



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

## **Komunikační technika pro osoby s těžkým kombinovaným postižením**

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**REHABILITACE**

**Autor:** Renata Maštalířová

**Vedoucí práce:** Mgr. Aneta Marková, Ph.D.

České Budějovice 2019

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Komunikační technika pro osoby s těžkým kombinovaným postižením“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2019

.....

podpis

## **Poděkování**

Touto cestou chci poděkovat mé vedoucí práce paní doktorce Markové za cenné rady, čas, vstřícnost a připomínky při vedení mé bakalářské práce. Dále chci poděkovat všem informantům za jejich vstřícnost a otevřenost v rámci poskytovaných rozhovorů. Děkuji také organizaci LORM za spolupráci a cenné rady.

# **Komunikační technika pro osoby s těžkým kombinovaným postižením**

## **Abstrakt**

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké metody komunikace je možné využít u vybraného člověka s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, a navrhnout způsob komunikace s touto osobou.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části se zabýváme teoretickými východisky pro zadané téma. Nejprve se zaměřujeme na vývoj hluchoslepoty a na vymezení a definici tohoto pojmu včetně dělení hluchoslepoty. V následující kapitole se věnujeme komunikaci, a to obecně, ale i se zaměřením na osoby s postižením. Na to navazuje kapitola alternativní a augmentativní komunikace, kde jsou tyto pojmy vysvětleny. Nechybí také výčet příkladů alternativní a augmentativní komunikace, který je následně zúžen na techniky komunikace osob se získanou totální hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky. Jednotlivé techniky jsou vysvětleny a doplněny vizuálním zobrazením. V poslední kapitole teoretické části jsme se zabývaly problematikou přidruženého postižení k hluchoslepotě, je zde uveden výčet syndromů a nemocí způsobujících hluchoslepotu. Pro dosažení cíle jsme v empirické části použily kvalitativní přístup. V podobě případové studie jsme se tak věnovaly konkrétní vybrané osobě se získanou totální hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky se zachovanou schopností verbální komunikace. Cílem bylo zjistit, kterou z vybraných technik alternativní a augmentativní komunikace lze uplatnit ke komunikaci s vybranou osobou s postižením.

Zajímavým zjištěním bylo, že žádná z dostupných technik komunikace nebyla dostačující ke komunikaci s vybranou osobou, což dalo vzniknout nové individuální komunikační technice vytvořené přímo pro potřeby vybrané osoby se získanou totální hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky a zachovanou schopností verbální komunikace.

## **Klíčová slova**

Hluchoslepotu; alternativní a augmentativní komunikace; komunikační technika; komunikace

# **Communication Technique for People with Severe Multiple Disabilities**

## **Abstract**

The main aim of this bachelor thesis was to find communication techniques which could be used for communication on a selected person with deafblindness with fine and gross motor disorder and propose a way of communication with this person.

The bachelor thesis is divided into the theoretical and empirical part. In the theoretical part we deal with the theoretical starting points for the given topic. First, we focus on the development of deafblindness and on the definition of this concept including the division of deafblindness. In the next chapter we deal with communication in general and also closer on people with disabilities. This is followed by the chapter of alternative and augmentative communication, where these terms are explained. There is also a list of examples of alternative and augmentative communication, which is subsequently narrowed to the techniques of communication of people with total deafblindness with associated affection of fine and gross motor skills. The individual techniques are explained and supplemented by visual display. In the last chapter of the theoretical part we deal with the issue of associated disability to deafblindness, there is a list of syndromes and diseases causing deafblindness. To achieve the aim, we used a qualitative approach in the empirical part. In the form of a case study, we concentrated on a specific selected person with total deafblindness with associated affection of fine and gross motor skills with preserved verbal communication ability. The aim was to find out which of the selected techniques of alternative and augmentative communication can be used to communicate with a selected person with disabilities.

The surprising result was that none of the available communication techniques were sufficient to communicate with the selected person. It was a reason to create a new individual communication technique created directly for the needs of a person with total deafblindness with associated disability of fine and gross motor skills and preserved verbal communication.

## **Keywords**

Deafblindness; alternative and augmentative communication; communication techniques; communication

OBSAH.....	6
ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 HLUCHOSLEPOTA.....	11
1. 1 Historie hluchoslepoty.....	11
1. 2 Vymezení a definice hluchoslepoty.....	13
2 KOMUNIKACE.....	19
2. 1 Alternativní a augmentativní komunikace.....	23
2. 2 Příklady AAK.....	25
2. 3 Komunikační techniky pro osoby s hluchoslepotou.....	26
2. 3. 1 Lormova abeceda.....	27
2. 3. 2 Taktilní znakový jazyk.....	28
2. 3. 3 TADOMA a tactiling.....	29
2. 3. 4 Brailleovo písmo.....	31
2. 3. 5 Doteková prstová abeceda.....	32
2. 3. 6 Vpisování velkých písmen do dlaně.....	33
2. 3. 7 Moonova abeceda.....	34
3 PROBLEMATIKA PŘIDRUŽENÉHO POSTIŽENÍ VE VZTAHU K HLUCHOSLEPOTĚ.....	35
3. 1 Usherův syndrom.....	35
3. 2 CHARGE asociace.....	35
3. 3 Wolframův syndrom.....	36
3. 4 Sticklerův syndrom.....	36
3. 5 Meningitida.....	36
3. 6 Rubeola.....	37
3. 7 Cytomegalia.....	37
3. 8 Toxoplasmóza.....	37
3. 9 Syfilis.....	37
3. 10 Moebiův syndrom.....	38
3. 11 Rosenbergův syndrom.....	38
3. 12 Patauův syndrom.....	38

3. 13 Goldův syndrom.....	38
3. 14 Goldenharův syndrom.....	38
3. 15 Syndrom Cogan I.....	38
3. 16 Syndrom de Toni-Fankoni.....	38
EMPIRICKÁ ČÁST.....	39
4 METODOLOGIE.....	39
4. 1 Výzkumný problém.....	39
4. 2 Výzkumný cíl.....	39
4. 3 Výzkumné otázky.....	39
4. 4 Výzkumný soubor.....	39
4. 5 Technika sběru dat.....	40
4. 5. 1 Kvalitativní výzkum.....	40
4. 5. 2 Případová studie.....	41
4. 5. 3 Technika pozorování, rozhovoru a sběru dat.....	41
4. 6 Etika.....	42
PRAKTICKÁ ČÁST.....	43
5 POPIS PŘÍPADU.....	43
6 METODY KOMUNIKACE U VYBRANÉHO PŘÍPADU.....	44
6. 1 Lormova abeceda.....	45
6. 2 Taktilní znakový jazyk.....	45
6. 3 Brailleovo písmo.....	45
6. 4 Dotyková prstová abeceda pro hluchoslepé.....	45
6. 5 Vpisování tiskacích písmen do dlaně.....	45
6. 6 Tiskací písmena psaná na podložku.....	46
6. 7 Vyhodnocení.....	46
7 POPIS POTŘEBY VYTVOŘENÍ NOVÉ KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY.....	47
7. 1 Pozitiva.....	48
7. 2 Negativa.....	48
7. 3 Shrnutí.....	48
8 POPIS VÝVOJE KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY.....	49
8. 1 Nová komunikační technika.....	50
9 OVĚŘOVÁNÍ KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY.....	52
9. 1 Ověřování účelnosti nové komunikační techniky.....	52

9. 2 Ověřování komunikační techniky s novým komunikačním partnerem.....	53
10 SHRNU TÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	54
11 DISKUZE.....	56
ZÁVĚR.....	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	60
PŘÍLOHY.....	64
SEZNAM OBRÁZKŮ.....	71
SEZNAM TABULEK.....	71
SEZNAM ZKRATEK.....	72



## ÚVOD

Téma této bakalářské práce jsem si vybrala především na počest zesnulé klientky denního centra pro osoby s těžkým tělesným nebo kombinovaným postižením, kde jsem pracovala. Ráda bych tak sdílela její optimismus a také přiblížila danou problematiku více lidem. Mým záměrem zároveň je, aby její snaha bojovat se zákeřnou nemocí nezapadla v zapomnění a případně pomohla dalším lidem v podobné situaci.

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké metody komunikace je možné využít u vybraného člověka s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, a navrhnout způsob komunikace s touto osobou.

Téma hluchoslepoty je v dnešní době na vzestupu. Zabývá se jím čím dál více odborníků z oblasti speciální pedagogiky či výzkumných pracovníků, kteří hledají způsoby, jak s hluchoslepými osobami komunikovat či jak jim umožnit přístup k adekvátnímu vzdělání. Avšak tématu hluchoslepoty s přidruženým tělesným nebo pohybovým postižením se doposud věnovalo jen málo pozornosti. Zároveň díky specifikům, která se objevují u problematiky hluchoslepoty s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky, existuje dosud jen velmi málo komunikačních technik, jež by byly vhodné pro osoby s tímto typem postižení. Například Lormovu abecedu, která je mezi osobami s hluchoslepotou rozšířena, nelze využít pro komunikaci u osob s hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky, protože právě jemná motorika je klíčová při dorozumívání touto technikou.

V teoretické části této bakalářské práce je přiblížena problematika hluchoslepoty, a to od historie přes definici a vymezení až k dělení hluchoslepoty. V následující kapitole se zaměřuji na komunikaci, a to obecně, ale i se zaměřením na osoby s postižením. S tím souvisí alternativní a augmentativní komunikace uvedená v následující kapitole, kde jsem tyto pojmy vysvětlila. Nechybí také výčet příkladů alternativní a augmentativní komunikace, který je následně zúžen na techniky komunikace osob se získanou totální hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky. V poslední kapitole teoretické části jsem se zabývala problematikou přidruženého postižení k hluchoslepotě, je zde uveden výčet syndromů a nemocí způsobujících hluchoslepotu. V empirické části jsem se podobou případové studie věnovala konkrétní vybrané osobě se získanou totální hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky se zachovanou schopností verbální

komunikace. Cílem bylo zjistit, kterou z vybraných technik alternativní a augmentativní komunikace lze uplatnit ke komunikaci s vybranou osobou s postižením.

Vzhledem k nedostatečným možnostem komunikace osob s totální hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky se domnívám, že by tato bakalářská práce mohla posloužit jako zdroj informací pro osoby se zmíněným typem postižení, respektive pro ty, kdo pečují o tyto osoby.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 HLUCHOSLEPOTA

Vědeckých prací na téma hluchoslepoty je poměrně málo ve srovnání s vědeckými pracemi věnovanými osobám dlouhodobě nemocným, osobám s poruchami zraku, osobám s poruchami tělesného schématu, osobám s intelektovým postižením a podobně, jak píše Kowali a Baňka (2000), ale také Dammeyer (2015). Nicméně pokud od české literatury odhlédneme do té mezinárodní, podle Roy et al. (2018) je k dispozici široká škála článků a metodik, které stojí na výzkumných podkladech. Roy et al (2018) upozorňuje, že v oblasti problematiky hluchoslepoty se objevuje absence výzkumů, které by jednoznačně identifikovaly vhodný postup práce s lidmi s hluchoslepotou při vytváření potřebných služeb nebo systémů politik nebo jak komunikovat s lidmi s hluchoslepotou s dalším přidruženým těžkým postižením. Jaiswal et al (2018) uvádí, že zájem o téma hluchoslepoty se nedávno poměrně zvýšil v porovnání s předchozími lety kvůli zjištění, že se mezi dospělými nachází čím dál více osob s tímto postižením.

