou při zpracovávání získaných dat v zakotvené teorii. Skládá se ze dvou částí: otevřeného, axiálního.

7.1 Otevřené kódování

Jako první analytickou techniku jsem použila otevřené kódování, kterým se začínají zpracovávat získaná data z rozhovorů s informanty. Jedná se o proces, který je zaměřený na rozebírání, porovnávání, prozkoumávání a kategorizaci získaných dat v kvalitativním výzkumu (Strauss, Corbinová, 1999). Výsledkem otevřeného kódování je vytvoření tzv. kategorií. Ty jsou tvořeny kódy, které vyplynuly z rozhovorů s informanty.

Prvním krokem k získání potřebných kódů bylo přepsání všech poskytnutých rozhovorů do písemné podoby. Poté jsem všechny rozhovory začala kódovat následujícím postupem: každou z odpovědí, která byla uvedena v rozhovoru, jsem opatřila tzv. kódem. Kód je velmi krátké konkrétní pojmenování. Výstižně charakterizuje danou odpověď tak, aby bylo zřejmé, o čem vypovídá. Zjistila jsem, že z důvodu odlišné gramatiky znakového jazyka byly jednotlivé odpovědi jednoslovné či krátké spojení a nebylo z nich patrné, na jakou otázku odpovídají. Nebylo možné kódovat pouze odpovědi, ale musela jsem vycházet z jednotlivých otázek. Získané kódy bylo poté nutné roztrždit a seskupit do tzv. kategorií vycházejících z pokládaných otázek. Kategorie jsem pojmenovala tak, aby název co nejvíce vypovídal o jejím charakteru. Po roztržení a seskupení kódů z otevřeného kódování vzešlo jedenáct hlavních kategorií, skládajících se z dalších dílčích částí, tzv. subkategorií. Ke každé hlavní kategorii jsem vytvořila jednoduché schéma, ze kterého vyplývá vliv subkategorií na hlavní kategorii. Jak uvádí Strauss, Corbinová (1999), schémata v otevřeném kódování poskytují základ pro logické diagramy vytvářené v průběhu axiálního kódování.

Kategorie 1 Vznik a vývoj postižení



Obrázek 11: Vznik a vývoj postižení (vlastní)

První kategorie se zabývá dobou vzniku sluchového a zrakového postižení. Na výběr komunikačního systému má vliv doba vzniku postižení jednotlivých smyslů i to, jak se jednotlivé postižení vyvíjelo během dětství a dospělého života. Jinak bude komunikovat člověk se ztrátou sluchu s možností kompenzace například sluchadly a jinak člověk, u něhož tato kompenzace není možná. Jinak člověk, který o sluch přijde v prelingválním období a jinak ten, který přišel o sluch až v době například školní docházky.

Sedm osob je primárně neslyšících. Dvě osoby s postižením mají rovněž vrozené postižení zraku, u ostatních se postižení zraku objevilo postupně během života, většinou až v dospělém věku. Překvapilo mě, že si osoby s postižením ve většině případů nepamatují věk, kdy ke zrakovému postižení došlo.

„Sluch dávno, od miminka“ AE1

„Sluch, já malá, já viděla, oni mluví, já nevím proč“. (mluví - pohybují ústy) AC1

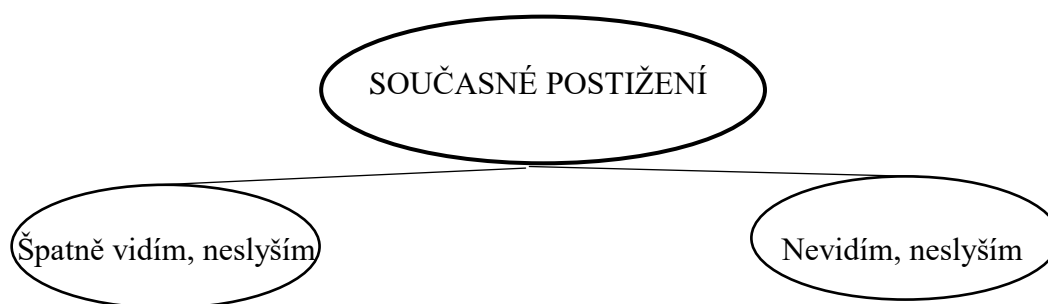
„Oči, já narodila, dobře vidím, jen musela pohybovat hlavou.“ (zúžení zorného pole) AC1

„Dospělá, já viděla mlhu, potom nic“ AC1

Jedna sourozenecká dvojice uvedla, že oboje postižení je získané, a to v dětství v době školní docházky, tedy v době plně rozvinuté řeči.

„Sluch, já dítě, chodila do školy. Zrak, postupně od dětství.“ AG1

Kategorie 2 Současné postižení



Obrázek 12: Současné postižení (vlastní)

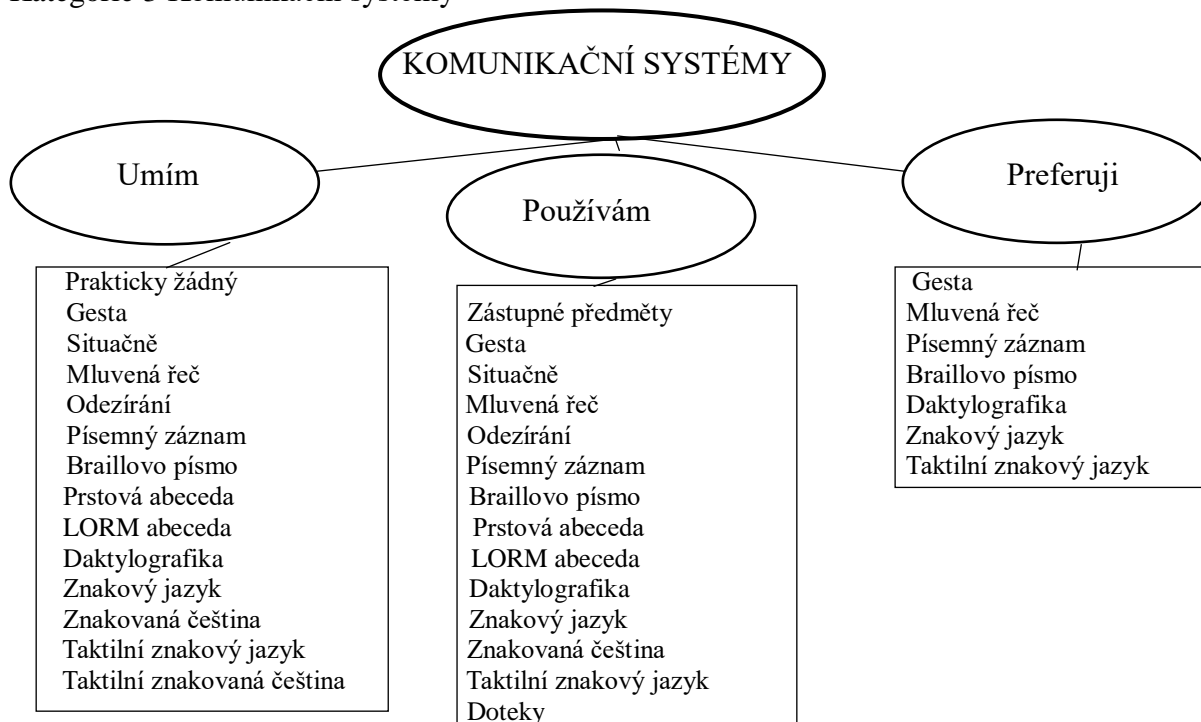
Druhá kategorie se zabývá současným postižením osob s hluchoslepotou. V mém výzkumném souboru jsou všechny osoby s postižením neslyšící, pět osob je úplně či prakticky nevidomých, tři mají zbytky zraku, jejich zrakové funkce jim umožňují kontakt s okolím pouze částečně.

„Špatný“ „Neslyším“ AE1 Sourozenec vysvětlil: „Nevidomost, hluchota“.AE2

„S KI trochu slyším, nerozumím“ AB1

„Vidím rozmazaně. Čtu.“ AB1

Kategorie 3 Komunikační systémy



Obrázek 13: Komunikační systémy (vlastní)

Tato kategorie je nejobsáhlejší. Zabývá se komunikačními systémy, a to z různých pohledů. Zajímalo mě, který komunikační systém informanti umí, který používají a jak osoby s postižením nejraději komunikují.

Komunikační systémy, které znají

Jako první uvádím komunikační systémy, které informanti umí. Každý z nich uvedl více komunikačních systémů, někteří uváděli dva, někteří i sedm, v průměru znají čtyři systémy. Bylo překvapivé, že odpovědi mezi jednotlivými sourozenci se rozcházel, co do počtu, tak i do způsobu komunikace.

„Znakovka – trochu, mluvím – špatně, čtu.“ AG1

„Znakový jazyk, prstová abeceda, čte: AG2

„Taktilní znaky, písmena do dlaně, mluvím.“ AC1

„Taktilní znaková řeč, psaní na ruku“ AC2

„Taktilní znakovaná čeština, taktilní znakový jazyk, písmena do dlaně, mluvím, LORM abeceda, Braillovo písmo, znakový jazyk.“ AD1

„Braillovo písmo, LORM abeceda, písmena do dlaně, taktilní znakový jazyk, znakový jazyk.“ AD2

U jedné dvojice sourozenců vyplynulo, že nemají žádný způsob komunikace. Až v dalších otázkách sestra postiženého uváděla jednotlivé typy neverbální komunikace, gesta a zástupné předměty, dále několik znaků znakového jazyka a pasivně Braillovo písmo.

„Prakticky žádný.“ AE2

Komunikační systémy, které běžně používají

Další část této kategorie vypovídá o komunikačních systémech, které informanti ve svém životě běžně používají. Celkový počet se liší oproti komunikačním systémům, které znají, pouze nepatrně. Jeden druh komunikace umí jedna osoba s postižením, ale běžně ho nepoužívá. Několik informantů nově uvádí jako komunikační systém doteky. Rozdíl je v počtu používaných komunikačních systémů - je jich méně, v průměru dva až tři. Tato skutečnost svědčí o tom, že některé komunikační systémy tyto osoby znají, ale ve svém životě je nepoužívají nebo pouze ve výjimečných situacích. Z vyjádření informantů bylo patrné,

že osoby s postižením se velmi často snaží vyhovět osobě, se kterou komunikují a styl komunikace přizpůsobují jejím znalostem a schopnostem.

„Podle toho s kým.“ AD1 také AH1

„Někomu rozumím, někomu ne. Někdo mi rozumí, někdo ne.“ AC1

Objevují se významné rozdíly v odpovědích mezi sourozenci. Většinou osoby s hluchoslepotou ve svých odpovědích uváděly více komunikačních systémů, přitom jejich sourozenci znají a používají pouze některý z nich. Svědčí to o tom, že osoby s postižením jiný komunikační systém používají se svým sourozencem, jiný s dalšími osobami ve svém okolí.

„Podle toho s kým. Taktilní znaková řeč. Písmena do dlaně. Mluvím, trochu.“ AH1

„Písmena do dlaně.“ AH2

„Sestra neznakuje.“ AD1

V některých případech osoby s hluchoslepotou používají jiný komunikační systém pro přijímání informací a jiný pro svou odpověď. Při rozhovorech se často stalo, že jsem komunikovala například taktilním znakovým jazykem a osoba s postižením mi své odpovědi sdělovala orálně nebo ve znakovém jazyce.

„Znakovka trochu. Mluvím, teď už špatně. Čtu lístečky.“ AG1

„Písmena do dlaně. Někdy znaky, taktilní. Mluvím málo.“ AF1

Komunikační systémy, které preferují

Poslední část třetí kategorie je o komunikačním systému, který osoby s hluchoslepotou preferují. Většinou má každá osoba s postižením jeden oblíbený komunikační systém. V některých případech není oblíbený způsob komunikace ten, který používají se svým sourozencem nejčastěji, a to z toho důvodu, že sourozenec tento komunikační systém neumí nebo umí trochu a pro běžnou komunikaci je vhodnější jiný.