### *1. 1 Historie hluchoslepoty*

S mezinárodně uznávanými požadavky a závazky, jako je zajišťování rovných práv na vzdělávání žáků se zdravotním postižením, bylo třeba vybudovat v České republice odpovídající koncepci a také obsahovou náplň výchovy a vzdělávání osob s hluchoslepotou, neboť ta ještě na počátku devadesátých let 20. století neexistovala, Česká republika se totiž problematikou osob s hluchoslepotou až do roku 1992 specificky nezabývala (Ludíková, 2000). Ludíková (2000) pokračuje, že od roku 1948 v naší republice neexistovala žádná školská ani jiná zařízení, jež by poskytovala odborné speciální služby této skupině osob. Tento stav trval až do roku 1997, kdy se termín hluchoslepý objevil ve vyhlášce o speciálních školách a speciálních mateřských školách.

Ludíková (2000) uvádí, že rodinám s dětmi s hluchoslepotou nebyla poskytována odborná pomoc při výchově jejich dětí, a v okamžiku, kdy se již rodina z nejrůznějších důvodů nemohla věnovat péči o dítě s hluchoslepotou, bylo zařazeno do kojeneckého ústavu a následně do Ústavu sociální péče, jako by mělo intelektové postižení, bylo vnímané jako mentálně retardované. Speciálně pedagogická centra při speciálních školách pro zrakově či sluchově postižené se problematikou hluchoslepých nezabývala, pokračuje Ludíková (2000). Dokonce ani pedagogicko-psychologické poradny neprováděly evidenci těchto dětí a při

jejich diagnostikování se potýkaly s problémy neinformovanosti a s nemožností používat standardní diagnostické metody pro zdravou či jednosmyslně postiženou populaci (Ludíková, 2000). Autorka dále pokračuje, že v České republice neexistoval jediný ucelený tým odborníků, který by se problematikou hluchoslepoty zabýval, a zcela ojediněle v české odborné literatuře vycházely statě, jež se týkaly této skupiny. Důsledkem toho byl fakt, že dětem s hluchoslepotou bylo odepřeno právo na vzdělání, na odpovídající výchovu, na přístup k informacím, na právo vést nezávislý svobodný život a na právo svobodného pohybu (Ludíková, 2000).

Oproti tvrzení Ludíkové (2000) autoři Cardinaux, Cardinaux a Löve (1999) uvádějí, že skupinou hluchoslepých dětí se v 1. polovině 20. století zabývala řádová sestra a učitelka školy pro nevidomé v Praze Aquina Sedláčková, která mimo jiné provedla i úpravy Lormovy dotekové abecedy pro hluchoslepé. Tím se autoři dostávají do rozporu ohledně možnosti vzdělávání dětí s hluchoslepotou. Zatímco Ludíková (2000) tvrdí, že uvedená skupina dětí možnost vzdělávat se neměla, autoři Cardinaux, Cardinaux a Löve (1999) uvádějí, že i dětem s hluchoslepotou bylo poskytováno vzdělávání.

Dle Cardinauxe, Cardinauxe a Löveho (1999) problematika hluchoslepých budila určitou pozornost tyfopedů a surdopedů, ale i publicistů, bohužel se však nestala předmětem systematického studia, jako tomu bylo v případě jiných odvětví české speciální pedagogiky a rehabilitace.

V poslední dekádě minulého století byla ku prospěchu hluchoslepých občanů zaznamenána v České republice řada aktivit, které znamenaly a stále znamenají splácení dluhů společnosti za dlouhodobou izolaci a nedobrovolnou segregaci této skupiny zdravotně postižených (Kowali, Baňka, 2000). Ludíková (2000) uvádí, že počátky tvorby moderní péče o hluchoslepé lze spojit se založením Společnosti pro hluchoslepé LORM v roce 1992 a s navázáním kontaktů jejích představitelů s pracovníky Katedry speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci.

Při pohledu na vývoj české komprehenzivní speciální pedagogiky autoři Kowali, Baňka (2000) uvádějí, že v nejednom směru byla inspirována poznatky z Polska. Autoři píší, že Polsko má bohatou tradici humanitního myšlení a vynikající představitele speciální pedagogiky, sociální pedagogiky, rehabilitace a dalších oborů. Polští odborníci měli v minulosti více příležitostí získávat informace i odborné materiály z vyspělých zemí a absolvovat zahraniční stáže, píše Kowali a Baňka (2000). Díky tomu byli otevřenější pro

alternativní řešení otázek institucionalizace edukace, rehabilitace i sociální péče a dalších, které zahrnují i řešení problémů zdravotně postižených, respektive hluchoslepých, doplňují autoři.

Při praktické realizaci záměru vybudování moderní koncepce péče o hluchoslepy v České republice výrazně pomohla v první řadě vstřícnost vedení a pracovníků Speciální mateřské školy a základní školy pro sluchově postižené v Olomouci – Svatém Kopečku, ale i nadšení a pomoc studentů PdF UP v Olomouci, uvádí Ludíková (2000). Autorka zmiňuje také významnou úlohu Společnosti pro ranou péči zejména v oblasti poradenství. Na základě výsledků, kterých bylo v rámci první etapy práce se skupinou hluchoslepých dětí dosaženo, se podařilo získat podporu odpovědných pracovníků MŠMT ČR (Ludíková, 2000). Díky tomu začalo participovat na řešení otázek výchovy a vzdělávání hluchoslepých dětí a zařadilo tuto kategorii do výchovně vzdělávacího systému, čímž umožnilo, stejně jako v jiných zemích, poskytnout potřebnou pomoc osobám s tímto postižením (Souralová, 2000). Při řešení resortních výzkumných úkolů a projektů fondu rozvoje vysokých škol, které byly orientovány na tvorbu ucelené koncepce výchovně vzdělávací péče o hluchoslepy, byly sledovány tyto obecné cíle:

- podstatné zlepšení kvality života u jedné z nejtíže zdravotně postižených skupin obyvatelstva,
- vytržení osob s tímto postižením z izolace a jejich zapojení do života společnosti,
- podstatné snížení poměrně velkého počtu tzv. azylových případů hluchoslepých osob, které jsou odkázané na celoživotní pečovatelská opatření,
- poskytnutí možnosti výchovy a vzdělávání hluchoslepým dětem a následné pracovní uplatnění,
- realizace odborných poradenských služeb pro osoby s hluchoslepotou (Ludíková, 2000).

## ***1. 2 Vymezení a definice hluchoslepoty***

Valenta et al. (2015) popisuje hluchoslepotu jako duální kombinované postižení sluchu a zraku s variabilní etiologií, stupněm postižení obou složek a z nich pramenících rozmanitých specifických a komunikačních potřeb. Autor dále uvádí českou definici z roku 2006, která hluchoslepotu vymezuje jako jedinečné postižení dané různým stupněm souběžného poškození zraku a sluchu, přičemž způsobuje potíže především při komunikaci, prostorové orientaci v samostatném pohybu, samoobsluze a v přístupu k informacím. Hluchoslepotěmu

člověku zabraňuje plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje pomoc v oblasti odborných služeb, zajištění kompenzačních pomůcek a úpravy prostředí (Valenta et al., 2015).

Také britská organizace SENSE (<http://www.sense.org.uk>, ©2018) jako oficiální definici uvádí, že jedinec je považován za osobu s hluchoslepotou pokud kombinované postižení sluchu a zraku způsobuje potíže v komunikaci, přijímání informací a samostatného pohybu, což zahrnuje také osoby s postupnou ztrátou zraku a sluchu.

Dle autorek Švarcové (2012) a Ludíkové (2000) je hluchoslepa jedním z nejtěžších postižení, se kterými je možno se setkat. Autorky dále uvádějí, že hluchoslepí lidé, ať už od narození, nebo pozdější doby, jsou ochuzeni o schopnost vidět a slyšet, a nemohou se tudíž přirozenou cestou naučit mluvit. Současná ztráta nebo závažné poškození zraku a sluchu není nicméně pouhým součtem obou faktorů, ale představuje speciální formu omezení (Ludíková, 2000; Dammeyer, 2015). Různorodé kombinace sluchového a zrakového postižení přinášejí zcela specifické problémy označované jako multisenzorická deprivace (Švarcová, 2012). Dammeyer (2015) k tomu uvádí, že skupina osob s hluchoslepotou je velmi heterogenní, a to především kvůli různým úrovním zachovaného zraku a sluchu, odlišnému používání komunikačních prostředků a různým druhům a závažnostem dalších poruch.

V literatuře je možné setkat se s několika definicemi hluchoslepoty, jelikož hluchoslepoty je velice specifickým a složitým postižením a osoby s hluchoslepotou tvoří velmi diferencovanou skupinu (Cardinaux, Cardinaux a Löve, 1999). Jednotlivé definice pohlíží na hluchoslepotu z různých hledisek, v podstatě lze hovořit o dvojitě pojetí hluchoslepoty (Ludíková, 2000). Ludíková (2000), Majewski (2000) i Opatřilová (2016) se shodují na následujících kritériích:

- a) **biologická** či **medicínská** kritéria neboli současné poškození smyslů zraku a sluchu, případně funkčnost těchto smyslů. Výhodou takto vytvořené definice je konkrétní kritérium pro stanovení diagnózy a následujícího postupu práce s osobou s postižením, zřejmou nevýhodou je nerespektování hluchoslepeho člověka jako osobnosti se všemi atributy (Ludíková, 2000). Opatřilová (2016) dodává, že medicínský model věnuje pozornost především léčbě, a nikoliv integraci osob s postižením, nepřisuzuje tedy význam bariérám vnějšího světa, a není tedy vyvíjena snaha tyto překážky odstraňovat, což vede k segregaci a izolaci těchto osob.

b) **funkční** či **společenská** kritéria neboli následky tohoto poškození při činnostech v různých sférách lidského života, a to ve společenské, profesní i osobní (Majewski, 2000). Dle Ludíkové (2000) se funkční definice hluchoslepoty zabývají člověkem jako celkem, na hluchoslepotu pohlíží z hlediska vztahu postiženého k okolí, schopností komunikace s ním a možností jeho socializace. Hluchoslepotu způsobuje extrémní problémy nejen při výchově a vzdělávání, ale také v denním životě včetně sociálních vztahů a možností pracovního uplatnění, protože různost kombinace zrakového a sluchového postižení znamená nemožný všestranný rozvoj osobnosti hluchoslepeho jedince jen na základě metod a způsobů užívaných u zrakově postižených nebo sluchově postižených, píše Ludíková (2000). Autorka dodává, že je třeba v různém poměru kombinovat a zároveň doplňovat tyto způsoby dalšími metodami. Podle Opatřilové (2016) v moderním chápání pojmu zdravotního postižení převažuje sociální model, nicméně dosud je obtížná jeho uchopitelnost a operacionalizovatelnost.