„Rád znakuju.“ AH1

„Písmena do dlaně – ruka psát.“ AF1

„Rád taktilní znakový jazyk. Sestra neznakuje.“ AD1 na to reagovala jeho sestra, která byla rozhovoru přítomna: „že bych se tu znakovku začala učit?“ AD2

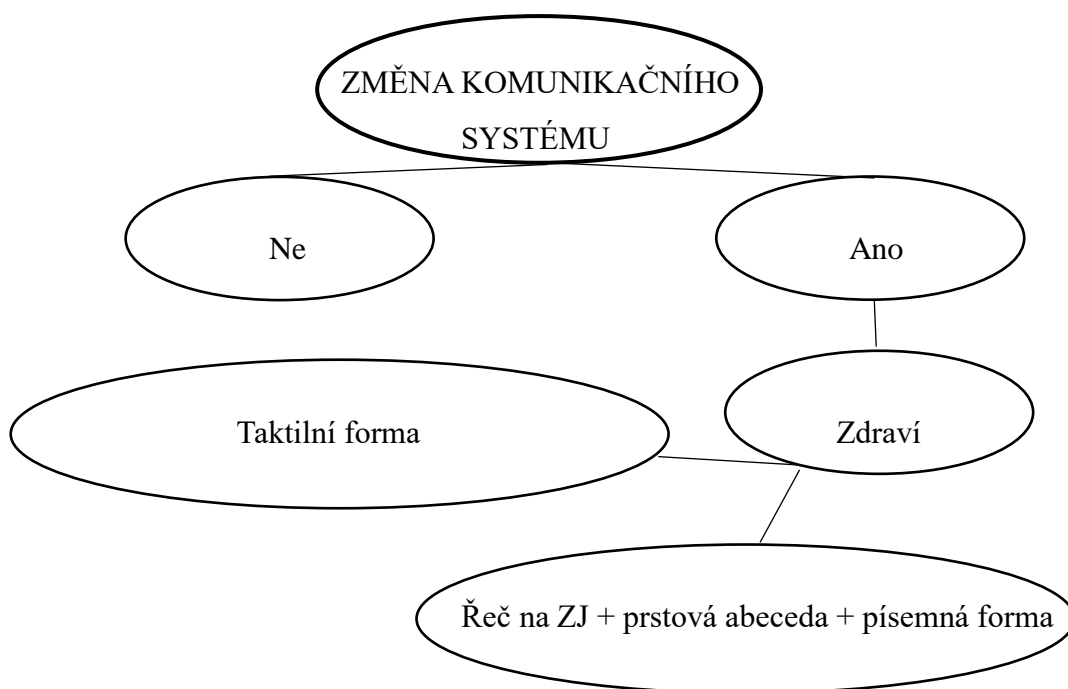
Některé osoby s hluchoslepotou se nemohli rozhodnout, který komunikační systém mají nejraději. Uváděli všechny systémy, které používají.

„Znaky trochu. Mluvím, teď už špatně. Čtu lístečky.“ AG1

Překvapilo mě, že na tuto otázku nedokázali odpovědět tři sourozenci. Nemyslím si, že je to neznalostí priorit jejich sourozence, ale spíše tím, že je nikdy nenapadlo o této otázce přemýšlet. Péče o takto těžce postižené sourozence je natolik náročná, že pro ně je důležitější se domluvit než přemýšlet o tom, jakým komunikačním systémem.

„Nevím.“ AH2 také AB2

Kategorie 4 Změna komunikačního systému



Obrázek 14: Změna komunikačního systému (vlastní)

Tato kategorie vypovídá o změně komunikačních systémů během života osob s hluchoslepotou. Zajímalo mě, jestli v životě osob s postižením ke změně komunikačního systému došlo, případně proč a jak se měnil. Informanti se shodovali, že ke změně komunikačního systému došlo, a to ze zdravotních důvodů, nejčastěji zhoršením zraku.

„Operace v dětství.“ AG1

„Zhoršení znaku.“ AH2

„Přestal vidět.“ AE2

Chtěla jsem také vědět, jak se komunikační systém v životě osob s postižením měnil, z jaké formy na jakou. Zjistila jsem, že osoby, které používaly jako nejčastější komunikační systém znakový jazyk, začali používat na základě zhoršení zraku jeho taktilního formu.

„Znakovaná čeština na taktilní znakovaná čeština.“ AH1 také AC1

U někoho se změna projevila jiným způsobem, například:

„Prvně jsem mluvila a slyšela, teď neslyším, mluvím a čtu lístečky.“ AG1

„Znakový jazyk, potom nic, potom písmena do dlaně, teď znakuji ruku v ruce.“ AH1

„Braillovo písmo se bratr naučil až po 40. věku života.“ AD2

Ke změně komunikačního systému nedošlo pouze v případech, kde nenastalo zhoršení zrakového postižení.

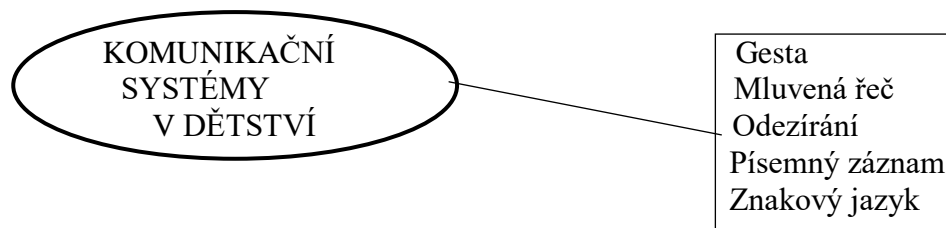
Většinu osob s postižením, které v průběhu života používaly mluvenou řeč, zůstala tato schopnost zachována. Uvědomují si, že je jim hůře rozumět, i když nemají sluchovou kontrolu vlastního projevu.

„Mluvím, teď už špatně.“ AG1

„Mluvím, trochu.“ AH1

„Někdo mi rozumí, někdo ne.“ AC1

Kategorie 5 Komunikační systémy v dětství



Obrázek 15: Komunikační systémy v dětství (vlastní)

V této kategorii jsem se zaměřila na komunikační systémy jedinců s postižením sluchu a zraku, které používali v dětství. Zajímalo mě, jakým způsobem komunikovali doma s rodiči a se sourozenci po celou dobu dětství. Jaký způsob komunikace používali ve škole jednak s učiteli, jednak s dětmi.

V odpovědích se opakovalo pět komunikačních systémů. Uvádím je přímo z citací jednotlivých informantů. Věřím, že jejich odpovědi nepotřebují žádný komentář.

„Znakový jazyk, odezírání.“ AB1

„Čtení.“ AC1

„Znakoval s maminkou.“ AD1

„Gesta.“ AE2

„Znakoval s dětmi.“ AF1

„Mluvila jsem.“ AG1

„Psané zprávy.“ AH1

„Znaky, mamka kurz.“ AI1

Kategorie 6 Komunikace v dětství



Obrázek 16: Komunikace v dětství (vlastní)

Komunikační systémy ve škole

Zajímalo mě, jestli a jak školní docházka ovlivnila komunikaci v rodině. Zjistila jsem, že se vyčlenily tři skupiny: do první skupiny patří pouze osoba s postižením, u které postižení

sluchu vzniklo až později, v době nástupu školní docházky slyšela a v jejím průběhu měla sluch kompenzován sluchadly.

Druhou skupinu tvoří informanti, kteří se ve škole setkali s jiným komunikačním systémem než s tím, jaký používali v rodině. Tento systém neovlivnil způsoby komunikace v rodině. Nejčastěji z důvodu, že osoby s postižením byly vzdělávány ve speciálních školách s internátem a do rodiny se vracely zřídka. Jako další možný důvod je ten, že původní komunikační systém rodině vyhovoval natolik, proto ho neměl žádný z členů rodiny důvod měnit.

„Škola znaky málo. Doma ne“ AE2

„Znakový jazyk škola s dětmi, jinak nesmělo.“ AF1

„Škola znakový jazyk.“ AC1

Třetí skupinou jsou rodiny, ve kterých komunikační systém školy ovlivnil i komunikaci v rodině. V těchto případech rodiče zjistili, že komunikační systém, který se jejich dítě naučilo ve škole, je výhodnější i pro komunikaci doma a začali ho také používat. V případech informantů mého výzkumu změnu komunikace iniciovala matka.

„Znakoval s maminkou.“ AD1

„Znaky škola, mamka potom kurz.“ AI1

„Doma psané lístečky.“ AG1

„Když já malá, já viděla, oni doma mluví, já nevěděla proč. Škola, naučila se také mluvit.“ AC1

Komunikační systémy používané v dětství se sourozencem

Druhá část této kategorie se zaměřuje na komunikaci v dětství mezi sourozenci. Odpovědi byly pro mě částečně překvapením, a to z důvodu, že tři dvojice sourozenců odpověděli shodně, že nevědí. Neznamená to, že by sourozenci spolu nekomunikovali. Některé odpovědi naznačují, že komunikace nebyla nutná, dorozuměli se i bez některého známého komunikačního systému. Jedním z důvodů může být i internátní způsob vzdělávání osob s postižením a z toho vyplývající malé množství času, kdy byli sourozenci společně, proto si způsob komunikace v dětství nepamatují.

„Nevím, sestra neznakuje.“ AH1 shodně AD1

„Nevím.“ AF1

„Nevím, nebylo nutné. Vše věděla, byla s námi dětmi.“ AF2

„Nevím – nebylo třeba.“ AH2

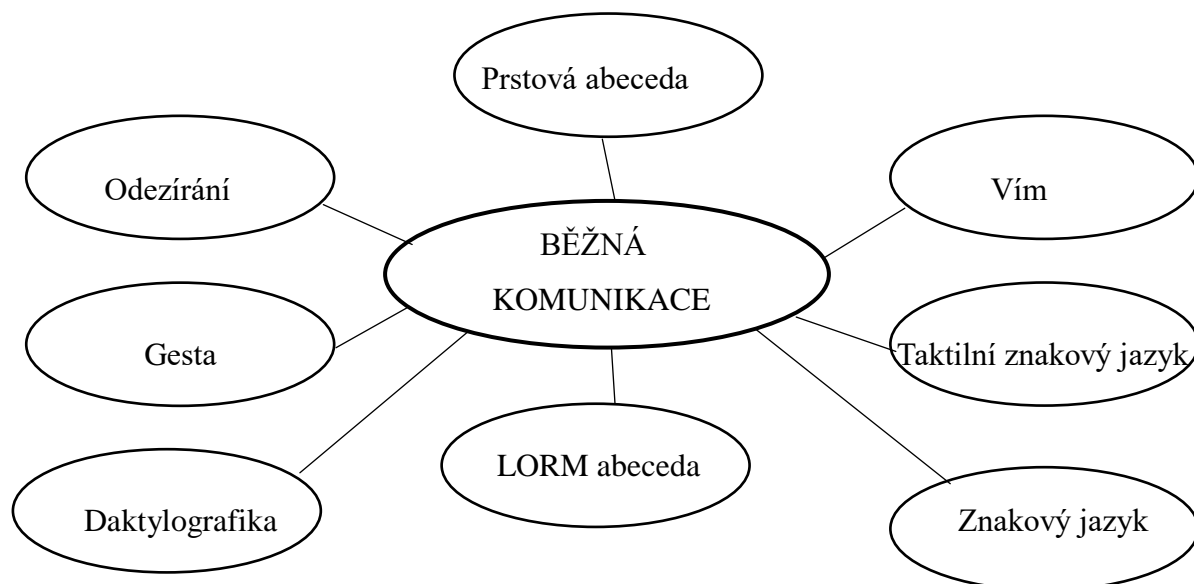
Tři sourozenecké dvojice používali stejný způsob komunikace jako rodiče. Zde neuvádím žádnou citaci. K tomu závěru jsem došla pouze porovnáním odpovědí na otázku týkající se komunikace s rodiči a otázku se sourozenci.

Poslední možností bylo, že si jedinec s hluchoslepotou a jeho sourozenec vytvořili mezi sebou vlastní způsob komunikace. Nejčastěji se skládal ze situační komunikace, nápodoby, vlastních gest a „znaků“.

„Vlastní systém, něco jako vlastní znaky.“ AC2

„Dělal to, co my ostatní sourozenci. Někdy něco jako gesta.“ AE2

Kategorie 7 Komunikační systémy v běžných situacích



Obrázek 17: Komunikační systémy v běžných situacích (vlastní)

Tato kategorie vypovídá o běžné každodenní komunikaci mezi sourozenci ve stejných a stále se opakujících situacích. Jedná se například o situace ohledně jídla, oblečení, hygieny, stálých společných aktivit (procházky).

Informanti uvádějí takové komunikační systémy, které oba znají a oběma vyhovují. Jde vždy o jedinečný způsob komunikace mezi sourozenci, kteří spolu tráví podstatnou část svého života. Většinou se jedná o dva až tři způsoby komunikace, jež sourozenci podle potřeby střídají.

„Písmena do dlaně, někdy taktilní znaky.“ AC1

„Znaky, když neumím znak, prstová abeceda. Nerozumím, píše lístečky.“ AG1

„Odezírání, znakový jazyk méně, sestra umí málo.“ AB1

V mnoha případech informanti uváděli, že v běžných, každodenních a stále se opakujících situacích spolu vlastně komunikovat nepotřebují. Sourozenci osob s postižením většinou doplňovali odpověď jednotlivými komunikačními způsoby, které používají nejčastěji.

„Nepotřebuji, vše vím.“ AH1

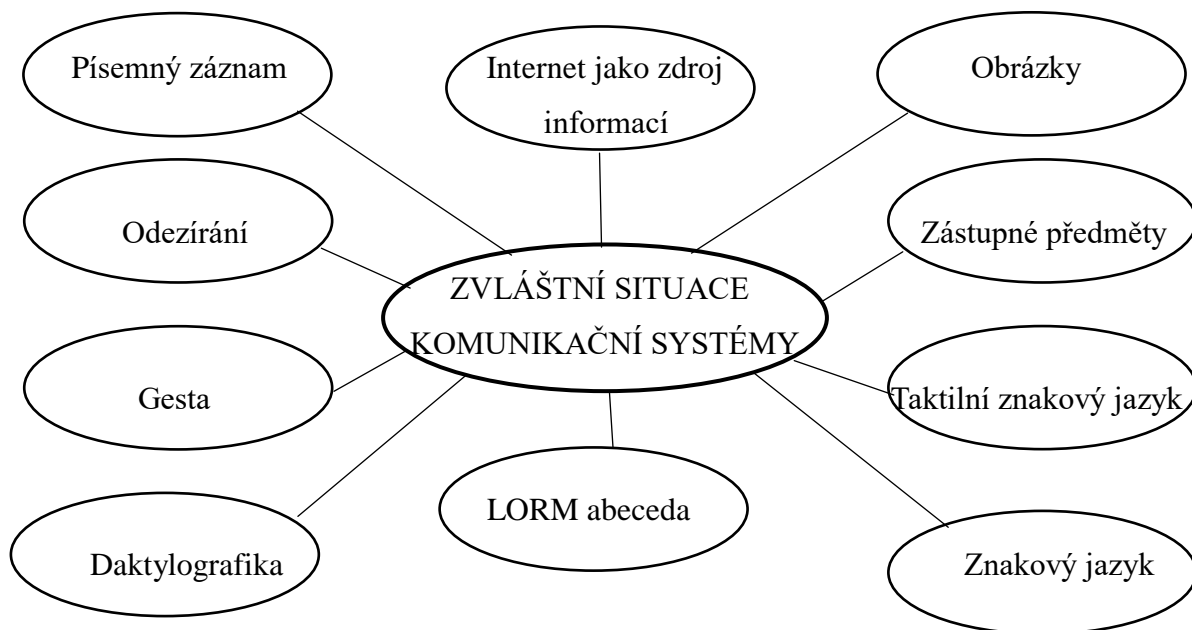
„Nepotřebuji, vím. Někdy gesta.“ AI1

Do této kategorie patří i běžná návštěva lékaře. Původně jsem si myslela, že otázka na běžné lékařské vyšetření bude spadat do kategorie zvláštních situací. Odpovědi ukazují na skutečnost, že pro osoby s postižením je návštěva známého lékaře běžná situace. Během ní vlastně nepotřebují se svým sourozencem, který je vždy doprovází, komunikovat. Stačí jim základní informace o návštěvě lékaře, popřípadě jakého.

„Vím, co bude.“ AG1

„Máme vlastní znaky lékař a zubař. Pak už zná.“ AE2

Kategorie 8 Komunikační systémy ve zvláštních situacích



Obrázek 18: Komunikační systémy ve výjimečných situacích (vlastní)

Za zvláštní situaci ve své diplomové práci považuji čtyři situace: získávání informací o rodině (návštěvy v domácnosti, dozvídání se nových zpráv o příbuzných), návštěva lékaře a vážnější lékařský zákrok, při cestování, komunikace na úřadech. Tyto situace nepatří do každodenního života sourozenců, jsou to situace, které jsou méně časté až výjimečné. Například čtyři osoby s postižením nikdy nebyly na žádném složitějším vyšetření u lékaře.

Kategorie číslo osm vypovídá o způsobech komunikace mezi sourozenci v jednotlivých situacích, většina informantů uvedla komunikační systémy, které běžně používá, a jsou ve většině případů dostačující. Pokud si neporozumí a situace potřebuje něco jiného, používají navíc internet (zdroj informací), obrázky, někdy kreslené, někdy z internetu.

„Písmena do dlaně, někdy taktilní znaky.“ AC1

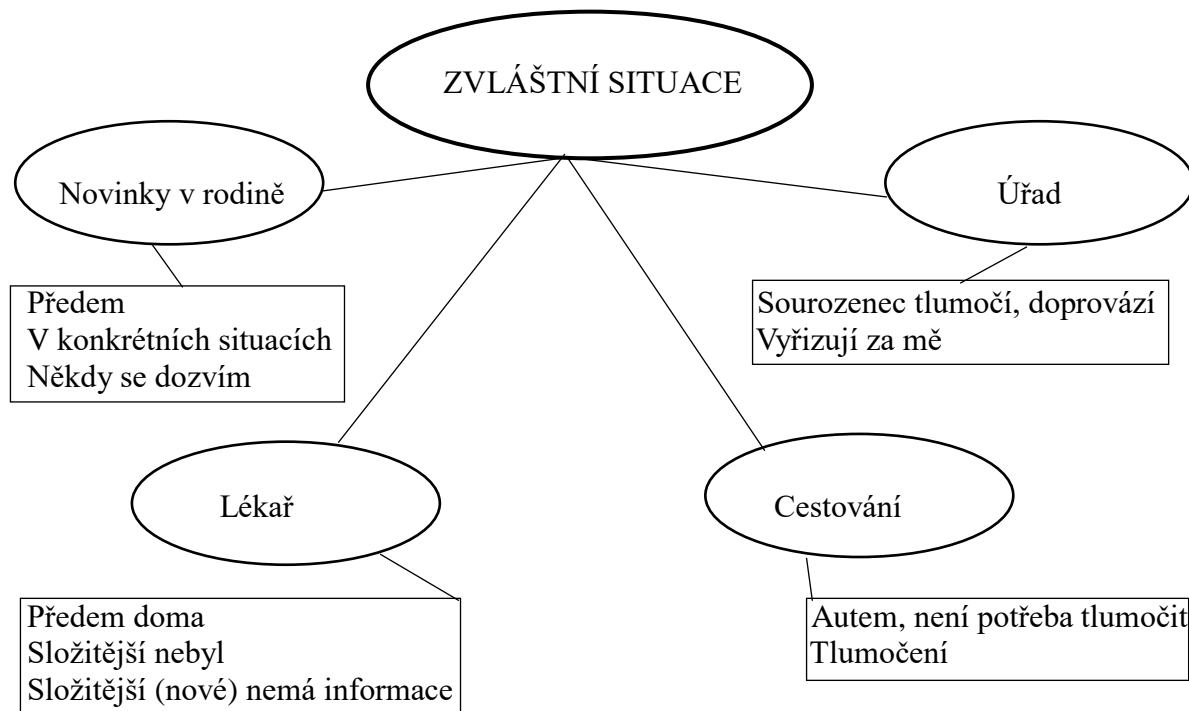
„Znaky, když neumím znak, prstová abeceda. Nerozumím, píše lístečky.“ AG1

„Počítač jako zdroj informací.“ AD2

„Tužka a papír, nakreslené obrázky.“ AI2

„Komunikace pomocí obrázků z internetu.“ AB2

Kategorie 9 Zvláštní situace



Obrázek 19: Zvláštní situace (vlastní)

Do této kategorie spadají čtyři situace, které nepatří do každodenního života. Zajímalo mě, jak se osoby s postižením dozvídají nové informace v rámci rodiny, jak spolu komunikují u lékaře, při cestování nebo v situaci, kdy je nutné cokoliv vyřídit v bance či na jiném úřadě. Co se týče komunikace mezi sourozenci, tato kategorie vlastně doplňuje kategorii předchozí s názvem Běžná komunikace.

Novinky

V první části jsem se dotazovala na situace, kdy se v širší rodině odehraje něco výjimečného; například někdo zemře, je nemocný, někdo se ožení, vdá, narodí se dítě, nebo situace běžnější – do domácnosti člověka s postižením přijde návštěva. Ve většině případů jsem musela otázku vysvětlovat.

Tato kategorie je jediná, kdy se odpovědi osob s postižením a jejich sourozenců úplně shodují. Jednotlivé kódy ukazují na tři různé možnosti odpovědí: o těchto situacích si spolu povídají, o nových informacích i o návštěvách se dozvídají až v dané konkrétní situaci. Třetí možností je, že osoby s postižením se nové informace dozvídají pouze ojedinele.

Jedna sourozenecká dvojice uvedla, že si o těchto situacích spolu povídají.

„Vím předem, říká sestra.“ AC1

„Ode mě, snažím se hned, když se dozvím.“ AC2

Ve dvou případech se osoby s postižením o nových informacích i o návštěvách dozvídají až v dané konkrétní situaci. Důvodem je nejčastěji skutečnost, že je velmi obtížné vysvětlit: u koho v rodině ke změně došlo, kdo přijde. Jednodušší je to až v konkrétním případě.

„Když přijde návštěva.“ AE2

„Až přijdou. Pak ukážou, napíšou.“ AI1

„Na rodinných oslavách, které jsou několikrát do roka.“ AD2

V pěti případech informanti uváděli, že se osoby s postižením nové informace dozvídají pouze někdy. Z odpovědí je jasně patrné, že sourozenci se domnívají, že ta která novinka se osoby s postižením netýká, tím by osoby s postižením zbytečně obtěžovali.

„Ode mne. Podle toho, jestli se ho to týká.“ AE2

„Když je nutné, jinak neobtěžuju.“ AF2

„Někdy nevím, někdy napíšou.“ AG2

U lékaře

Druhá část této kategorie se týká návštěvy lékaře do té doby neznámého, jedná se o složitější nebo nové nestandardní vyšetření. Tři osoby s postižením na žádném takovém vyšetření či zákroku nebyly.

Polovina osob s postižením je informovaná předem doma. Je to velmi složitá situace, náročná na čas, komunikaci. Jako vysvětlení uvádím citace:

„Nejdříve se informuji u lékaře o postupu vyšetření, operace. Bratrovi to doma přepíšu do počítače. On si to přečte pomocí Braillova řádku. Při vyšetření spolupracuji s lékařem.“ AD2

„Připravujeme se předem – gesta, ukázání, znak doktor, někdy papír a tužka, kreslím.“ AI2

„Povídá všechno sestra. S doktory nerad povídám.“ AD1

„Doma říká sestra. Písmena do dlaně. Potom pomoc sestra, věřím.“ AC1

„Znak lékař, potom napíšou lísteček.“ AG1

Pouze v jednom případě osoba s postižením není informovaná předem, a to z důvodu náročnosti vysvětlení.

„Nemá informace. Poslechne, podrobí se. Nevím, jak vysvětlit předem.“ AE2

Cestování

Další část této kategorie se týkala cestování, které není běžné, například na dovolenou. Všichni informanti mají s tímto cestováním zkušenosti. U některých není potřeba tlumočit předem, ani v průběhu. Jiní tlumočí v průběhu cesty.

„Vyřizuje sestra.“ AD1

„Předem zařídím sama, při vlastním cestování komunikujeme cestou.“ AD2

„Situačně ukážu, například schody.“ AE2

„S doprovodem. Sestra. Znakový jazyk nebo odezírání.“ AB1

Úřad

Poslední část kategorie zvláštní situace se týká nutného vyřizování na úřadech. Osoby s hluchoslepotou se rozdělily do dvou skupin: první skupina se jednání zúčastňuje, do druhé patří šest osob s postižením, za které se složité situace na úřadech snaží vyřídit sám sourozenec.

„Sám nevyřizuju, dělá rodina.“ AB1

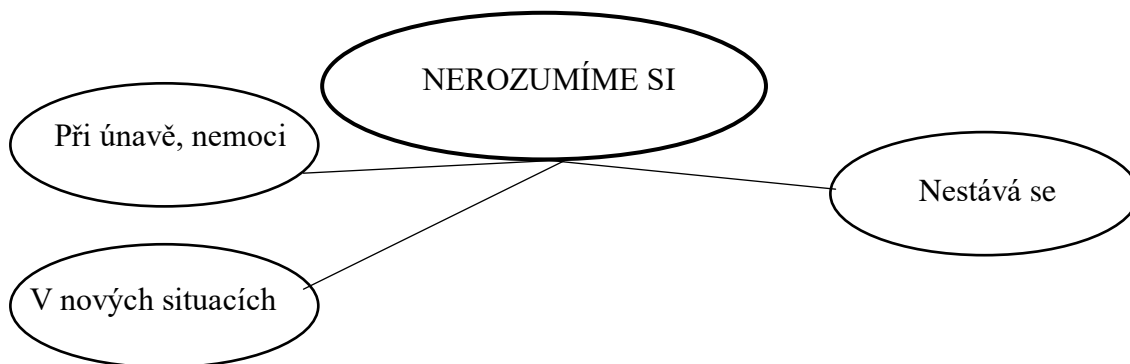
„Pomoc sestra, říká sestra, věřím. Písmena do dlaně – ruka psát.“ AC1

U jedné dvojice si osoba s postižením myslí, že za ni vše vyřizuje sourozenec. V následném rozhovoru mi sourozenec vysvětlil, že se jedná o tak výjimečnou situaci, že poslední vyřizování proběhlo před lety.

„Nechodím. Pomoc sestra.“ AD1

„Tato situace není častá, vše má vyřízené. Když je nutné připravujeme se předem doma – písmena do dlaně, napíšu mu do počítače, přečte si na internetu.“ AD2

Kategorie 10 Nerozumíme si



Obrázek 20: Nerozumíme si (vlastní)

Tato kategorie se týká situací, kdy si sourozenci mezi sebou přestanou rozumět. Zajímalo mě, v jakých situacích k tomu dochází. Pět sourozeneckých dvojic uvádělo, že se jedná o nové, nezvyklé nebo neočekávané situace. Čtyři dvojice tyto situace blíže nespécifikovaly, pouze jedna uváděla, že se jedná o nákupy a peníze. Ve dvou případech hraje roli únava či nemoc. Jedna sourozenecká dvojice shodně uvedla, že se to nestává. U druhé dvojice osoba s postižením si myslí, že se to nestává. Přesto její sourozenec vysvětloval, že k nedorozumění

dochází ze zdravotních důvodů. Popisoval situace, kdy používají písmena do dlaně, sourozenec s postižením nerozumí z důvodu, že začíná přicházet o cit v dlani.