Dle funkčního kritéria Kowalik a Baňka(2000) udávají, že výsledky, s jakou námahou osoby s hluchoslepotou zvládají jednotlivé činnosti, mohou mít různé formy:

- a) **obtíže** – osoba s hluchoslepotou může samostatně vykonávat určité činnosti, plnit každodenní a pracovní úkoly nebo se účastnit různých společenských akcí, provádí to však s obtížemi a musí při tom překonávat překážky,
- b) **omezení** - osoba s hluchoslepotou může, byť v neúplném či omezeném rozsahu, samostatně vykonávat určité činnosti, plnit každodenní a pracovní úkoly nebo se účastnit různých společenských akcí,
- c) **nemožnost**- osoba s hluchoslepotou není vůbec schopna samostatně vykonávat určité činnosti a plnit každodenní a pracovní úkoly nebo se účastnit různých společenských akcí bez speciální pomoci, popisují Kowalik a Baňka(2000).

K tomu autoři dodávají, že následky hluchoslepoty, projevující se v jedné z uvedených tří forem, se mohou v různých životních obdobích týkat různých činností. To znamená, že během vykonávání některých činností a úkolů v určitých podmínkách bude mít jedinec s hluchoslepotou jen obtíže, v jiné činnosti bude konat omezeně a některé nebude moci vůbec dělat samostatně (Kowalik, Baňka, 2000).

Jelikož lidé s hluchoslepotou netvoří homogenní skupinu, můžeme je rozdělit podle dvou hlavních kritérií:

- a) podle **období života**, ve kterém se postižení projevilo;
- b) dle **stupně poškození** obou smyslů (Švarcová, 2012).

Podle **období života**, ve kterém se hluchoslepota projevila, se rozlišují osoby:

- a) hluchoslepé od narození neboli s postižením vrozeným,
- b) hluchoslepé s vrozeným poškozením sluchu a získaným poškozením zraku,
- c) hluchoslepé s vrozeným poškozením zraku a získaným poškozením sluchu,
- d) hluchoslepé s poškozením sluchu i zraku získaným během života (Švarcová, 2012).

V následujících odstavcích je přiblížen význam slov **postižení vrozené** a **získané**.

**Vrozené postižení** – vzniká v době prenatálního, perinatálního nebo raně postnatálního období (Kelnarová, 2014). Fischer (2014) a Kelnarová (2014) se shodují, že v prenatálním období hraje velkou roli genetika, základem je porucha funkce či struktury genetického aparátu, aberace a různé chromozomální odchylky. Kelnarová a Matějková (2010) uvádějí jako příčiny v perinatálním období komplikace vzniklé během porodu – porodní asfyxie, předčasný porod nebo přenašené děti. V postnatálním období jsou to chemické, biologické a sociální faktory působící na člověka, které mohou postižení způsobit, jak píše Fischer et al. (2014). Tyto faktory mohou působit také na matku během těhotenství, a způsobit tak vznik postižení v prenatálním období (Kelnarová, 2014). Kelnarová (2014) popisuje chemické faktory jako zneužívání psychoaktivních látek, intoxikace, působení chemických látek (kovy, rozpouštědla). Do biologických vlivů se řadí například komplikovaný průběh dětských nemocí (spála, zarděnky, herpetické infekce) a úrazy a jako sociální faktory jsou označovány negativní vlivy prostředí (Kelnarová, 2014). Fischer et al. (2014) jako nevhodné sociální prostředí uvádí nevhodné výchovné podmínky, nízkou sociální úroveň, zátěžové situace, jakými jsou stres, deprivace, strádání až izolace jedince.

**Získané** – vznikají v průběhu života jedince, například úrazem, nádory a další (Kelnarová, 2014).

Vedle rozdělení na postižení vrozené a získané lze také postižení (poškození) rozlišit dle charakteru na **orgánové** nebo **funkční** (Slowik, 2016; Švarcová, 2012).

**Orgánové poškození** - vada, chybění nebo nedostatek některého orgánu nebo jeho částí (Švarcová, 2012). Za příčinu je považována vývojová vada (vývojové defekty CNS, končetin, anomálie, rozštěpy patra, páteře, úplné chybění orgánu), dále nemoc a její následky (srdeční



vada, obrny, chronické změny tkání, nádorové onemocnění)(Kelnarová, 2014). Ve výčtu nesmí chybět také úraz (trauma), což je poškození organismu vznikající jednorázově nebo opakovaně a jeho následkem je deformace postižených orgánů (Švarcová, 2012).

**Funkční poškození** – jedná se o poruchu funkce orgánu nebo případně celého organismu bez poškození jeho tkáně, píše Švarcová (2012), kdy postižení vznikají v důsledku narušení vzájemných sociálních vztahů osob (prostředí, mezilidské vztahy, vliv výchovy). V této skupině jsou zařazeny poruchy chování (Kelnarová, 2014). Švarcová (2012) dodává neurotické a úzkostné poruchy, afektivní poruchy, psychomotorické poruchy, poruchy příjmu potravy, psychické poruchy se somatickými projevy a poruchy chování a emocí.

Na základě **stupně postižení** obou smyslů rozlišujeme osoby:

- a) zcela hluchoslepé,
- b) hluchoslepé s úplnou hluchotou a slabozrakostí,
- c) hluchoslepé s nedoslýchavostí a úplnou slepotou,
- d) hluchoslepé s nedoslýchavostí a slabozrakostí (Majewski, 2000).

Předchozí dělení je spjato také s dělením podle **intenzity (hloubky)** postižení, jež se dělí na **těžké, středně těžké a lehké postižení** (Slowik, 2016; Opatřilová, 2013).

**Těžké postižení** - závažnější postižení, poruchy a vady se velice často sdružují a mají tendenci vyskytovat se společně, což znamená, že jejich nositel může být postižený více vadami (Opatřilová, 2013). Dle autorky v současnosti existuje terminologická nejednotnost, pro kterou jsou charakteristické různé přístupy ve smyslu edukace i intervence. Za těžké postižení je považována zvláště těžká forma nějakého druhu postižení (Vítek, J., Vítková, M., 2010 in Frölich, A. 1994). Vítková (2003) termín těžké postižení popisuje jako komplexní omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Kelnarová (2014) chápe těžké postižení jako postižení, kdy dochází ke ztrátě sociálních vztahů jedince. Autorka dále uvádí, že do této kategorie jsou zařazeni jedinci, kteří jsou na základě svého postižení zcela odkázáni na pomoc společnosti a vyžadují celodenní speciální péči, zpravidla zajišťovanou speciálními institucemi.

**Středně těžké postižení** - při postižení středně těžké intenzity je jedinec ohrožen poruchou sociálních vztahů, případně je tato porucha již téměř vyvinuta (Kelnarová, 2014). Znevýhodnění tohoto stupně vyžaduje speciální přístup, metody a pomoc, často ve spolupráci se specialisty a speciálními institucemi (Fischer et al., 2014).

**Lehké postižení** - u jedince nejsou narušeny vztahy ke společnosti (Kelnarová, 2014). Fischer et al.(2014) hovoří o minimální odlišnosti od normy a vzniklé obtíže lze zvládnout bez zvláštní, speciální, institucionalizované pomoci. Zezulková, Kaleja (2013) definují postižení lehkým stupněm stav, kde nehrozí bezprostřední nebezpečí narušení vztahu ke společnosti a péče je zaměřena na prevenci vzniku sekundárních důsledků postižení.

Ludíková (2000) navíc uvádí rozdělení dle způsobu komunikace, kdy osoby s hluchoslepotou dělí na:

- a) hluchoslepé využívající slovní formu řeči – plynule a kvalitně vládou slovní formou řeči,
- b) hluchoslepé komunikující pomocí znakového jazyka – dávají přednost znakovému jazyku i v případě, kdy jsou schopni slovně-řečového kontaktu, většinou osoby s hluchoslepotou s předřečovou ztrátou sluchu v období do sedmi let,
- c) němé – hluchoslepí, kteří neovládají ani slovní formu řeči ani znakovou řeč, mezi něž se řadí hluchoslepí jedinci s mentální retardací, děti s ranou hluchoslepotou, které se ještě nikde nevzdělávají, nebo dospělí, kteří celý svůj život prožili v izolaci, neměli možnost kontaktu s okolím a nikdy se nevzdělávali.

Při detailnějším členění na základě kontaktu s okolním světem je možno podle Ludíkové (2000) rozpoznat skupiny:

- a) taktilní (převažuje hmat),
- b) taktilně-vizuální (hmat, vnímání světla, siluety, zbytkové vidění s převládající rolí hmatu),
- c) vizuálně-taktilní (zbytkové vidění používané v kombinaci s hmatem, který má pomocnou roli),
- d) vizuální (absolutně převládá zbytkové vidění),
- e) vizuálně-auditivní (využití zraku i sluchu na zbytkové úrovni),
- f) taktilně-auditivní (převážní používání zbytků hmatu a sluchu).

Ačkoli je každé z předcházejících dělení zaměřeno na jinou oblast, lze vypořádat i některé společné znaky. Pokud osoba s hluchoslepotou je dle způsobu komunikace zařazena do skupiny hluchoslepých komunikujících pomocí znakového jazyka, lze předpokládat, že při kontaktu s okolím bude převažovat forma taktilní komunikace, případně taktilně-vizuální nebo vizuálně taktilní. Také v dělení podle stupně postižení Majewski (2000) uvádí

hluchoslepé s nedoslýchavostí a slabozrakostí, které lze zařadit do skupiny vizuálně-auditivní podle kontaktu s okolím dle Ludíkové (2000). V této bakalářské práci se budu soustředit na osoby s hluchoslepotou s poškozením sluchu i zraku získaným během života a dle stupně postižení na osoby zcela hluchoslepé, dle rozdělení podle způsobu komunikace pak na osoby s hluchoslepotou využívající slovní formu řeči, kdy ke kontaktu s okolím využívají taktilní formu.

## 2 KOMUNIKACE

Výraz komunikace má původ v latině a v nejširším významu označuje určité spojování, odtud komunikace ve smyslu cesty spojující různá místa, nebo sdílení (Klugerová, Němec, 2017). Opatřilová (2016) popisuje řeč jako specifickou schopnost člověka, která umožňuje vyjádřit jedinci jeho pocity, potřeby, přání, myšlenky a další, umožňuje navazovat kontakty, získávat nové informace, je to tedy schopnost používat sdělovacích (verbálních) a výrazových (neverbálních) prostředků k dorozumívání s ostatními lidmi. S tímto tvrzením se ztotožňují také Kotvová a Hádková (2017) a dodávají, že důležitou podmínkou je znalost jazyka, v němž konkrétní komunikace probíhá. Jak autorky pokračují, jazyk pak představuje systém znaků, které zastupují různé věci, osoby, činnosti a vlastnosti.