„Nové, nezvyklé situace.“ AF2

„V neznámých nových situacích.“ AH2

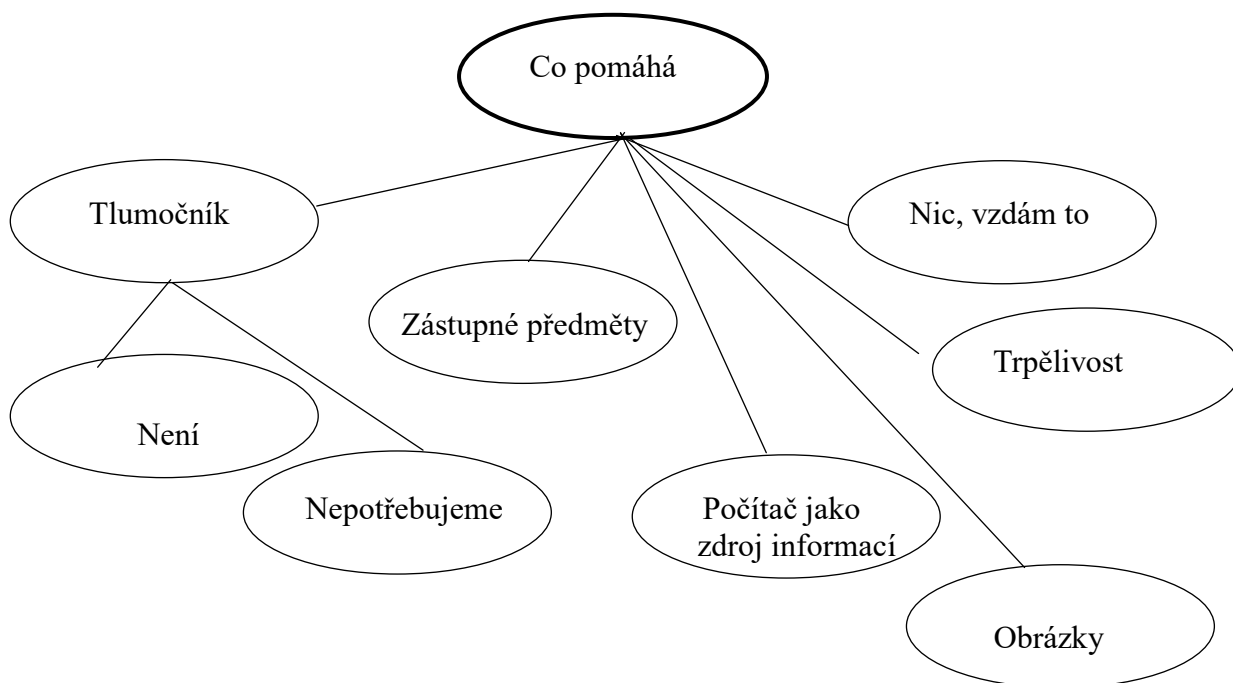
„Když jsem unavená. Pak zapomínám znaky.“ AG1

„Rozumíme si.“ AD1

„Není.“ AC1

„Při psaní na ruku. Začíná přicházet o cit v dlani.“ AC2

Kategorie 11 Co pomáhá



Obrázek 21: Komunikace v situacích, kdy si nerozumíme (vlastní)

Jedenáctá kategorie je poslední kategorie, která vznikla na základě získaných kódů z otevřeného kódování. Vypovídá o tom, jak sourozenecké dvojice společně řeší situace, kdy si přestanou rozumět a co jim při vzniklém nedorozumění pomáhá. Odpovědi byly velice individuální. Svědčí to o tom, že každá dvojice hledá vlastní způsob, jak tyto situace řešit. Jednotlivé způsoby pomoci uváděli ve svých odpovědích pouze sourozenci osob s postižením.

„Zástupné předměty.“ AE2

„Komunikace pomocí obrázků z internetu.“ AB2

„Tužka a papír; nakreslené obrázky.“ AI2

„Počítač, jako zdroj informací.“ AD2

Na tom, že největší pomocí je trpělivost, touha se domluvit a potřeba to nevzdat, se shodli jak osoby s postižením, tak jejich sourozenci.

„Nevztekat se.“ AG1

„Trpělivost.“ AG2

„Opakování.“ AC2

„Znova pomalu.“ AI1

Někteří sourozenci také hovořili o tom, že je situace někdy tak náročná, že potřebu domluvit se vzdají.

„Někdy nic.“ AE2

„Vzdám to.“ AH2

„Někdy nepomáhá nic.“ AF2

Tlumočník jako způsob pomoci

Zajímala jsem se, jestli informanti v některých situacích používají tlumočníka, zda s ním mají zkušenost. Jedna dvojice odpověděla, že ho nepotřebují. Překvapilo mě, že sedm dvojic se shodlo na tom, že tlumočník neexistuje. Byly to jediné otázky, kdy při rozhovoru bylo cítit napětí a částečně i rozčilení informantů nad situací. Důvodů neexistence tlumočnicků je podle informantů několik. Za všechny uvádím vysvětlení ze dvou rozhovorů.

„Tlumočník – vím. Těžké. Neumí taktilní znakový jazyk, LORM abecedu, Braillovskou abecedu na prsty. Nepoužíváme.“ AD1

„Jedenkrát jsme chtěli použít tlumočníka při problému v bance. Tlumočník nepomohl, chtěl s bratrem plně znakovat, nechtěl pochopit, že bratr má jeden znak na celou situaci a spousta znaků nerozumí. Nedokázal se přizpůsobit.“ AI2

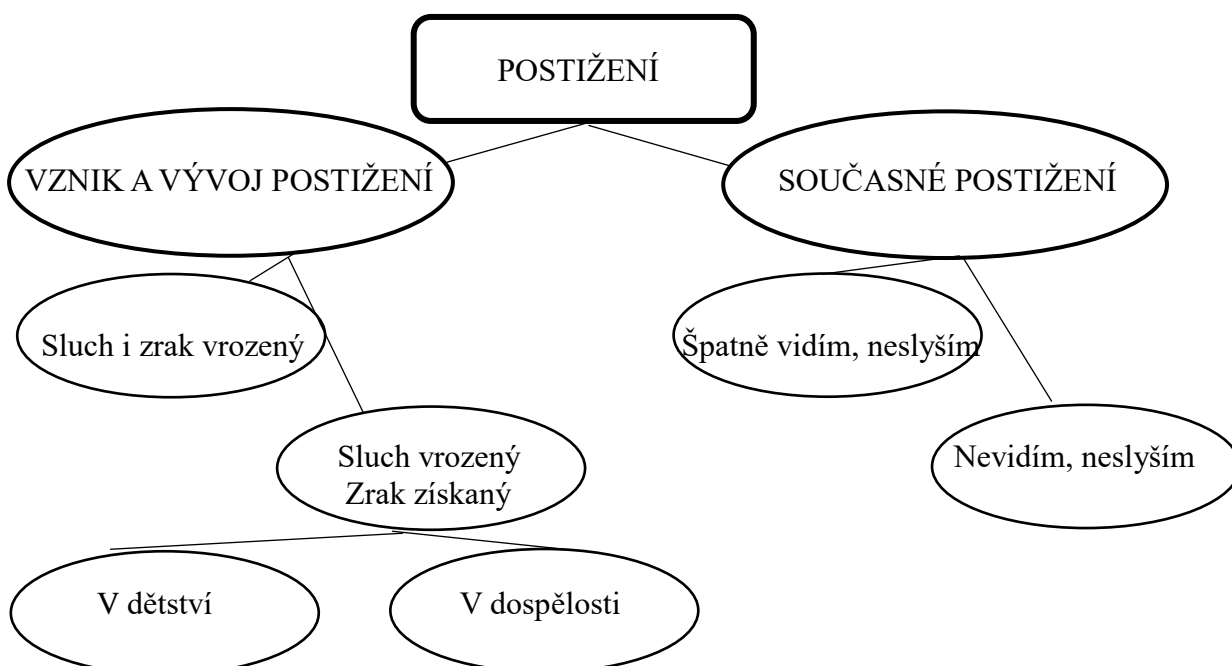
7.2 Axiální kódování

Axiální kódování plynule navazuje na kódování otevřené. Principem tohoto kódování je prokázat souvislosti a poukázat na vztahy mezi hlavními kategoriemi, na jejich vzájemné prolínání a ovlivňování se.

Kategorie jsem rozdělila do dvou okruhů. První souvisí s výzkumnou otázkou: „Mění se komunikační systém osoby s těžkou formou hluchoslepoty během jejího života?“ Druhý okruh se snaží najít odpověď na výzkumnou otázku: „Jakou formu komunikace používají osoby s těžkou formou hluchoslepoty v různých sociálních situacích se sourozenci?“

7.2.1 První výzkumná otázka

Vztah mezi kategoriemi: Vznik a vývoj postižení - Současné postižení



Obrázek 22: Postižení (vlastní)

První výzkumná otázka hledá odpověď, jestli a jak se mění komunikační systém osoby s těžkou formou hluchoslepoty během jejího života. Pro používání komunikačního systému je velmi důležité jaké postižení jednotlivé osoby mají, kdy postižení vzniklo, jeho závažnost v době narození a v současnosti.

Co se týče sluchu, je sedm osob primárně neslyšících.

„Sluch, dávno. Miminko.“ AE1

„Sluch, vrozené.“ AC1

Postižení jedné osoby vzniklo až v době školní docházky, kdy již byla plně rozvinuta řeč, o sluch přicházela postupně. Nejdříve ho bylo možno kompenzovat sluchadly, okolo 30 let o sluch přišla úplně. Neslyší ani velmi silné zvukové podněty.

„Sluch, prvně slyšela, pak sluchadla, teď neslyším.“ AG1

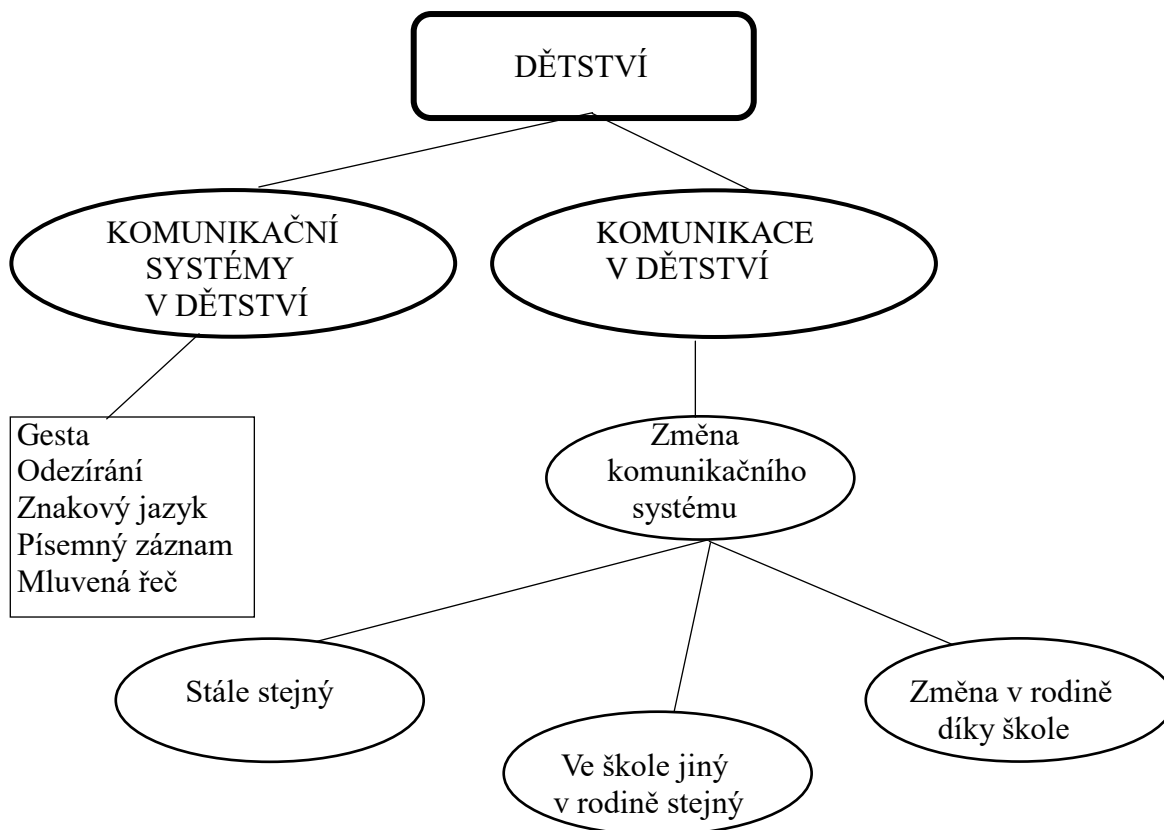
Zrakové postižení je u dvou osob s postižením též vrozené, u šesti z nich se objevilo postupně během života, většinou až v dospělém věku. Pět osob je úplně či prakticky nevidomých, tři mají zbytky zraku, jejich zrakové funkce jim umožňují kontakt s okolím pouze částečně.

„Oči, já narodila, dobře vidím, jen musela pohybovat hlavou.“ (zúžení zorného pole) AC1

„Dospělá, já viděla mlhu, potom nic“ AC1

„Zrak, operace miminko, horší ne.“ AB1

Vztah mezi kategoriemi: Komunikační systémy v dětství - Komunikace v dětství



Obrázek 23: Dětství (vlastní)

Sedm informantů se shodlo na tom, že doma v útlém dětství používali pouze gesta a odezírání. Ostatní komunikační systémy se osoby s postižením naučily v průběhu života. Informanti často hovořili o tom, že v období dětství komunikační systém nejvíce ovlivnila škola a komunikační systém ve škole používaný. Jedinou výjimkou byla jedna osoba s postižením, u které postižení sluchu vzniklo až později, v době nástupu školní docházky slyšela a v jejím průběhu měla sluch kompenzován sluchadly.

Šest informantů se shodlo na tom, že ve škole se setkali se znakovým jazykem. A to přesto, že u pěti z nich používání znakového jazyka nebylo ve školní výuce povoleno. U čtyř z nich tato skutečnost neovlivnila komunikaci v rodině.

„Škola znaky. Málo. Doma ne.“ AE2

„Škola znakový jazyk.“ AC1

„Znakový jazyk škola s dětmi, jinak nesmělo.“ AF1

Ve dvou případech rodiče zjistili, že znakový jazyk je výhodnější i pro komunikaci doma a začali ho také používat. V případech informantů mého výzkumu změnu komunikace iniciovala matka.

„Znakoval s maminkou.“ AD1

„Znaky škola. Mamka potom kurz.“ AI1

Informanti také hovořili o tom, že doma začali používat komunikační systémy vycházející ze znalosti čtení a psaní.

„Doma psané lístečky.“ AH1

„Četla.“ AF1

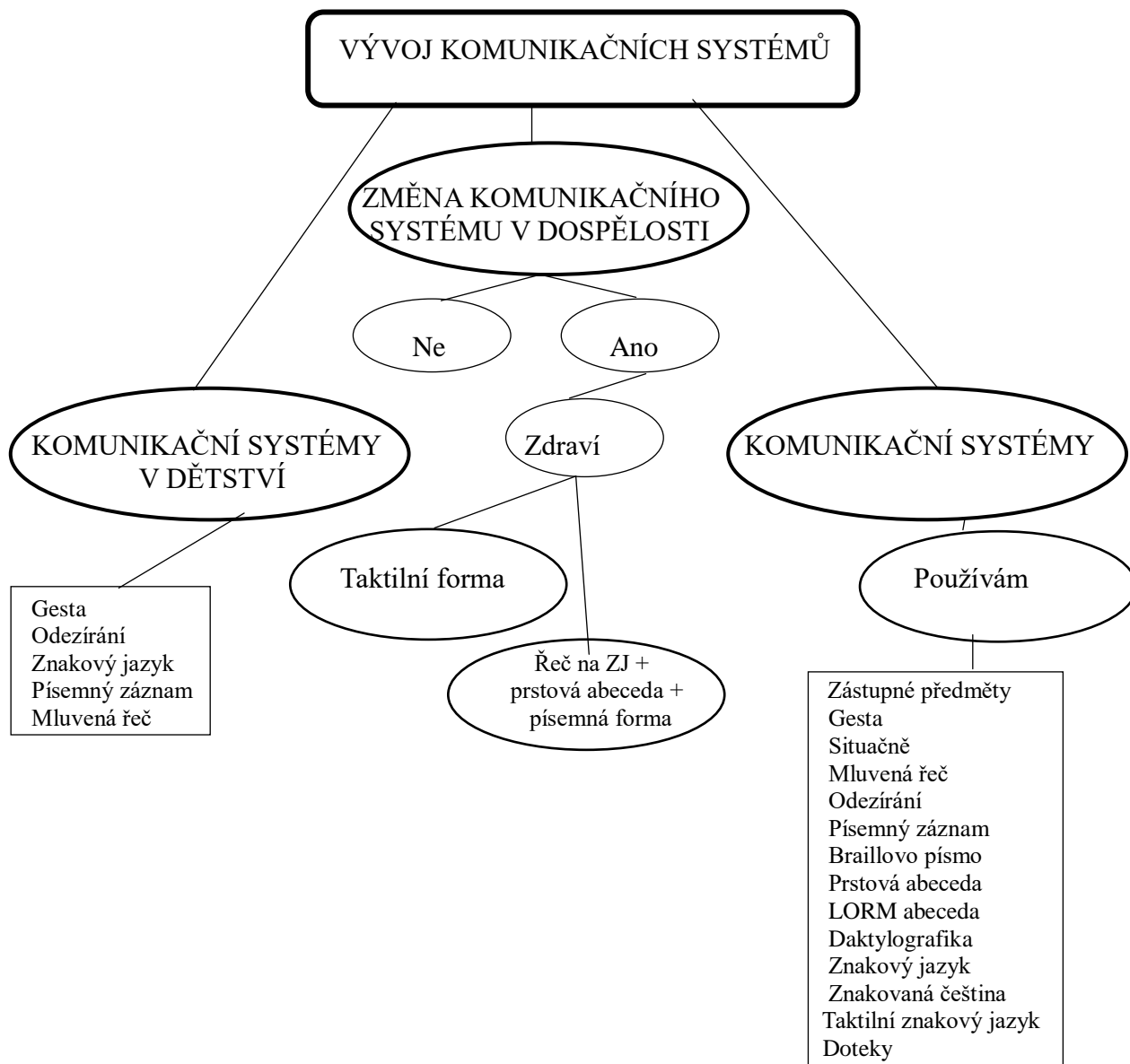
„Já škola naučila číst, doma písmena do dlaně.“ AC1

V době školy osoby s postižením začaly také používat mluvenou řeč, tato schopnost jim zůstala zachována. Uvědomují si, že je jim hůře rozumět, i když nemají sluchovou kontrolu vlastního projevu.

„Škola, naučila se také mluvit. Někdo mi rozumí, někdo ne.“ AC1

„Mluvím, teď už špatně.“ AG1

Vztah mezi kategoriemi: Komunikační systémy v dětství - Změna komunikačního systému -
Běžné komunikační systémy



Obrázek 24: Vývoj komunikačních systémů (vlastní)

Na schématu uvedených kategorií je znázorněno, jak se tyto kategorie navzájem ovlivňují. Ústřední jev zde tvoří možná změna komunikačních systémů. Informanti se v pěti případech shodovali, že ke změně komunikačního systému v průběhu dospělého života došlo pouze ze zdravotních důvodů, zhoršením zraku.

„Operace v dětství.“ AG1

„Zhoršení zraku.“ AH2

„Přestal vidět.“ AE2

Pět osob, které používalo jako nejčastější komunikační systém znakový jazyk, začalo používat na základě zhoršení zraku jeho taktilního formu.

„Znakovaná čeština na taktilní znakovaná čeština.“ AH1 také AC1

U někoho se změna projevila jiným způsobem, například:

„Prvně jsem mluvila a slyšela, teď neslyším, mluvím a čtu lístečky.“ AG1

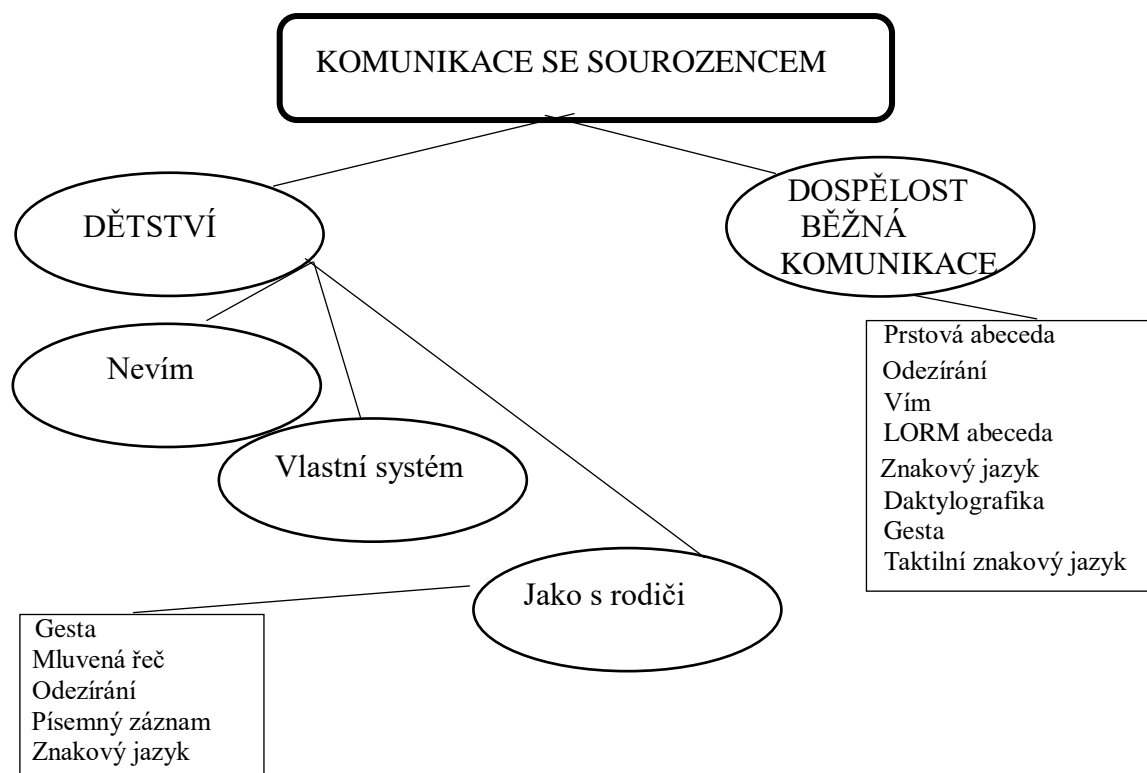
„Znakový jazyk, potom nic, potom písmena do dlaně, teď znakuji ruku v ruce.“ AH1

„Braillovo písmo se bratr naučil až po 40. věku života.“ AD2

Ke změně komunikačního systému nedošlo pouze ve třech v případech, kde nenastalo zhoršení zrakového postižení.

7.2.2 Druhá výzkumná otázka

Vztah mezi kategoriemi: Komunikační systémy v dětství - Komunikační systémy v běžných situacích



Obrázek 25: Komunikační systémy se sourozencem v běžných situacích (vlastní)

Na uvedeném schématu je názorně zobrazena komunikace se sourozencem v dětství a běžná komunikace v dospělosti. Běžnou komunikací rozumím každodenní komunikaci mezi sourozenci ve stejných a stále se opakujících situacích. Jedná se například o situace ohledně jídla, oblečení, hygieny a stálých společných aktivit (procházky).

Komunikační styly v dětství si tři sourozenecké dvojice nepamatují. Popisovaly situace, kdy komunikace nebyla potřeba, jejich odpovědi naznačují, že se dorozuměly i bez některého známého komunikačního systému.

„Nevím.“ AF1

„Nevím, nebylo nutné. Vše věděla, byla s námi dětmi.“ AF2

„Nevím – nebylo třeba.“ AH2

Ve dvou případech si jedinec s hluchoslepotou a jeho sourozenec vytvořili mezi sebou vlastní způsob komunikace. Nejčastěji se skládal ze situační komunikace, nápodoby, vlastních gest a „znaků“.

„Vlastní systém, něco jako vlastní znaky.“ AC2

„Dělal to, co my ostatní sourozenci. Někdy něco jako gesta.“ AE2

Tři sourozenecké dvojice používaly v dětství stejný způsob komunikace jako rodiče. K tomu závěru jsem došla pouze porovnáním odpovědí na otázky týkající se komunikace s rodiči a se sourozenci. Jednalo se o používání gest, mluvené řeči, odezírání, písemný záznam a znakový jazyk. Postupně přestaly používat mluvenou řeč, důvod popisují sami informanti.

„Mluvím, teď už špatně.“ AG1

„Mluvím, trochu.“ AH1

„Někdo mi rozumí, někdo ne.“ AC1

Ze vzájemné každodenní komunikace se také vytratil komunikační styl zakládající se na písemném záznamu – informanti ho uvádějí jako „psaní lístečků“. Zhoršením zrakového postižení se stal pro vzájemnou komunikaci náročný, je nutné používat velmi zvětšené písmo (až několik centimetrů) psané nejčastěji černým fixem. V dospělosti začali používat další komunikační systémy, nejčastější daktylografiku, taktilní znakový jazyk, LORM abecedu, prstovou abecedu.