Sluch je kromě zraku jedním z nejdůležitějších smyslů člověka, uvádí Kotvová a Hádková (2017), který hraje důležitou roli nejen z hlediska získávání informací, ale také pro osvojení si primárního neboli mateřského jazyka. Autorky dále zmiňují, že jeho prostřednictvím lze navazovat kontakty, reagovat na podněty z okolí, a především rozvíjet znalosti a schopnosti, které by se bez vnějšího podnětu nerozvíjely, stagnovaly by, a rozvoj jazykových a komunikačních kompetencí by tak nebyl možný.

Klugerová a Němec (2017) uvádí, že o komunikaci lze mluvit v mnoha různých kontextech, nic méně ve speciální pedagogice a v dalších pomáhajících profesích je důležitá především komunikace sociální. Autoři sociální komunikaci definují jako komunikaci probíhající mezi lidmi, založenou na přenosu, výměně a sdílení informací. Valenta a kol. (2015) i Hladílek (2006) uvádí, že sociální komunikace je primárně založena na interakci, a to mezi minimálně dvěma lidmi, přičemž tato interakce je podmíněna přítomností:

- *komunikátora* – ten, kdo produkuje nebo sděluje nějakou informaci;

- *komunikačních kanálů* – sem se řadí prostředí a média, skrze něž je informace vysílána a přijímána, například sluch, hlas, zrak, vizuální a akustické prostředí, případně audiovizuální média;
- *komuniké* – samotná informace, sdělení;
- *komunikanta* – příjemce sdělení, ten kdo zprávu přijímá nebo komu byla určena.

I přes zdání jednoduchosti této interakce, která je základem veškeré sociální komunikace, často bývá narušena různými komunikačními šumy jak na straně komunikátora, tak na straně komunikanta nebo užitých komunikačních kanálů (Klugerová, Němec, 2017). Také Neubauer a Kaliba (2012) podtrhují fakt, že mezilidská komunikace, o to více komunikace s handicapem, je složitým několikastupňovým procesem.

Úspěšný rozvoj komunikace závisí na určitých dovednostech a schopnostech neuromotorických, senzoryckých a kognitivních za předpokladu vzájemné kooperace, píše Opatřilová (2016). Proces komunikace u osob s těžkým postižením je podle autorky výrazně narušený a omezený, jelikož dochází k narušení ve všech jazykových rovinách a dalších složkách, které ovlivňují komunikaci. Klugerová a Němec (2017) uvádějí, že komunikační šumy u mluvčího nebo posluchače mohou vzniknout v důsledku fyzického postižení (například vady řeči, postižení zraku či sluchu), ale také kvůli fyzickým šumům daného prostředí (například hlučné prostředí během komunikace s jedincem s nedoslýchavostí) nebo i šumům psychologickým (například neporozumění metaforickým výrazům u vysoce funkčních autistů).

Nejenom u Klugerové a Němce (2017), ale také u Kantora a kol. (2014) a mnoha dalších autorů lze najít rozdělení komunikace na:

- a) komunikaci **verbální** – souhrnné označení pro veškerou mluvenou slovní produkci i všechny písemné projevy;
- b) komunikaci **neverbální** (nonverbální) – lze vymezit jako veškerou komunikaci, která se nezakládá na významu slova. Do této kategorie patří například:
  - *mimika* neboli řeč obličeje, ve speciální pedagogice má významné postavení při práci s osobami neslyšícími, naopak nízkou hodnotu pro osoby nevidomé nebo pro jedince s poruchou autistického spektra;
  - *posturika* neboli nauka o řeči postojů a držení těla, ve speciální pedagogice ne příliš významná;
  - *řeč očí*, v případě osob s postižením zraku téměř nevýznamná;

- *haptika* neboli sdělování hmatem, dotykem, ve speciální pedagogice hraje neodmyslitelnou roli v komunikaci osob hluchoslepých a nevidomých;
- *kinetika* je řeč pohybů těla, významnou součástí pro komunikaci neslyšících, a naopak ne velice podstatnou součástí u osob s tělesným postižením nebo u jedinců se zrakovým postižením;
- *gestika* neboli řeč pohybů rukou, hraje dominantní roli v komunikaci neslyšících ve formě znakového jazyka, ovšem omezené využití u osob nevidomých nebo osob s těžkým tělesným postižením;
- *proxemika* je sdělování prostřednictvím (ne)dodržování určité vzdálenosti mezi komunikujícími osobami;
- *paralingvistika*, což je sdělení vyplývající z použití různých mimoslovních aspektů řeči, jako je například tón a barva hlasu, tempo řeči a podobně, z čehož vyplývá omezení významu u jedinců s vadami řeči a u osob neslyšících (Klugerová, Němec, 2017; Opatřilová, 2016).

Při komunikaci osob s postižením může výraznou roli hrát ještě jeden neuvedený způsob komunikace, v širším kontextu řazený do oblasti neverbální komunikace, a to sice *komunikace činem* – komunikátor sděluje okolí své postoje tím, co dělá, někdy i své potřeby (například odchodem do ložnice signalizuje únavu, obutím bot, že chce jít ven, a podobně), dodává Klugerová a Němec (2017).

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilit a zdraví (2004) dělí komunikační aktivity na složky:

- přijímání a vnímání (přijímání mluvených i neverbálních zpráv, například zpráv ve znakové řeči);
- vytváření (mluvení, vytváření neverbálních zpráv a sdělení, případně zpráv ve znakovém jazyce či psaných zpráv);
- konverzace a používání komunikačních pomůcek a technik.

Komunikace s lidmi s postižením, v závislosti na charakteru a míře postižení, je v mnoha ohledech velmi specifická a v menším nebo větším rozsahu čelí bariérám (Klugerová, Němec, 2017). Podle autorů problematické oblasti v komunikaci s osobami s postižením můžeme v základní rovině rozdělit na primární obtíže a bariéry, jež zasahují přímo oblast komunikace, a sekundární obtíže a bariéry, které z komunikačních procesů nepřímo vyplývají nebo ovlivňují jejich průběh.

Podle Kantora a kol. (2014) osoba s postižením může komunikovat, reagovat prostřednictvím:

- zvukových projevů nebo slov;
- mimiky, například úsměvem;
- pohybů, motorické aktivity a gestikulace;
- přiblížení se v prostoru a úhlu otočení k terapeutovi;
- zrakového kontaktu;
- vegetativních projevů, například dechové aktivity nebo uvolnění svalového tonu.

Domachowski (2000) zdůrazňuje, že je nutné si uvědomit, že bez zraku ztrácíme bezprostřední přístup k 85 % informací a v případě ztráty sluchu bychom vnímali pouze 7-8 % informací. Z toho dle autora vyplývá, že k hluchoslepému člověku přichází méně než 1/10 z celkového objemu informací, které v průměru vnímá intaktní (zdravá) populace.

Ve všech komunikačních systémech jsou dotyku nejvíce přístupné dlaně a pak ruce k lokti, uvádí Domachowski (2000) a pokračuje, že z hlediska neverbální komunikace by to mělo být v oblastech neutrálních, které nejméně narušují stupeň emocionální blízkosti vzájemně komunikujících osob. Ve srovnání s těmito oblastmi, dodává autor, jsou hlava a ramena skoro o polovinu méně přijatelné pro ty, kdo nejsou v blízkých emocionálních vztazích, a ještě silnější omezení se potom týká nohou, zvláště od kolen výše.

Domachowski (2000) také zdůrazňuje, že vzdálenost dělící komunikující partnery je poměrně jasná v situaci, kdy se lze dorozumět pouze dotykem, potom je vzdálenost jednoznačně definována dosahem těch částí těla, přes které se podávají informace (většinou jsou to dlaně). Toto se však neprojevuje, pokud je možnost komunikovat například znakovým jazykem (Domachowski, 2000).

Oblast komunikace s lidmi s postižením je velice rozmanitá, i přesto lze nalézt několik obecných zásad, které by se měly dodržovat při komunikaci s lidmi s jakýmkoliv druhem postižení, píše Klugerová a Němec (2017):

- bez ohledu na stupeň a charakter postižení, přistupujeme k partnerovi v komunikaci jako k rovnocennému jedinci, s pochopením a respektem pro jeho individuální odlišnosti a vyhýbáme se projevům soucitu;
- respektujeme komunikační možnosti jedince, vybíráme vhodné komunikační prostředky a ověřujeme porozumění;

- usilujeme o dosažení kongruence (shody) mezi tím, co sdělujeme verbální cestou, a tím, co signalizujeme neverbálně;
- doprovází-li jedince s postižením tlumočnick nebo asistent, obracíme se přímo k jedinci, ke kterému hovoříme, nikoli na jeho průvodce, výjimku tvoří zákonní zástupci doprovázející nezletilé děti, nebo jedinci s těžkým mentálním postižením;
- pomoc nabízíme, ale nevnučujeme a respektujeme, pokud člověk s postižením naši pomoc odmítne.

## ***2. 1 Alternativní a augmentativní komunikace***

Pojem alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK) se používá pro všechny formy dorozumívání, komunikace, které doplňují nebo nahrazují řeč, nehledě na to, zda se jedná o přechodnou dobu nebo trvalý stav (Kantor a kol, 2014; Klugerová, Němec, 2017). Jak Kantor (2014) dále uvádí, AAK je považována za dynamicky se vyvíjející multidisciplinární oblast, která se zaměřuje na možnosti využití doplňkové (augmentativní) a náhradní (alternativní) komunikace. AAK se tak využívá u těch jedinců s postižením, u nichž z rozmanitých důvodů nelze použít běžné formy verbální a neverbální komunikace, s cílem snazšího dorozumívání (Klugerová, Němec, 2017).

Kantor a kol. (2014) zmiňuje, že Mezinárodní společnost pro alternativní a augmentativní komunikaci (ISAAC) definuje AAK jako soubor strategií a nástrojů, které jedinec využívá při zdolávání každodenních výzev v oblasti komunikace. Každý jedinec používá mnohočetné formy komunikace v závislosti na komunikačním partnerovi a zároveň i na kontextu, uvádí Burkhart (© 2011 - 2018) a přidává, že efektivní komunikace nastává v okamžiku, kdy dochází k porozumění komunikačního záměru a významu sdělení, přičemž forma komunikace je méně podstatná než úspěšné porozumění jejímu obsahu.

K příkladům AAK se řadí systémy:

- **bez pomůcek** (například znakový jazyk, Makaton, Lormovu abecedu, daktyl, orální aproximaci);
- **s pomůckami** (například komunikace prostřednictvím Výměnného obrázkového komunikačního systému VOKS, piktogramů, komunikačních rámců, fotek, psaného písma);

- **systemy využívající počítačové a jiné technologie** (komunikátory, využití dotykového monitoru, různé modifikace myši a klávesnic a další) popisuje Kantor a kol. (2014), Valenta a kol. (2014) a Laudová (2003).

Jak popisuje Klugerová a Němec (2017), výhodou těchto systémů je výrazné usnadnění komunikace, v některých případech, například při používání Lormovy abecedy u osob hluchoslepých, se stávají dokonce téměř jediným možným způsobem zajištění komunikace s danou osobou. Z důvodu kombinace zrakového a sluchového postižení různých stupňů mají tyto osoby zcela výjimečné problémy a potřebují zvláštní přístup jak v interpersonální komunikaci, tak například i ve vzdělání (Slowik, 2016). Na straně druhé najdeme i nevýhody AAK, doplňují Klugerová a Němec (2017) nebo Domachowski (2000), jelikož okruh lidí, kteří znají a umí používat komunikační systémy, je velmi omezený, a dotyčný jedinec s postižením má tedy jen menší možnosti v navazování nových sociálních kontaktů.

Při rozhodování, jaký komunikační systém AAK zvolit, je podle Janovské (2010) a Klenkové (2006) nutné brát v úvahu *pedocentrická hlediska*, která vychází z verbálních a fyzických dovedností, stavu smyslových orgánů, míry unavitelnosti a práce schopnosti, věku, kognitivních schopností, potřeby a motivace komunikace a schopnosti interakce. *Systémová hlediska*, pokračuje autorka, hledí na způsob přenosu (zda je dynamický – znaková řeč, nebo statický – piktogramy), na ikonicitu (zřetelnost, průhlednost, míru abstrakce) či na rozsah slovní zásoby a shodu s mluveným jazykem.

Valenta a kol. (2014) zdůrazňuje, že při výběru komunikační techniky je nutné postupovat komplexně, což vyžaduje multidisciplinární přístup a spolupráci odborníků na stanovení základních parametrů, na kterých lze jednotlivé segmenty komunikačního procesu postavit, s tím se ztotožňuje i Laudová (2003). Pro oblast chápání a používání jazyka a vzorce komunikačního chování je třeba přizvat logopeda, jehož úkolem je také hodnotit využití neverbální komunikace, výslovnost a práci s hlasem, pokračuje Valenta a kol. (2014). Autor dále uvádí, že výše zmíněný odborník navrhuje vhodnou slovní a výrazovou zásobu pro použití AAK, stejně jako doporučuje druhy a metodiku pro využití specializovaných komunikačních technik a pomůcek. Dalším významným odborníkem, jak uvádí autor, je audiolog, který by měl vyloučit, nebo naopak potvrdit sluchovou ztrátu a na základě toho následně vadu kompenzovat. Valenta a kol. (2014) ještě uvádí další odborníky - oftalmologa, neurologa, ortopeda, psychologa, sociálního pracovníka a pedagoga, kteří se na diagnostice komunikačních kompetencí významně podílejí.



## 2. 2 Příklady AAK

Výběr jednotlivých komunikačních technik systémů je čistě individuální, vychází ze stupně postižení, z doby jeho vzniku, z individuálních potřeb jedince, jeho věku, vývojové úrovně, somatických možností a dalších (Ludíková, Suralová, 1999). Po důkladné diagnostice by se navržený komunikační systém měl vyvíjet souběžně s postupným rozvojem komunikačních potřeb dítěte nebo jedince s postižením (Laudová, 2003).

Zvolený způsob komunikace není rozhodující pouze ve vztahu k situaci a k posluchači, ale především podle typu postižení a také podle doby vzniku postižení (Laudová, 2003). Na bezproblémové realizaci komunikace osoby s postižením se svým okolím se podílí řada faktorů, mimo jiné je velmi podstatná i úroveň funkce smyslových orgánů, zejména pak sluchu, uvádí Kotvová a Hádková (2017). Při zaměření na osoby s hluchoslepotou, kterými se následující kapitoly budou zabývat nejvíce, z předešlých informací vyplývá, že volba komunikačních systémů vychází primárně z osvojeného způsobu komunikace na základě dominantního postižení. To znamená třeba v případě, kdy měl jedinec nejdříve sluchové postižení, osvojil si znakový jazyk jako primární způsob komunikace a při ztrátě zraku vychází ze znakového jazyka, kdy využívá taktilní znakový jazyk, tedy, že postavení rukou odezírá pomocí hmatu (Kotvová, Hádková, 2017; Švarcová, 2012; Laudová, 2003).

Poměrně důležitým faktorem při tvorbě komunikačního systému je nabídnutí výběru mezi více alternativami, uvádí Suralová (2000). Existuje několik komunikačních systémů, které lze k dorozumívání s osobami s postižením využít. Například Klugerová a Němec (2017) uvádějí následující:

- odezírání;
- pomocné artikulační znaky;
- prstová abeceda;
- znakový jazyk (český znakový jazyk);
- znakovaná čeština.

Jiné komunikační systémy, uvedené v následujících bodech, najdeme také u Opatřilové (2016):

- referenční předměty;
- fotografie;
- piktogramy;

- makaton;
- výměnný obrázkový komunikační systém VOKS/PECS.

Valenta a kol. (2014) uvádí některé další systémy AAK:

- systém Bliss;
- znak do řeči;
- facilitovaná komunikace;
- koncept bazální stimulace;
- sociální čtení.

Další komunikační systémy lze najít u Laudové (2003):

- cuedspeech;
- Lormova abeceda;
- komunikační tabulky;
- kódování.

Souralová (2000) kromě výše uvedených systémů navíc uvádí:

- bodové písmo (Brailleovo písmo) s různými variantami jako jednoruční Brailleovo do dvou prstů a dvouruční Brailleovo písmo do prstů;
- Špičkovu abecedu;
- vpisování tiskacích písmen do dlaně;
- tactiling;
- Morseovu abeceda;
- Moonovu abeceda.

### **2. 3 Komunikační techniky pro osoby s hluchoslepotou**

Tato kapitola se zaměřuje na možnosti dorozumívání osoby s těžkým zdravotním postižením v současné době.

Pokud se zaměříme pouze na komunikaci osob s těžkým zdravotním postižením, jako jsou osoby s totální hluchoslepotou nebo osoby s totální hluchoslepotou s dalším přidruženým postižením, okruh možných využitelných systémů AAK se výrazně zmenší. Důvodem je omezení pouze na taktilní způsob komunikace. V tomto případě lze využít Lormovu abecedu, taktilní znakový jazyk, TADOMA a tactiling, Brailleovo písmo, znakování do ruky nebo vpisování písmen do dlaně, Moonovu abeceda.

### 2. 3. 1 Lormova abeceda

Původní německá verze Lormovy abecedy byla modifikována do české podoby českými osobami s hluchoslepotou při setkání na rehabilitační akci organizované sdružením LORM v červnu 1993 (Švarcová, 2012). Suralová (2000) však uvádí, že Lormova abeceda byla u nás přepracována dvakrát. Autorka pokračuje, že poprvé se o tom zasloužila Anna Aquina Sedláčková, učitelka Hradčanského ústavu pro slepé a na oči choré, která uspořádala abecedu na různá místa na dlani. Délku samohlásek označovala delším dotykem, měkké souhlásky pak na rozdíl od tvrdých dvojím dotykem na příslušném místě, pokračuje Suralová (2000). Autorka dodává, že k označení číslic používala hlásek z Brailleovy abecedy, které v počtech vyjadřují číslice (a = 1, b = 2, atd.) a znaménka +, -, =, x, : označovala jejich kreslením do dlaně. Suralová (2000) si však myslí, že tento způsob nebyl příliš šťastný, protože hlásky byly řazeny bez ohledu na jejich frekvenci a hmaty byly příliš zhuštěny, časté chyby proto vznikaly používáním všech článků prstů.

Podruhé byla Lormova abeceda přepracována pro vzájemné dorozumívání dvou osob s hluchoslepotou nebo osoby nevidomé s osobou hluchoslepotou, a to A. Špičkou, píše Suralová (2000). Autorka pokračuje, že základním postavením obou rukou je jejich neustálý kontakt a místo pouhých dotyků používal mírných stisků a celá abeceda je vyjádřena pouze pomocí bodů.

Existuje také speciální rukavice, která je určená ke snadnější komunikaci hluchoslepeho s okolím, uvádí Suralová (2000) a pokračuje, že se rovná o bílou prstovou rukavici, na níž jsou z obou stran natisknuta jednotlivá písmena a naznačeny pohyby, jež jsou nezbytné pro vpisování jednotlivých hlásek do dlaně. Může být použita pro pravou i levou ruku, dodává autorka.

Tento komunikační systém je založen na dotyku, kdy se ke komunikaci využívá dlaňová strana nejlépe levé ruky a prsty této ruky se drží poněkud napjaté, mírně roztažené, popisuje Švarcová (2012). Autorka dále pokračuje, že je možné, podle potřeby jedince s postižením, používat i dlaň pravé ruky, kdy mluvčí vyznačuje jednotlivá písmena svým ukazováčkem do dlaně a na prsty ruky příjemce.

A – bod na špičce palce nebo dva body na špičce palce, B - krátký tah ke středu ukazováku, C – bod na zápěstí, D – krátký tah ke středu prostředníku, E – bod na špičce ukazováku, F – stisknutí špiček ukazováku a prostředníku, G – krátký tah ke středu prsteníku, H – krátký tah



do podoby, která umožňuje jejich vnímání hmatem, uvádějí Langer, Suralová a Horáková (2010). Autoři pokračují, že tato taktilní forma znakového jazyka může představovat spolehlivý komunikační prostředek jedinců se současným sluchovým a zrakovým postižením, protože mnohdy blíže nespécifikovaný způsob vzájemného dorozumívání je často vytvořen pouze na základě domluvy dvou komunikujících, například osoba s hluchoslepotou – průvodce. Tento komunikační systém může být jediným funkčním prostředkem, díky kterému dochází k naplnění komunikačních potřeb osoby s hluchoslepotou, dodávají Langer, Suralová a Horáková (2010). Autoři také zmiňují, že u dětí s vrozeným duálním smyslovým postižením se bude vždy jednat o vybudování schopnosti komunikovat a znakování ruku v ruce, což je specifická varianta taktilního znakového jazyka, může být chápáno jako jedna z možností, jak komunikovat vedle komunikace pomocí piktogramů a podobně. Obecně lze říci, že tímto komunikačním systémem se dorozumívají především ty osoby s hluchoslepotou, které si jako neslyšící osvojily nejprve znakový jazyk a pak v důsledku zhoršujícího se zrakového vnímání byli nuceni přejít k jeho hmatové formě, doplňují Langer, Suralová a Horáková (2010). Autoři také uvádějí vedle již zmíněné varianty znakování ruku v ruce, kterou lze najít také u Ludíkové (2000) nebo Suralové (2000), další formy taktilního znakového jazyka, a to jednoruční nebo dvouruční podobu taktilního znakového jazyka osob s hluchoslepotou.

výstižně uvádí, že komunikace osob s hluchoslepotou je významně omezena na komunikaci o fyzické přítomnosti, jelikož tyto osoby si předávají informace na základě dotyku a snímání znaků z rukou od komunikujícího partnera, a donedávna bylo prakticky nemožné komunikovat na delší vzdálenosti. Autor ve článku představuje přelomový systém zaměřený právě na tuto problematiku, a sice systém PARLOMA. Tento pomocí kamery jako vstupního zařízení umožňuje neinvazivní dálkové ovládání robotické ruky, popisuje autor. To znamená, že na základě technik rozpoznávání gest pomocí kamery, která dokáže rozpoznat lidskou ruku v reálném čase, pošle zachycené znaky komunikátora přes internet do vzdáleného počítače, který ovládá robotickou ruku napodobující ruku lidskou (Russo et al., 2015). Ta pak znakuje právě to, co komunikátor před kamerou odznakuje, vysvětluje Russo (2015). Komunikant tak může přečíst sdělení z robotické ruky, pokračuje autor.