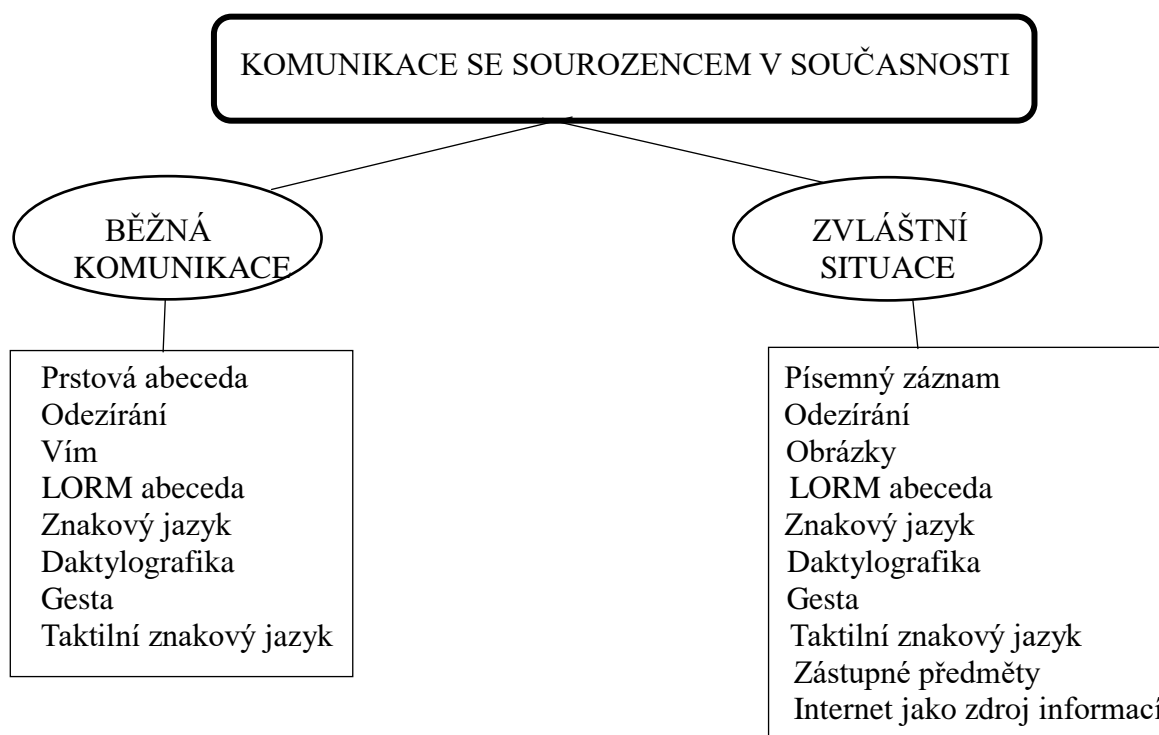
Pět sourozeneckých dvojic uvedlo, že v současnosti v mnoha každodenních, běžných a stále se opakujících situacích spolu vlastně komunikovat nepotřebují.

„Nepotřebuji, vše vím.“ AH1

„Nepotřebuji, vím. Někdy gesta.“ AI1

„Nepotřebuje, vše ví.“ AE2

Vztah mezi kategoriemi: Komunikační systémy v běžných situacích - Komunikační systémy ve zvláštních situacích



Obrázek 26: Komunikační systémy se sourozencem v současnosti (vlastní)

Na názorném schématu uvedených kategorií je zřejmé, že komunikační systémy, které informanti běžně používají (gesta, odezírání, znakový jazyk, daktylografiku, taktilní znakový jazyk, LORM abecedu, prstovou abecedu), jsou ve většině případů dostačující i v situacích, které jsou méně časté, až výjimečné. Za zvláštní situace ve své diplomové práci považují: získávání informací o rodině (návštěvy v domácnosti, dozvídání se nových zpráv o příbuzných), návštěva lékaře a vážnější lékařský zákrok, při cestování, komunikace na úřadech.

Pokud jsou „běžné komunikační systémy“ nedostatečné a sourozenci si vzájemně neporozumí, tedy potřebují jiný komunikační systém, používají internet (zdroj informací), obrázky někdo kreslené a jiný z internetu.

„Počítač jako zdroj informací. Nejdříve se informuji u lékaře o postupu vyšetření, operace. Bratrovi to doma přepíšu do počítače. On si to přečte pomocí Braillovského řádku. Při vyšetření spolupracuji s lékařem.“ AD2

„Tužka a papír, nakreslené obrázky. Na návštěvu lékaře se připravujeme předem – gesta, ukázání, znak doktor, někdy papír a tužka, kreslím.“ AI2

„Komunikace pomocí obrázků z internetu.“ AB2

Dále uváděli:

„Písmena do dlaně, někdy taktilní znaky.“ AC1

„Znaky, když neumím znak, prstová abeceda. Nerozumím, píše lístečky.“ AG1

Informanti také hovořili i o situacích, kdy osoba s postižením je informována až při konkrétní situaci. Například o nových informacích o rodině nebo o návštěvách v domácnosti se dozvídají až v dané konkrétní situaci. Důvodem je nejčastěji skutečnost, že je velmi obtížné vysvětlit u koho v rodině ke změně došlo, kdo přijde.

„Když přijde návštěva.“ AE2

„Až přijdou. Pak ukážou, napíšou.“ AI1

Jednání na úradech velmi často probíhá bez přímé účasti jednotlivých osob s postižením. Šest jich uvedlo, že spoléhá na své sourozence, a složité jednání za ně vyřídí sourozenec.

„Sám nevyřizuji, dělá rodina.“ AB1

„Pomoc sestry, říká sestra, věřím. Písmena do dlaně – ruka psát.“ AC1

„Vyřizuji za něho“ AE2

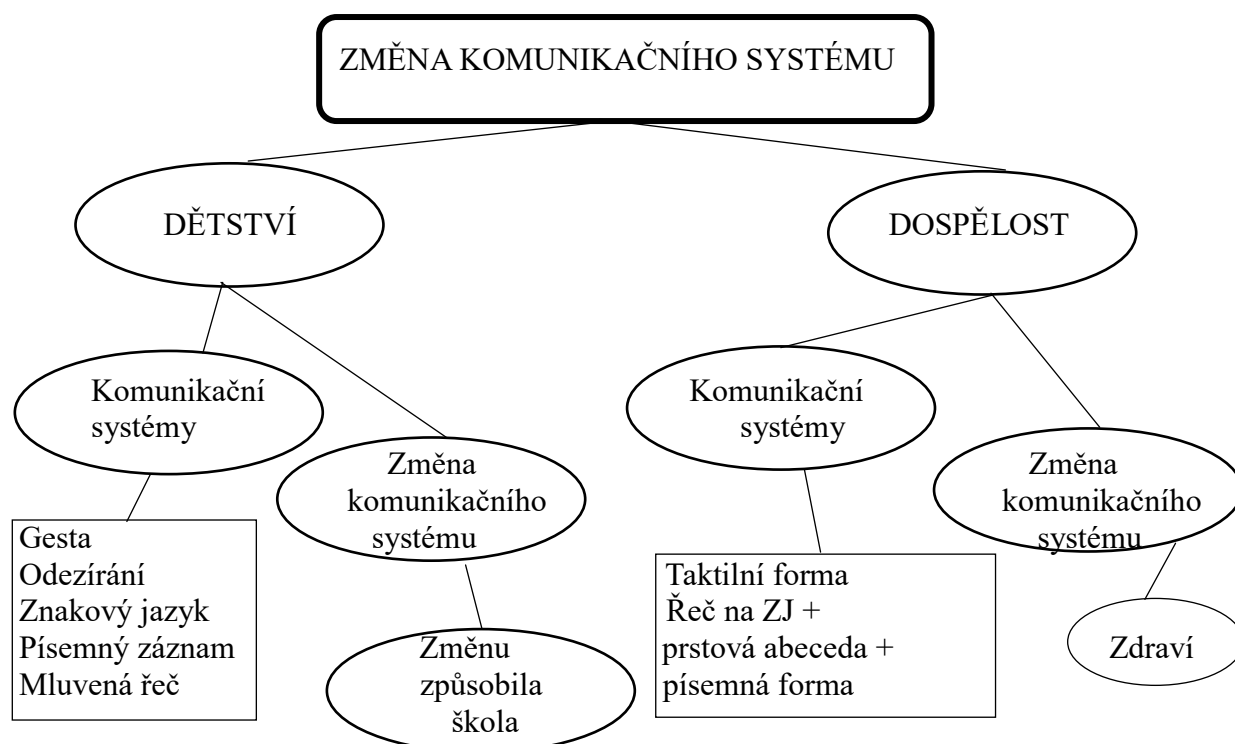
„Nevím, nepotřebuji.“ AF1

„Vyřizujeme za ni.“ AG2

„Sestra sama, ona ví.“ AI1

7.3 Závěry a interpretace výsledků výzkumného šetření

Změna komunikačních systémů



Obrázek 27: Změna komunikačních systémů v průběhu života (vlastní)

Na otázku: „Mění se komunikační systém osoby s těžkou formou hluchoslepoty během jejího života?“ mohu odpovědět: „Ano mění.“ Na vytvořeném schématu je znázorněno, kdy, proč a jak ke změně u některých osob z mého výzkumného souboru došlo. Ze schématu také vyplývá, že dle informantů došlo ke změně komunikačního systému dvakrát. Poprvé v dětství, kdy změnu vyvolal nástup do školy, kde se šest osob s postižením setkalo se znakovým jazykem.

„Znakový jazyk škola s dětmi, jinak nesmělo.“ AF1

„Škola znakový jazyk.“ AC1

Další změnou v době školní docházky byla skutečnost, že sedm osob s hluchoslepotou začalo používat komunikační systémy vycházející ze znalosti čtení a psaní.

„Znakový jazyk, potom nic, potom písmena do dlaně.“ AH1

„Doma psané lístečky.“ AG1

Druhou změnu komunikačního systému u pěti osob s postižením vyvolalo zhoršení postižení zraku. Tyto osoby používající komunikační systém znakový jazyk byly nuceny začít používat jeho taktilní formu. Někteří se také naučili další komunikační systémy: Braillovo písmo, prstovou abecedu, LORM abecedu.

„Znakovaná čeština na taktilní znakovaná čeština.“ AH1

„Znakovaná čeština na taktilní znakovaná čeština.“ AC1

„Braillovo písmo se bratr naučil až po 40. věku života.“ AD2

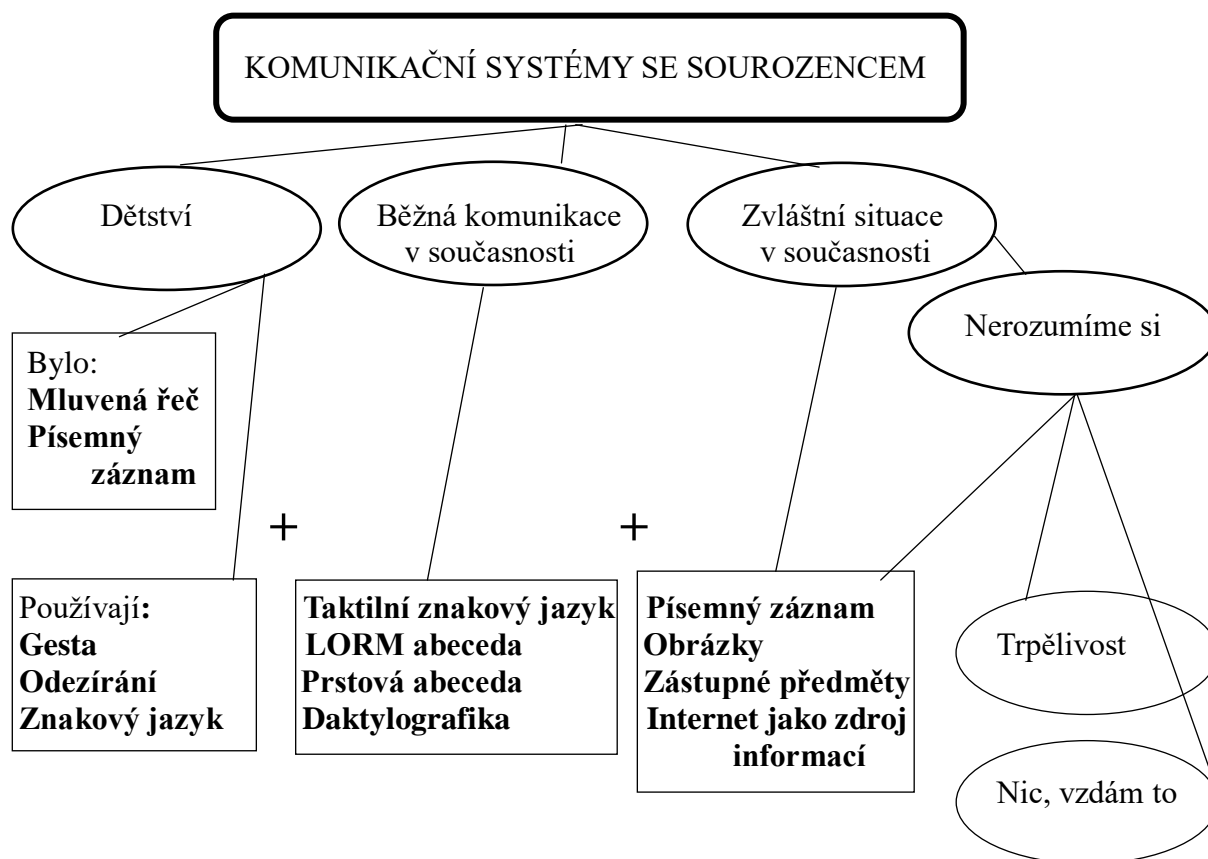
Jak uvádím v úvodu své diplomové práce, při svém zaměstnání se mimo jiné setkávám se situací, kdy roli pečujících rodičů často přebírají sourozenci postiženého. Je to významná změna v životě člověka s hluchoslepotou. Předpokládala jsem, že v tomto období také dochází ke změně komunikačního systému. Tuto možnou změnu ani jeden informant nevedl. Z výzkumu vyplývá, že osoby s postižením znají větší množství komunikačních systémů, některý používaly s rodiči, jiný v současnosti používají se svým sourozencem. Změna pečující osoby u nich nutně neznamena nutnost učit se nový komunikační systém. Na potvrzení uvádím některé odpovědi osob s postižením.