### **2. 3. 3 TADOMA a tactiling**

TADOMA je hmatová metoda, která při důsledném a intenzivním tréninku pomáhá osobám s hluchoslepotou dosáhnout zřetelnější výslovnosti, popisuje Cardinaux, Cardinaux a Löve

(1999). Je založena na systematickém odhmatávání hlasového projevu mluvčího rukou osoby s postižením, popisují autoři. Prsty jsou rozloženy na rtech, tvářích a krku tak, aby mohla osoba s postižením vnímat vibrace hlasu, pohyby brady i svalů tváře, také cítit proud vzduchu nebo jeho přerušování, když komunikant mluví, popisují dále autoři Suralová (2000) a Cardinaux, Cardinauxa Löve (1999). Rozložení prstů je vyobrazeno na obrázku č. 2. Tato metoda vyžaduje od osoby s hluchoslepotou naprosté soustředění a dokonale vycvičený hmat, pokračuje Suralová (2000). Autorka dodává, že TADOMA je vhodná pouze jako doplňující prvek dorozumívání, protože ne všechny osoby s hluchoslepotou mají pro její použití předpoklady. Valenta a kol. (2015) připojuje, že v případě, kdy osoba s hluchoslepotou ovládá taktilní znakový jazyk, může jednou rukou odhmatávat znaky a druhou rukou současně vnímat pohyby rtů. Tactiling je rovněž doplňková metoda, kdy osoba s hluchoslepotou odhmatává vibrace doplňující řeč, popisují Plant, Gnospelius, Levitt, (2000). Využívá k tomu palec, jenž je položen na hlasivkách mluvčího, dodávají autoři.

Obrázek č. 2: TADOMA



Zdroj: Suralová, 2000

### 2. 3. 4 Brailleovo písmo

Bodové nebo Brailleovo písmo se učí osoby s hluchoslepotou, které v důsledku těžkého zrakového postižení nejsou schopné číst tištěné písmo, píše Suralová (2000). Jesenský (2007) popisuje, že se jedná o reliéfní bodové písmo, které se čte hmatem a slouží k psanému dorozumívání. Šest bodů je seřazeno do obdélníků o dvou sloupcích a třech řadách, dodává autor. Vizualizaci tabulky znázorňuje obrázek číslo 3. Celá soustava pak umožňuje vytvořit vynecháním jednoho až pěti bodů šedesát tři znakových kombinací, pokračuje Jesenský (2007). Při hmatovém čtení se využívá kůže bříška posledního článku prstu, většinou ukazováčku a prostředníčku, směrem od jeho středu k nehtu, doplňuje autorka Suralová (2000). Jesenský (2007) uvádí, že osoby s hluchoslepotou k psaní bodového písma využívají takzvaný Pichtův stroj, dříve také tabulku s bodátkem, v dnešní době se čím dál více uplatňuje psaní na počítači s hlasovým výstupem s využitím běžné černotiskové klávesnice.

Obrázek č. 3: Brailleovo písmo

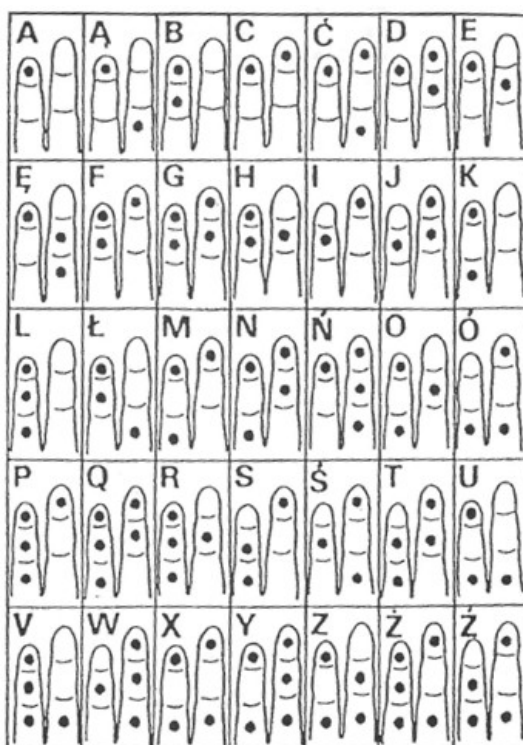
⠁	⠃	⠉	⠇	⠑	⠋	⠏	⠎	⠔	⠖
a	b	c	d	e	f	g	h	i	j
⠅	⠇	⠍	⠏	⠕	⠗	⠞	⠚	⠛	⠜
k	l	m	n	o	p	q	r	s	t
⠿	⠻	⠼	⠽	⠾	⠿	⠻	⠼	⠽	⠾
u	v	x	y	z	ý	(1)	w	ž	ù
⠿	⠻	⠼	⠽	⠾	⠿	⠻	⠼	⠽	⠾
á	ě	č	ď	š	ň	/	č	ó	ř
⠿	⠻	⠼	⠽	⠾	⠿	⠻	⠼	⠽	⠾
,	;	:	+	?	!	"	(	*	)
⠿	⠻	⠼	⠽	⠾	⠿	⠻	⠼	⠽	⠾
.	í	é	ú	(2)	-	'(3)	(4)	(5)	
⠿	⠻	⠼	⠽	⠾	⠿	⠻	⠼	⠽	⠾
(6)	(7)	(8)	(9)						

Zdroj: Suralová, 2000

U autorek Ludíkové (2000) i Suralové (2000) jsou popsány další dvě varianty bodového písma a to jednoruční Brailleovo písmo do dvou prstů a dvouruční Brailleovo písmo do prstů. Ke komunikaci jednoručním Brailleovým písmem do dvou prstů je jen potřeba dobrá znalost

Brailleova písmena, protože jednotlivá písmena se vpisují na levý ukazováček a prostředníček stejným způsobem jako při používání bodátka, popisuje Suralová (2000). Jednoruční abeceda je znázorněna na obrázku číslo 4. Autorka dodává, že dorozumívání tímto způsobem je poměrně rychlé, vyžaduje však velkou soustředěnost obou osob po celou dobu komunikace.

Obrázek č. 4: Jednoruční Brailleovo písmo do dvou prstů



Zdroj: Suralová, 2000

Dvouruční Brailleovo písmo do prstů je využíváno ke sdělování informace tak, že osoba sdělující informaci položí své ruce na ruce osobě s hluchoslepotou, dotýká se jich a píše na nich stejně jako na Pichtově stroji (Ludíková, 2000).

### 2. 3. 5 Doteková prstová abeceda

Prstovou abecedu používají ke komunikaci osoby se sluchovým postižením, píše Langer, Suralová a Horáková (2010). Doteková prstová abeceda je variantou pro osoby s hluchoslepotou, které ji, na rozdíl od osob se sluchovým postižením, mohou vnímat pouze hmatem, pokračují autoři. Systém je založen na různých polohách a postavení prstů, přičemž znaky se neukazují v prostoru, ale vpisují se do dlaně, jak lze vidět na obrázku číslo 5, popisuje Ludíková (2000). K dorozumívání lze použít jednoruční nebo dvouruční prstovou abecedu, uvádějí Langer, Suralová a Horáková (2010). Každý znak je potřeba provádět



zřetelně a v takovém tempu, které umožní nejen rozpoznat znaky pro jednotlivá písmena, ale také z nich složit slovo a přiřadit mu význam, zdůrazňují autoři. Nicméně tento způsob komunikace bývá dosti pomalý (Langer, Suralová, Horáková, 2010).

Obrázek č. 5: Prstová abeceda do dlaně (Suralová, 2000)



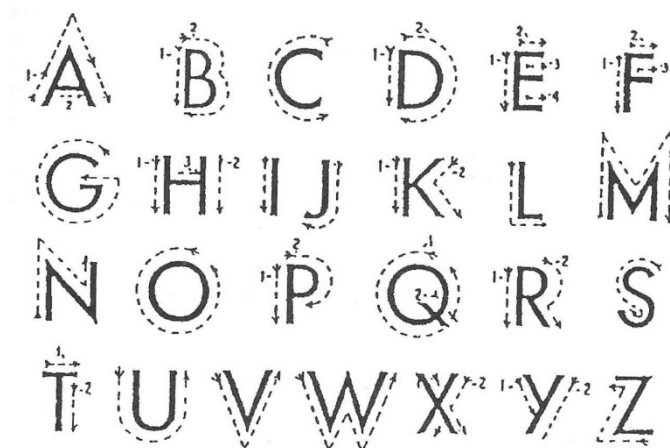
Zdroj: Suralová, 2000

### 2. 3. 6 Vpisování velkých písmen do dlaně

Doteková abeceda do dlaně stejně jako prstová abeceda předpokládá znalost českého jazyka a schopnost hmatem rozlišovat jednotlivá písmena české abecedy (Langer, Suralová, Horáková, 2010). Tuto formu dorozumívání nejčastěji používají osoby s hluchoslepotou, které ztratily sluch i zrak ve vyšším věku svého života a nedá se předpokládat, zda by byly schopné si osvojit jinou formu komunikace, píše Suralová (2000). Při vpisování je třeba zřetelně psát písmena, zvolit tempo odpovídající schopnostem komunikačního partnera a dělat artikulační pauzy, popisuje Langer, Suralová a Horáková (2010). Princip této metody spočívá v psaní obrysů velkých tiskacích písmen abecedy pravou rukou do dlaně levé ruky osoby s hluchoslepotou (vizualizace na obrázku číslo 6), ta pak odpovídá stejným způsobem – píše pravou rukou na levou dlaň komunikačního partnera, popisuje Suralová (2000). Langer, Suralová a Horáková (2010) doplňují, že oba komunikující partneři nejčastěji stojí nebo sedí

vedle sebe, protože v tomto postavení je psaní i čtení nejjednodušší, protože nedochází k zrcadlovému zkreslení.

Obrázek č. 6: Tiskací písmena do dlaně (Souralová, 2000)



Souralová, 2000

### 2. 3. 7 Moonova abeceda

Tato abeceda se využívá především ve Velké Británii a jedná se o systém, který se skládá pouze z devíti znaků, jak lze vidět na obrázku číslo 7, uvádí Souralová (2000). Tuto abecedu sestavil doktor William Moon na základě zjištění, že část nevidomých dětí není schopna si zapamatovat Brailleův systém bodů, dodává autorka.