„Znakoval s maminkou. Sestra neznakuje.“ AD1

„Někdy taktilní znaky, někdy písmena do dlaně.“ AF1

„Podle toho s kým. Taktilní znaková řeč. Písmena do dlaně. Mluvím trochu.“ AH1

Komunikační systémy používané osobami s postižením při komunikaci se svými sourozenci



Obrázek 28: Komunikační systémy se sourozencem (vlastní)

Na druhou otázku: „Jakou formu komunikace používají osoby s těžkou formou hluchoslepoty v různých sociálních situacích se sourozenci?“ je odpověď složitá. Odpovídá na výše uvedené schéma, v kterém jsou ústředním jevem používané komunikační systémy.

Schéma začíná kategorií Komunikační systémy v dětství. Tři sourozenecké dvojice používaly stejný způsob komunikace jako rodiče. Jednalo se o používání gest, mluvené řeči, odezírání, písemný záznam a znakový jazyk. Komunikační systémy: gesta, odezírání a znakový jazyk sourozenci ve své vzájemné komunikaci používají i v současnosti a to jak v komunikaci v běžných situacích, tak i situacích zvláštních. Sourozenci vzájemně postupně přestali používat mluvenou řeč, důvod popisují sami informanti.

„Mluvím, teď už špatně.“ AG1

„Mluvím, trochu.“ AH1

„Někdo mi rozumí, někdo ne.“ AC1

V dětství používaný komunikační systém písemný záznam (informanti ho uvádějí jako „psaní lístečků“) se ze vzájemné každodenní komunikace vytratil. Zhoršením zrakového postižení se stal pro vzájemnou komunikaci příliš náročným. Je nutné používat velmi zvětšené písmo (až několik centimetrů) psané nejčastěji silným černým fixem nebo psát informace do počítače, kde si je osoba s postižením přečte pomocí Brailského řádku. Z výše uvedených důvodů je využíván pouze ve chvílích, kdy běžné komunikační systémy selhávají.

Druhou kategorií je běžná každodenní situace. Osoby s postižením se během života naučily a se svými sourozenci začaly používat jako běžný komunikační systém další způsoby komunikace. Jsou to: prstová abeceda, LORM abeceda, daktylotika, taktilní znakový jazyk.

Na posledním místě ve schématu jsou znázorněny komunikační styly, které informanti volí ve chvílích, kdy způsob komunikace je nedostačující. Z výpovědí informantů vyplývá, že mimo výše zmiňovaný písemný záznam, to nejsou známé komunikační systémy. Náročnost komunikace si vyžaduje jiné prostředky, v jejich případě: internet (zdroj informací), obrázky (někdy kreslené, někdy z internetu).

„Počítač jako zdroj informací. Nejdříve se informuji u lékaře o postupu vyšetření, operace. Bratrovi to doma přepíšu do počítače. On si to přečte pomocí Brailského řádku. Při vyšetření spolupracuji s lékařem. AD2

Z výzkumu také vyplynulo, že s kategorií Zvláštní situace velmi úzce souvisí i se situací, kdy si sourozenci přestanou vzájemně rozumět. Toto nastává při nemoci, únavě, nebo ve chvílích, kdy se jedná o novou nezvyklou situaci. Informanti hovořili o tom, že jim pomáhají stejné komunikační systémy jako v nezvyklých situacích. Někteří sourozenci rovněž hovořili o tom, že je situace někdy tak náročná, že vzdají potřebu se domluvit.

„Někdy nepomůže nic.“ AE2

„Vzdám to.“ AH2

„Někdy nepomáhá nic.“ AF2

Osoby s postižením se se svými sourozenci shodly na tom, že nejvíce pomáhá trpělivost.

„Nevztekat se.“ AG1

„Trpělivost.“ AG2

„Opakování.“ AC2

„Znova pomalu.“ AI1

Předpokládala jsem, že v některých velmi neobvyklých situacích může pomoci tlumočnick. Sedm sourozeneckých dvojic na tuto otázku odpovědělo, že tlumočnick jim pomoci nemůže, a to z důvodu, že neexistuje.

„Tlumočnick – vím. Těžké. Neumí taktilní znakový jazyk, LORM abecedu, Braillskou abecedu na prsty. Nepoužíváme.“ AD1

„Jedenkrát jsme chtěli použít tlumočnicka při problému v bance. Tlumočnick nepomohl, chtěl s bratrem plně znakovat, nechtěl pochopit, že bratr má jeden znak na celou situaci a spoustě znaků nerozumí. Nedokázal se přizpůsobit.“ AI2

ZÁVĚR

Jak napovídá název této diplomové práce, tématem jsou komunikační systémy osob s hluchoslepotou, jejich používání v rodině, volba komunikačního systému a jeho možná změna během života člověka s tímto těžkým postižením.

Celá práce je rozčleněna do dvou hlavních částí, a to do teoretické a praktické. Teoretická část práce obsahuje pět kapitol, praktická část kapitoly dvě. Hlavním cílem teoretické části bylo zpracování komplexních informací o problematice hluchoslepoty: etiologie hluchoslepoty a její klasifikace. Samotné problematice komunikačních systémů, které pro osoby s vadami sluchu a zraku přicházejí v úvahu, se věnuje čtvrtá kapitola. Kapitola pátá pojednává o životě v rodině, ve které se narodí dítě s hluchoslepotou.

První kapitola praktické části popisuje metodologii, která byla využita během tohoto kvalitativního výzkumu. Jsou zde uvedeny metody a design zakotvené teorie. Sběr dat vycházel ze zvoleného designu a byl realizován formou polostrukturovaného rozhovoru s osobami s hluchoslepotou a s jejich sourozenci. Do této části byly zahrnuty i opatření spojené s objektivitou a ochranou osobních údajů informantů.

Hlavním úkolem praktické části práce bylo popsat a vyhodnotit obsah jednotlivých rozhovorů daných jedinců. Pokládání otázek informantům se soustředilo na dvě výzkumné oblasti zahrnující hloubku postižení jednotlivých osob s hluchoslepotou, jimi používaný komunikační systém v dětství, v současnosti, při komunikaci se svými sourozenci v běžných i neobvyklých situacích. Otázky byly rozděleny do dvou okruhů tak, aby hledaly odpověď na dvě výzkumné otázky. Všechny cíle v rámci výzkumu byly prostřednictvím stanovených výzkumných otázek naplněny.

Lze vyjádřit názor, že zveřejňování reálných příběhů ze života takto postižených lidí, jejich šíření na sociálních sítích, by přispělo k lepší informovanosti veřejnosti o problémech spojených s komunikací této skupiny osob. Z rozhovorů vyplynuly závěry výzkumného šetření, které ukázaly, že k překonání jednoho z nejhorších postižení je třeba nejen síla jedince, ale i ochota jeho sourozence přizpůsobit se mu a naučit se konkrétní komunikační systémy.

Z výzkumu vyplynula potřeba kvalitního tlumočnicka, který by uměl komunikační systémy osob s hluchoslepotou a byl by schopen přizpůsobit se konkrétní osobě a jejímu preferovanému způsobu komunikace. Na základě tohoto zjištění mohou organizace poskytující služby osobám s duálním postižením sluchu a zraku mít možnost zkvalitnit nebo přiblížit svou nabídku služeb konkrétní cílové skupině.

Tato diplomová práce byla zpracována výhradně z pohledu osob s hluchoslepotou, které žijí se svými sourozenci. Nabízí se tedy možnost zpracovat dané téma z pohledu osob žijících v ústavní péči. Zajímavé by také mohlo být zpracovat toto téma z pohledu poskytovatelů služeb poskytujících služby pro osoby s hluchoslepotou.

SHRNUTÍ

Moje diplomová práce řeší téma komunikačních systémů osob s hluchoslepotou v rodině. Ukazuje, jaké způsoby komunikace v různých sociálních situacích osoby s praktickou či totální hluchoslepotou konkrétně používají se svým sourozencem, který jim pomáhá zvládat každodenní život. Jedná se o velmi malou skupinu osob v české populaci. Jejich problémy v komunikaci jsou široké veřejnosti neznámé. Proto je další část práce věnována analýze komunikačních systémů osob s hluchoslepotou, uvedení příčin vzniku hluchoslepoty a jejich klasifikace. Praktická část obsahuje analýzu rozhovorů v předem určených výzkumných oblastech: komunikace a možné změny komunikačních systémů v dětství a v dospělosti, volba komunikačních systémů v běžném životě i v neobvyklých situacích. Otázky se také týkají možnosti pomoci ve chvílích nedorozumění, a to hledáním alternativních komunikačních způsobů a možnosti využít služeb tlumočnicka.

SUMMARY

My diploma thesis deals with the topic of communication systems in the people with deaf-blindness in their families. It shows which ways of communication in various social situations are used by the people with practical or total deaf-blindness in combination with their siblings who help them to cope with their everyday life. This is a very small group of people in Czech population. Their communication problems are unknown to the general public. Therefore, part of the work is devoted to the analysis of communication systems in the people with deaf-blindness, indication the causes of deaf-blindness and their classification. The practical part contains an analysis of interviews in predetermined research areas: communication and possible changes of communication systems in childhood and adulthood, choice of communication systems in everyday life and in unusual situations. The questions also concerned the possibility of help in the moments of misunderstanding, by searching for alternative means of communication and the possibility of using the services of an interpreter.

Seznam použité literatury

Tištěné publikace:

BLAHOUTOVÁ, Jana. 2007, *Komunikační systémy hluchoslepých*. Brno: Masarykova univerzita v Brně.

BAZALOVÁ, Barbora. 2014, *Dítě s mentálním postižením a jeho podpora vývoje*. 1. vydání. Praha: Portál ISBN 978-80-262-0693-4

HLAVÁČOVÁ, Jana. 2003, *Hluchoslepí mezi námi*. 1. vydání. Praha: Občanské sdružení LORM – Společnost pro hluchoslepé.

HLAVÁČOVÁ, Jana. 2012, *Hluchoslepí mezi námi*. 2. vydání. Praha: Občanské sdružení LORM – Společnost pro hluchoslepé.

HRADILKOVÁ, Terezie. 2014, *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.

HORÁKOVÁ, Radka. 2006, *Uvedení do surdopedie*. In PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.

HORÁKOVÁ, Radka. 2012, *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0084-0.

HENDL, Jan. 2008, *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

JAKEŠ, Jan. 2003, *Jak definovat hluchoslepotu?* SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA, Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky. roč. 13, č.4, s. 304-311.

JAKEŠ, Jan. 2004, *Osobnost hluchoslepečeho člověka a sociálně psychologický výcvik*. In ŠTĚRBOVÁ, D. ed. *Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2003*. Sborník příspěvků. Olomouc: UPOL. s. 73-74.

JAKEŠ, Jan. Akademický rok 2004/2005, *Speciální pedagogika znevýhodněného člověka hluchoslepečeho*. Přednášky na PedF UK v Praze.

JANIŠ, Kamil a Ján JESENSKÝ. 2004, *Malý slovník pomáhajících profesí*. Univerzita Hradec Králové, Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 80-7041-126-0

JESENSKÝ, Ján a spol. 1992, *Metodika výcviku čtení a psaní nevidomých*. 2. upr. vydání. Praha: Aeterna, Společnost nevidomých a slabozrakých v ČR. ISBN 80-900950-0-3

KLENKOVÁ, Jiřina. 2006, *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1110-9.

KOCHOVÁ, Klára a Markéta SCHAEFEROVÁ. 2015, *Dítě s postižením zraku: rozvíjení základních dovedností od raného po školní věk*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0782-5.

- KOWALIK, Stanisław a Augustyn BAŇKA, ed. 2000, *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. Praha: Wagner Press. ISBN 80-903019-0-8.
- KRAHULCOVÁ, Beáta. 2002, *Komunikace sluchově postižených*. Vyd. 2. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0329-2.
- KROUPOVÁ, Kateřina a kol. 2016, *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
- LANGER, Jiří. 2013, *Komunikace osob se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3674-6.
- LANGER, Jiří. 2013, *Úvod do pedagogiky osob se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3745-3.
- LANGER, Jiří. 2013, *Znakové systémy v komunikaci neslyšících*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3746-0.
- LANGER, Jiří a Eva SOURALOVÁ. 2013, *Výchova a vzdělávání osob se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3701-9.
- LANGROVÁ, Iva. 1998, *Dorozumívání s hluchoslepy – přehled komunikačních systémů a technik*. SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA, Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky. roč.8, č. 1, s. 25-29.
- LECHTA, Viktor. a kol. 1999, *Vektory nehovorenia*. Logopaedica III.1999, Liečreh Gút, Bratislava. s.41-52. ISBN 80-88932-04-1
- LUDÍKOVÁ, Libuše a Eva SOURALOVÁ. 1993, *Hluchoslepi mezi námi*. Informační příručka pro veřejnost. Olomouc: Katedra speciální pedagogiky Univerzity Palackého.
- LUDÍKOVÁ, Libuše a Eva SOURALOVÁ. 1994, *Základy znakové řeči pro hluchoslepy*. Olomouc: Katedra speciální pedagogiky Univerzity Palackého
- LUDÍKOVÁ, Libuše. 2000, *Vzdělávání hluchoslepých*. Praha: Scientia. ISBN 80-7183-225-1.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. 2001, *Dítě se zrakovým postižením*. In MÜLLER, Oldřich. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0231-9.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. 2001, *Vzdělávání hluchoslepých*. Praha: Scientia, pedagogické nakladatelství. ISBN 80-7183-256-1.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. 2001, *Edukace hluchoslepého dítěte raného věku*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0250-5.
- LUDÍKOVÁ, Libuše a Petra BENDOVIÁ, Anna KUČEROVÁ, Jiří LANGER, Veronika RŮŽIČKOVÁ. 2008. *Specifika komunikace osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-1935-0.