Obrázek č. 7: Moonova abeceda (Souralová, 2000)

A	B	C	D	E	F	G	H	I
J	K	L	M	N	O	P	Q	R
S	T	U	V	W	X	Y	Z	THE
-Ing	-ment	-tion	-ness	&	Exclamation	Apos-		?
Short Stop	Full Stop	Numeral	Guide Lines	Division of Verses & Italics		(Parenthesis)		
•	••	•	( )	=		••••		

Zdroj: Souralová, 2000

### **3 PROBLEMATIKA PŘIDRUŽENÉHO POSTIŽENÍ VE VZTAHU K HLUCHOSLEPOTĚ**

Hluchoslepota je sama o sobě brána jako jedno z nejtěžších postižení, jak už je uvedeno výše. Organizace LORM (2015) říká, že doposud bylo popsáno více jak 50 nemocí, a stále zbývá velké množství těch, o kterých nevíme. LORM jako některé z příčin uvádí například Usherův syndrom, CHARGE asociace, Wolframův syndrom, Sticklerův syndrom, meningitidu, které vedle hluchoslepoty mohou způsobovat další přidružená postižení. Těmi může být podle Švarcové (2012) například mentální retardace nebo tělesné postižení. Ludíková (2000) vedle uvedených syndromů řadí k nejčastějším příčinám vzniku hluchoslepoty rubeolu, cytomegalovirus, toxoplasmózu, syfilis, Moebiův syndrom, Rosenbergrův syndrom, Patauův syndrom, Goldův syndrom, Goldenharův syndrom, syndrom Cogan I. a syndrom de Toni-Fankoni. Basilová (2014) uvádí, že také nádory a předčasná narození mají vliv na vznik hluchoslepoty s dalším přidruženým postižením. Podle Dammeyera (2015) je však hluchoslepota u mladých lidí vzácná a častěji se vyskytuje u vyšších věkových skupin, a to především z důvodu degenerace.

#### **3. 1 Usherův syndrom**

Z genetických příčin vzniku hluchoslepoty se dle LORM (2015) nejčastěji objevuje Usherův syndrom (dále jen USH). Autoři popisují, že tento syndrom je charakterizován ztrátou sluchu, ztrátou zraku a občasnými problémy s rovnováhou. Autoři pokračují, že USH je rozdělen do tří typů. Osoby USH typu I jsou definované jako osoby s vrozenou těžkou až hlubokou hluchotou, postižením vestibulární funkce a nástupem zrakových vad v první dekádě života (Mathur a Yang (2015)). Osoby s typem 2 vykazují vrozené mírné až těžké ztráty sluchu, normální vestibulární funkci a nástup zrakových vad během druhé dekády života (Domachowski, 2000). U osob s třetím typem je ztráta sluchu, vestibulární dysfunkce a nástup zrakových vad progresivní, sporadický a proměnlivý, objasňují Mathur a Yang (2015).

#### **3. 2 CHARGE asociace**

CHARGE asociace je jedním z 25 nejvíce prevalentních genetických syndromů u osob s kombinovaným postižením, jak uvádí LORM (2015). Postihuje zejména orgány, které se vyvíjejí mezi 3.-7. týdnem těhotenství, dodává autor. LORM (2015) objasňuje, že název syndromu popisuje nejvýznačnější symptomy:

- C = coloboma, duhovka nebo sítnice není zcela uzavřena

- H = heart, srdeční abnormality, vyskytují se u 50 % případů
- A = atresiachoane, uzávěr nosních dírek
- R = fyzická, někdy i mentální retardace, většinou jde o těžká vrozená postižení
- G = nedostatečný vývoj genitálií následkem insuficience hormonální soustavy, výskyt u 40 % případů
- E = ears, ztráta sluchu různého stupně, vyskytuje se u 85 % případů.

### **3. 3 Wolframův syndrom**

Dalším syndromem, jenž způsobuje různé kombinace postižení, je Wolframův syndrom (dále jen WS), což je vzácná genetická choroba, která postihuje jak centrální nervový systém (mozek), tak periferní (obvodový) nervový systém, a tím dochází k postupnému rozpadu jejich schopností, popisuje LORM (2015). Autor dodává, že zdravotní potíže mohou být širokého spektra, zejména jedná-li se o postižení mozku, kde je uloženo centrum základních životních funkcí. Často je u jedinců s tímto syndromem přítomná roztroušená skleróza (LORM, 2015). U každého jedince s WS je současně oční atrofie, cukrovka a u 70–75 % případů nacházíme močovou úplavici, dodává LORM (2015). Přibližně u každého druhého až třetího jedince se objevuje hluchota na základě postiženého sluchového nervu a ve 25 % případů jsou nutná sluchadla, doplňuje autor.

### **3. 4 Sticklerův syndrom**

Tento syndrom postihuje tělesný kolagen (pojivovou tkáň), který je nejhojnějším proteinem v lidském těle, píše LORM (2015). Kolagen utváří většinu pojivové tkáně, v oku se nachází v bělímě, rohovce a v moku zadní komory oční (LORM, 2015). Toto postižení zahrnuje oční vady jako krátkozrakost (myopie), glaukom, kataraktu, vysoké riziko odchlípení sítnice (může postihnout obě oči), uvádí LORM (2015). Autor dodává, že vedle zrakového postižení se u Sticklerova syndromu setkáváme i se sluchovým postižením, kdy se jedná o vady percepční, převodní i smíšené.

### **3.5 Meningitida**

Dle Koščálové a Holečkové (2018) je meningitida závažné onemocnění, které může zanechat těžké následky nebo způsobit smrt. LORM (2015) uvádí, že jde o onemocnění, při kterém dochází k zanícení mozkových blan a páteřního kanálu následkem bakteriální nebo virové infekce. K trvalým důsledkům meningitidy patří zhoršení sluchu (až hluchota), tinnitus (ušní

šelesty), ztráta zraku (ve většině případů nemusí jít o ztrátu trvalou), poškození mozku, ztuhlost v kloubech, ztrátu rovnováhy, neobratnost, epileptické záchvaty, dodává autor.

### **3. 6 Rubeola**

Jedná se o geneticky nepodmíněný syndrom získaný v raném těhotenství, popisuje LORM (2015). Příčinou syndromu je virus zarděnek, který způsobuje vrozenou kataraktu, částečnou sluchovou vadu, nízkou porodní váhu, zdravotní problémy v pozdějších letech (glaukom, diabetes) a narušení nervové soustavy, pokračuje autor.

### **3. 7 Cytomegalia**

Ludíková (2000) uvádí pětiprocentní riziko úmrtnosti plodů infikovaných přes placentu. Rozsah postižení bývá od lehkých symptomů až po vážná postižení, uvádí LORM (2015). K nejzávažnějším patří chorioretinis (zánět rohovky a řasnatého tělíska), atrofie očního nervu, katarakta (šedý zákal), intraokulární kalcifikace (nahromadění vápníku ve sklivci), mikroftalmus (malé oči), slepota, hluchota, mentální retardace, spasticita (zvýšené napětí ve svaly), epilepsie, mikrocefalus (malá lebka v důsledku omezeného růstu mozku), poškození srdce, jater, sleziny nebo plic (LORM, 2015).

### **3. 8 Toxoplasmóza**

Jedná se o onemocnění způsobené jednobuněčným parazitem s nejčastějším perorálním způsobem nákazy, uvádí Moncada a Montoya (2012). Vrozená toxoplasmóza, způsobená přechodem parazita z matky na plod, může zapříčinit mimo jiné zánět mozku, zánět oční sítnice způsobující slepotu, úmrtí plodu, dlouhodobé postižení, zejména u neléčených dětí, objasňují autoři.

### **3. 9 Syfilis**

Syfilis je infekční onemocnění, které se přenáší pohlavním stykem nebo vertikálním přenosem během těhotenství z matky na plod, popisují Lasagabaster a Guerra (2019). Autoři dodávají, že bez léčby se onemocnění vyvíjí do různých klinických stadií, které jsou schopny po několika letech prezentovat kardiovaskulární nebo nevratné neurologické komplikace a v případě těhotenství také smrt plodu. Příznakem může být zánět mízních uzlin, chorobné zvětšení sleziny a jater, keratitida (zánět rohovky), hluchota a další, dodávají Lasagabaster a Guerra (2019).

### ***3. 10 Moebiův syndrom***

Příznakem syndromu je tzv. faciální paralýza, kdy se oči nemohou pohybovat ze střední linie, popisuje LORM (2015). Vyskytuje se oboustranná ztráta sluchu, polykací problémy, problémy s orální komunikací, popisuje autor a doplňuje, že u některých případů byla objevena mentální retardace.

### ***3. 11 Rosenbergův syndrom***

V raném dětství se projevuje nedoslýchavostí, která postupně přechází v hluchotu, kolem 20. roku se přidružuje progredující zraková vada, píše LORM (2015). V některých případech se může vlivem atrofie svalů dolních končetin objevit i porucha chůze, dodává autor.

### ***3. 12 Patauův syndrom***

Tento syndrom vzniká v důsledku dominantně dědičné trizomie 13. páru chromozomů a projevuje se zejména v anoftalmii (dítě se narodí bez očí), rozštěpu rtu i patra, volných kloubů palců u rukou, volnou kůží v záhybech, uvádí LORM (2015). Zahrnuje polydaktylii (mnohost prstů), vrozené vady srdce, v některých případech anomálii vnitřních orgánů, hluchotu, slepotu, mikrocefalus, mentální retardaci, dodává autor.

### ***3. 13 Goldův syndrom***

Syndrom se vyznačuje tím, že k poruše sluchu se sekundárně přidruží degenerativní změna na periférii sítnice, popisuje LORM (2015).

### ***3. 14 Goldenharův syndrom***

Jako projevy tohoto syndromu uvádí LORM (2015) vrozené oční a ušní anomálie, vrozenou kataraktu, mikrooftalmii, anomálii ušní chrupavky, dále anomálii žeber, obratlů a celkový zpomalený psychický vývoj osobnosti.

### ***3. 15 Syndrom Cogan I.***

Jedná se o záněty rohovky s poruchou VIII. hlavového nervu (n. sluchově rovnovážný), nedoslýchavost, závratě a ušní šelesty (tinnitus), uvádí LORM (2015).

### ***3. 16 Syndrom de Toni-Fankoni***

Příznakem je vrozené selhání ledvin, progredující ztráta sluchu až po hluchotu, zánětlivé onemocnění sítnice, které končí v dospělosti slepotou, tělesný růst je zpomalen, popisuje LORM (2015).

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 4 METODOLOGIE

### 4. 1 Výzkumný problém

Téma hluchoslepoty je v dnešní době na vzestupu. Zabývá se jím čím dál více odborníků z řad speciálních pedagogů či výzkumných pracovníků, kteří hledají způsoby, jak s těmito osobami komunikovat či jak jim umožnit přístup k adekvátnímu vzdělání. Jako komunikační prostředek se používá například Lormova abeceda nebo taktilní znakový jazyk. Avšak tématu hluchoslepoty s přidruženým tělesným nebo pohybovým postižením se doposud věnovalo jen málo pozornosti. Zároveň díky specifickým, která se objevují u problematiky hluchoslepoty s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky, existuje dosud jen velmi málo komunikačních technik, které by byly vhodné pro osoby s tímto typem postižení. Například již zmíněnou Lormovu abecedu nelze využít pro komunikaci u osob s hluchoslepotou s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky, protože právě ta je klíčová při dorozumívání tímto systémem. To znamená, že u kombinace hluchoslepoty s postižením jemné a hrubé motoriky se vylučuje i použití komunikačních systémů, jako je vpisování velkých tiskacích písmen do dlaně, taktilní znakový jazyk, Brailleovo písmo nebo dotyková prstová abeceda. Děje se to právě proto, že potřebné schopnosti a dovednosti u člověka s tímto typem postižení jsou u tohoto člověka omezené.