- MORAVCOVÁ, Dagmar. 2004, *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem*. Praha: Triton ISBN 80-7254-476-4.
- MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. 2014, *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5034-7.
- MÜLLEROVÁ, Jana. 2009, *Přípravenost pracovníků na přijetí hluchoslepé mládeže do domovů pro osoby se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. 1998, *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-65-6.
- POTMĚŠIL, Miloň. 1992, *Prstová abeceda*. Praha: FRPSP.
- POTMĚŠIL, Miloň. 2015, *Osobnost dítěte v kontextu vady sluchu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4729-2.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. 2005, *Speciální pedagogika*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1073-7.
- Richterová, Lenka. 2016. *Usher syndrom jako příčina vzniku hluchoslepoty*. Brno: Masarykova univerzita v Brně.
- SMÝKAL, Josef. 1994, *Pohled do dějin slepeckého písma*. Brno: Česká unie nevidomých a slabozrakých.
- SLOWÍK, Josef. 2010, *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.
- SOURALOVÁ, Eva. 2000, *Vzdělávání hluchoslepých*. Praha: Scientia. ISBN 80-7183-226-x.
- SOURALOVÁ, Eva a Jiří LANGER. 2004, *Speciální pedagogika osob s postižením sluchu*. In RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0873-2.
- SOURALOVÁ, Eva. 2005, *Komunikace hluchoslepých*. In LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.
- SOURALOVÁ, Eva a Jiří LANGER. 2005, *Surdopedie: studijní opora pro kombinované studium*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN isbn80-244-1084-2.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. 1999, *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. 2005, *Hluchoslepoty: lidé s ní a kolem ní*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1244-6.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. 2008, *Potřeba sexuální výchovy u žáků s hluchoslepotou*. SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA, Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky. roč.18, č.2, s.170.

ZAHÁLKOVÁ, Milada. 2005, *Pediatric pro speciální pedagogy*. 3. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3811-x.

Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých

Internetové odkazy:

Definice hluchoslepoty. [on line]. c2015, [cit. 14. září 2019]. Dostupný z WWW: <<http://www.lorm.cz/pro-hluchoslepi/definice-hluchoslepoty>>.

Definice hluchoslepoty přijata Evropským parlamentem. [on line]. c2015, [cit. 7. října 2019]. Dostupný z WWW: <<http://www.lorm.cz/pro-hluchoslepi/definice-hluchoslepoty>>.

DIJK, J.; NELSON, C. *Syndromy, chování a výchovná intervence*. (Překlad z odborného časopisu "Deaf-Blind Perspectives", roč. 4, 1996/97, č. 2) [on line]. c1995-1999 [cit. 14. září 2019]. Dostupný z WWW: <<http://www.brailnet.cz/sons/docs/tl98/studie7.htm>>.

Jak komunikovat s hluchoslepou osobou [on line]. c2015, [cit. 14. září 2019]. Dostupný z WWW: <<http://www.lorm.cz/pro-verejnost/jak-komunikovat-s-osobami-s-hluchoslepotou>>.

Meningitida. [on line]. c2004, aktualizace 2019, [cit. 14. září 2019]. Dostupný z WWW: <<http://www.ordinace.cz/clanek/meningitida/>>

Písemný záznam mluvené řeči. [on line]. c2015, [cit. 14. září 2019]. Dostupný z WWW: <<http://www.lorm.cz/download/HMN/obsahCD/komunikace.html>>.

Seznam obrázků

Obrázek 1: Braillovo písmo	21
Obrázek 2: Jednoruční Brailleovo písmo do dvou prstů	22
Obrázek 3: Dvouruční Braillovo písmo	22
Obrázek 4: Česká jednoruční prstová abeceda	24
Obrázek 5: Dvouruční prstová abeceda	24
Obrázek 6: Daktylotika do dlaně	25
Obrázek 7: Lormova abeceda - česká verze	26
Obrázek 8: Špičková abeceda	27
Obrázek 9: Tiskací písmena do dlaně	28
Obrázek 10: TADOMA	30
Obrázek 11: Vznik a vývoj postižení	39
Obrázek 12: Současné postižení	40
Obrázek 13: Komunikační systémy	40
Obrázek 14: Změna komunikačního systému	43
Obrázek 15: Komunikační systémy v dětství	44
Obrázek 16: Komunikace v dětství	45
Obrázek 17: Komunikační systémy v běžných situacích	47
Obrázek 18: Komunikační systémy ve výjimečných situacích	48
Obrázek 19: Zvláštní situace	49
Obrázek 20: Nerozumíme si	52
Obrázek 21: Komunikace v situacích, kdy si nerozumíme	53
Obrázek 22: Postižení	55
Obrázek 23: Dětství	56
Obrázek 24: Vývoj komunikačních systémů	58
Obrázek 25: Komunikační systémy se sourozencem v běžných situacích	59
Obrázek 26: Komunikační systémy se sourozencem v současnosti	61
Obrázek 27: Změna komunikačních systémů v průběhu života	63
Obrázek 28: Komunikační systémy se sourozencem	65

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, ve znění zákona č. 384/2008 Sb. (v úplném znění vyhlášen pod č. 423/2008 Sb.)

Příloha č. 2 - Otázky pro informanty

Příloha č. 3 - Seznam použitých označení informantů

Přílohy:

Příloha č. 1 Zákon č. 155/1998 Sb.

Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, ve znění zákona č. 384/2008 Sb. (v úplném znění vyhlášen pod č. 423/2008 Sb.)

Dne 11. června 1998 Parlament se usnesl na tomto zákoně České republiky:

§ 1 Úvodní ustanovení

Zákon upravuje používání znakové řeči jako dorozumívacího prostředku neslyšících.

§ 2 Definice základních pojmů

Za neslyšící se pro účely tohoto zákona považují osoby, které ohluchly před rozvinutím mluvené řeči a u nichž velikost a charakter sluchové vady neumožňuje plnohodnotný rozvoj mluvené řeči, a dále osoby později ohluchlé a nedoslýchavé, které samy považují znakovou řeč za primární formu své komunikace.

§ 3 Znaková řeč

Znakovou řečí se pro účely tohoto zákona rozumí český znakový jazyk a znakovaná čeština.

§ 4

(1) Český znakový jazyk je základním dorozumívacím jazykem neslyšících v České republice.

(2) Český znakový jazyk je přirozený a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojí členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické.

§ 5 Znakovaná čeština

(1) Znakovaná čeština je umělý jazykový systém, který usnadňuje dorozumívání mezi slyšícími a neslyšícími.

(2) Znakovaná čeština využívá gramatické prostředky češtiny, která je současně hlasitě nebo bezhlasně artikulována. Spolu s jednotlivými českými slovy jsou pohybem a postavením rukou ukazovány odpovídající znaky českého znakového jazyka.

§ 6 Prstová abeceda

(1) Prstová abeceda využívá formalizovaných a ustálených postavení prstů a dlaně jedné ruky k zobrazování jednotlivých písmen české abecedy.

(2) Prstová abeceda je integrální součástí českého znakového jazyka a znakované češtiny, kde se využívá k odhláskování cizích slov, odborných termínů a pojmů, pro které dosud nejsou ustáleny znaky českého znakového jazyka.

§ 7 Používání znakové řeči

Neslyšící mají právo na
používání znakové řeči,
vzdělávání s využitím znakové řeči,
výuku znakové řeči.

§ 8

(1) Neslyšící mají při návštěvě lékaře, vyřizování úředních záležitostí a při zajišťování dalších nezbytných potřeb právo na tlumočnická znakové řeči. Tlumočnická služba se poskytuje bezplatně v rozsahu podmínek stanovených zákonem.

(2) Neslyšícím, kterým byly z důvodu úplné nebo praktické hluchoty přiznány mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P), jsou tlumočnické služby při soudním řízení poskytovány bezplatně.

(3) Neslyšícím studentům středních a vysokých škol, kterým byly z důvodu úplné nebo praktické hluchoty přiznány mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P), jsou tlumočnické služby poskytovány bezplatně za podmínek stanovených zvláštním předpisem Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy.

§ 9

Rodiče dětí, u kterých byla diagnostikována praktická nebo úplná hluchota, mají právo na bezplatnou výuku v kursech znakové řeči.

§ 10

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy stanoví prováděcím právním předpisem rozsah a obsah přípravy a způsob ověřování znalosti znakové řeči učitelů pro neslyšící, podmínky a rozsah tlumočnických služeb poskytovaných bezplatně neslyšícím studentům podle § 8 odst. 3 a způsob jejich úhrady, obsah, rozsah a způsob úhrady kursů podle § 9.

Účinnost

Tento zákon nabývá účinnosti dnem vyhlášení, s výjimkou § 8 až 12, které nabývají účinnosti dnem 1. ledna 1999. **Zeman v. r., Havel v. r., Tošovský v. r.**

Příloha č. 2. Otázky pro informanty

Jaké je tvé postižení zraku?

Jaké je tvé postižení sluchu?

Kdy vzniklo?

Jak se vyvíjelo?

Jaký komunikační systém umíš?

Jaký komunikační systém využíváš?

Jaký komunikační systém preferuješ?

Měnil se způsob komunikace během tvého života?

Jak se měnil?

Z jakého důvodu se měnil?

Jak jsi komunikoval v útlém dětství?

Jak jsi komunikoval v době školy?

Jak jsi komunikoval s rodiči?

Jak jsi komunikoval se sourozencem v dětství?

Jak komunikuješ se sourozencem dnes?

Jaký způsob komunikace používáš v běžném dni (každodenní komunikace)?

Jak se dozvídáš o nových informacích v rodině? (novinky u příbuzných)

Kdy se dozvíš, že přijde návštěva?

Jaký způsob komunikace používáš ve složitějších situacích – na úřadě?

Jaký způsob komunikace používáš ve složitějších situacích u lékaře?

Jaký způsob komunikace používáš ve složitějších situacích při složitějším lékařském vyšetření?

Jaký způsob komunikace používáš ve složitějších situacích při cestování?

Dozvídáš se informace hned?

Co ti pomáhá, když si se sourozencem nerozumíte?

V kterých situacích?

Používáte v některých situacích tlumočnicka?

V kterých?

Co pomáhá?

Jaké je postižení zraku tvého sourozence?

Jaké je postižení sluchu tvého sourozence?

Kdy vzniklo?

Jak se vyvíjelo?

Jaký komunikační systém tvůj sourozenec umí?

Jaký komunikační systém využíváte v komunikaci s tvým sourozencem?

Jaký komunikační systém tvůj sourozenec preferuje?

Měnil se způsob komunikace během jeho života?

Jak se měnil?

Z jakého důvodu se měnil?

Jak tvůj sourozenec komunikoval v útlém dětství?

Jak tvůj sourozenec komunikoval v době školy?

Jak tvůj sourozenec komunikoval s rodiči?

Jak jsi komunikoval se sourozencem v dětství?

Jak komunikuješ se sourozencem dnes?

Jaký způsob komunikace používáte v běžném dni (každodenní komunikace)?

Jak se dozvídá o nových informacích v rodině? (novinky u příbuzných)

Kdy se dozvídá, že přijde návštěva?

Jaký způsob komunikace používáte ve složitějších situacích – na úradě?

Jaký způsob komunikace používáte ve složitějších situacích u lékaře?

Jaký způsob komunikace používáte ve složitějších situacích při složitějším lékařském vyšetření?

Jaký způsob komunikace používáte ve složitějších situacích při cestování?

Dozvídá se tvůj sourozenec informace hned?

Co ti pomáhá, když si se sourozencem nerozumíte?

V kterých situacích?

Používáte v některých situacích tlumočníka?

V kterých?

Co pomáhá?

Příloha č. 3 Seznam použitých označení informantů

Označení	Osoba s postižením	Sourozenec
AB	AB 1	AB 2
AC	AC 1	AC 2
AD	AD 1	AD 2
AE	AE 1	AE 2
AF	AF 1	AF 2
AG	AG 1	AG 2
AH	AH 1	AH 2
AI	AI 1	AI 2

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Jana Radová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Eva Souralová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Komunikace v rodině hluchoslepeho z pohledu speciálního pedagoga
Název v angličtině:	Communication in the family of a deafblind person from the view of a special needs
Anotace práce:	Diplomová práce řeší téma komunikačních systémů osob s hluchoslepotou v rodině. Ukazuje, jaké způsoby komunikace v různých sociálních situacích osoby s praktickou či totální hluchoslepotou konkrétně používají se svým sourozencem, který jim pomáhá zvládat každodenní život.
Klíčová slova:	Hluchoslepota, osoby s duálním postižením, komunikační systémy, neverbální formy komunikace, mluvená řeč, vizualizace mluvené řeči (odezírání), Braillovo písmo, prstové abecedy, znakové systémy, sourozenci.
Anotace v angličtině:	The diploma thesis solves the topic of communication systems in the people with deaf-blindness in their families. The thesis shows which ways of communication in various social situations are used by the people with practical or total deaf-blindness in combination with their siblings who help them to cope with their everyday life.
Klíčová slova v angličtině:	Deaf-blindness, people with dual sensory loss, communicative systems, non-verbal forms of communication, spoken language, visualization of spoken language (lip reading), Braille, finger alphabets, sign systems, siblings.
Přílohy vázané zvlášť:	0
Rozsah práce:	77
Jazyk práce:	Čeština