### 4. 2 Výzkumný cíl

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké metody komunikace je možné využít u vybraného člověka s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, a navrhnout způsob komunikace s touto osobou.

### 4. 3 Výzkumné otázky

1. Jaké metody komunikace je možné využít pro vybranou osobu s hluchoslepotou a s poruchou jemné a hrubé motoriky?
2. Je zvolená komunikační technika dorozumívání vhodná pro vybranou osobu s hluchoslepotou a s poruchou jemné a hrubé motoriky a je využitelná v praxi?

### 4. 4 Výzkumný soubor

Pro případovou studii jsem si vybrala bývalou klientku centra pro osoby s postižením. Jedná se o slečnu s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, o kterou jsem pečovala,

byla jsem její klíčovou pracovnící. Informanty jsem získávala takzvanou nabalovací metodou neboli metodou sněhové koule. Klíčovou informantkou byla již zmiňovaná slečna, dále pak její teta. Ta mě nasměrovala ke slečniným kamarádům. Také pracovníci v sociálních službách daného sociálního zařízení mi poskytli informace a vytypovali dalšího možného informanta, tedy terénní pracovníci neziskové organizace. S ohledem na cílový soubor byly pro sběr dat zvoleny kvalitativní výzkumné techniky, a to rozhovor a pozorování.

#### **4. 5 Technika sběru dat**

V této bakalářské práci jsme pro praktickou část, s ohledem na cíl, zvolily metodu kvalitativního výzkumu, přičemž jsme využily výzkumnou metodu případové studie, konkrétně osobní případové studie. Při sběru dat jsme pak zvolily metody pozorování a individuální hloubkový rozhovor.

##### **4. 5. 1 Kvalitativní výzkum**

Definovat kvalitativní výzkum není jednoduché, jelikož každá definice zdůrazňuje jiný znak kvalitativního výzkumu jako zásadní odlišný aspekt, uvádí Švaříček (2014). Lze tedy najít definice zaměřené na metodu sběru dat, na použitou metodu usuzování, na typ dat a na způsob analýzy, pokračuje autor. Švaříček (2014) uvádí definici, která se snaží zohlednit všechny důležité rysy, tedy že kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Dále je záměrem výzkumníka, provádějícího kvalitativní výzkum, za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu, dodává Švaříček (2014).

Kvalitativní výzkum se realizuje pomocí delšího a intenzivního kontaktu se situací jedince nebo skupiny jedinců a také s terénem, uvádí Švaříček (2014). Autor dále říká, že se jedná o všední situace, které odrážejí každodennost jedinců, skupin a společností.

Švaříček (2014) uvádí silné a slabé stránky kvalitativního výzkumu. Do silných stránek zařazuje autor hluboký popis případu, zkoumání daného jevu v přirozeném prostředí, hledá příčinné souvislosti a umožňuje navrhovat teorie. Mezi slabé stránky potom autor řadí těžší testování hypotéz a teorií a mohla by sem být zařazena také časová náročnost výzkumu.

Nejenom Švaříček (2014), ale také Hendl (2016) uvádí přístupy, které lze v kvalitativním výzkumu využít. Jedním z nich je případová studie, kterou jsme pro náš výzkum využily.



#### 4. 5. 2 Případová studie

Detailní studium jednoho nebo několika případů je tradičně považováno za jeden z možných způsobů, jak porozumět složitým sociálním jevům, píše Sedlák (2014). Snaží se o co nejkomplexnější prozkoumání jednoho případu z hlediska vztahů a vnějších souvislostí, uvádí Vojtíšek (2012). Autor dále říká, že cílem případové studie je odhalení faktorů, které ovlivňují dynamiku případu.

Případových studií je několik typů, jež Vojtíšek (2012) uvádí v následujících bodech charakterizovaných právě jejich aplikací:

- *osobní případová studie* - výzkum týkající se jedné osoby (klient, zaměstnanec, učitel), pozornost věnujeme minulosti a faktorům, které způsobily danou situaci (rozvod, drogová závislost);
- *studie komunity* - předmětem zkoumání je jedna, nebo více komunit;
- *studie sociální skupiny* - výzkum malých komunikujících skupin (například třída, zaměstnanecký kolektiv, třída);
- *studie organizací* - předmětem zkoumání jsou neziskové organizace, firmy, školy, státní instituce;
- *zkoumání programů, událostí, rolí a vztahů*.

Objekt výzkumu neboli případ by měl být analyzován ve své komplexnosti, kdy je na každý zkoumaný aspekt nahlíženo jako na součást celého systému, popisuje Sedlák (2014). Je podstatné, pokračuje autor, aby badatel vždy usiloval o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí. Sedlák (2014) dodává, že z toho hlediska je důležité čerpat z více informačních zdrojů pomocí dostupných metod sběru dat.

V této bakalářské práci jsme využily typ osobní případové studie, kde jsme se zaměřily na klientku sociální služby s hluchoslepotou a dalším přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky. S touto slečnou jsem navrhovanou komunikační techniku vymyslela a zároveň ověřila v praxi.

#### 4. 5. 3 Technika pozorování, rozhovoru a sběru dat

##### *Pozorování*

Pozorování je v kvalitativním výzkumu pravděpodobně jednou z nejtěžších metod sběru dat a v literatuře najdeme hned několik variant pozorování, píše Švaříček (2014). Jsou to například

zúčastněné a nezúčastněné pozorování, přímé a nepřímé pozorování, strukturované a nestrukturované pozorování a otevřené a skryté pozorování, rozvíjí autor.

Pro sběr dat pro kvalitativní výzkum v této bakalářské práci jsem využila techniku zúčastněného, přímého a otevřeného pozorování. Zúčastněné pozorování popisuje Švaříček (2014) jako systematické a reflexivní sledování probíhajících aktivit přímo ve zkoumaném terénu s cílem objevit a reprezentovat sociální život a proces. Během zúčastněného pozorování dochází k interakci mezi výzkumníkem a pozorovanými účastníky, i když badatel nezasahuje do činností, pokračuje autor. Přímé pozorování se odehrává v čase průběhu zkoumaného jevu a otevřené pozorování znamená, že pozorovatel vystupuje otevřeně jako výzkumník, vysvětluje Švaříček (2014).

#### *Rozhovor*

Rozhovor se považuje za nejčastěji využívanou metodu sběru dat v kvalitativním výzkumu, uvádí Švaříček (2014). Konkrétně jsem si vybrala hloubkový rozhovor, který autor popisuje jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek, a účelem je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů. Pomocí otevřených otázek může badatel porozumět pohledu jiných lidí a to aniž by jejich pohled omezoval pomocí výběru položek v dotazníku, popisuje Švaříček (2014).

#### **4. 6 Etika**

V bakalářské práci jsme dbaly na dodržování etického kodexu a na ochranu osobních údajů. V práci nejsou uvedena žádná jména, názvy organizací a ani osobní údaje. Během každého rozhovoru jsme se vždy předem ujistily, že informant s rozhovorem souhlasí. Z důvodu anonymizace jsou v celém výzkumu uvedena fiktivní jména. Všichni informanti i opatrovníci byli s výzkumem předem seznámeni a se zpracováním dat souhlasili (v příloze č. 1 uvádíme vzor informovaného souhlasu s rozhovory a jejich zpracováním, v příloze č. 2 souhlas se zveřejněním původního vizuálního zpracování obrázku, v příloze č. 3 souhlas se zveřejněním videonahrávky).

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

V následující praktické části bakalářské práce se zaměřuji na přiblížení případu, na který navazuje přehled komunikačních technik, jež jsou rozšířené mezi osobami s hluchoslepotou. Zároveň také popisuji, zda jsou uvedené techniky vhodné či nevhodné pro vybranou osobu s hluchoslepotou a dalším přidruženým postižením, čímž plním hlavní výzkumný cíl a odpovídám na první část první výzkumné otázky. Navazuji na výsledky a pokračuji popisem potřeby vytvoření nové komunikační techniky a jejím vývojem. Tím je splněn druhý výzkumný cíl a také tím odpovídám na druhou část první výzkumné otázky. Následně se soustředím na zodpovězení druhé výzkumné otázky, a to ověřováním navržené komunikační techniky v praxi.

### **5 POPIS PŘÍPADU**

Informantka, klientka denního stacionáře, v této bakalářské práci nazývaná fiktivním jménem Jana, začala využívat zmíněnou sociální službu, když jí bylo 22 let. Od jejího nástupu jsem byla její klíčovou pracovnící.

Janina rodinná anamnéza nebyla radostná. Její otec, který měl diagnostikované sluchové postižení, se o Janu nikdy nestaral a ani s ní neudržoval žádné vztahy. Matka zemřela, když Janě byly dva roky, na následky několika ložisek nezhoubného nádoru na mozku. Janino postižení bylo geneticky podmíněno jak z otcovy, tak i z matčiny strany. Po smrti Janiny matky se o informantku starala babička, se kterou Jana neměla příliš dobré vztahy. Již v dětském věku lékaři objevili několik ložisek nezhoubného nádoru na Janině mozku a okolo 11 roku Jana podstoupila operaci, která nebyla úspěšná. Nádory se rozrůstaly a přibývaly další. Následkem rozrůstání nádorů a utlačování jednotlivých center v mozku se postupně projevovalo informantčino postižení. Jako první následek se projevila postupná ztráta sluchu v sedmnácti letech. Janě bylo v začátcích doporučeno, aby se naučila využívat naslouchadlo, žádné jí ale nevyhovovalo a informantka si zatím ani plně neuvědomovala, jak by se postižení mohlo dále vyvíjet. Zhruba o dva roky později, v devatenácti letech, začala Jana postupně ztrácet sílu v nohách a kontrolu nad nimi. Nejprve chodila o holi, později byla upoutána na invalidní vozík. V tu dobu se o Janu začala starat její teta, díky které Jana mohla začít navštěvovat zmíněnou sociální službu. Ve dvaceti letech se začala projevovat ztráta zraku. Nejprve informantka viděla rozmazaně, později přestala rozlišovat barvy a vnímala převážně obrysy, nakonec nezbyly žádné zrakové vjemy. Jako jediný smysl, který lze využít ke

komunikaci, Janě zbyl hmat, cit v rukou. Zpočátku byla informantka schopná po hmatu rozlišovat různé materiály, orientovat se v prostoru, sama se napít, najíst, ale třeba i kreslit. I to se ale postupem času zhoršovalo až do fáze, ve které Jana nemohla uchopit ani polévkovou lžící.

V době, kdy informantka začala využívat služby denního stacionáře, bylo její postižení již velmi rozsáhlé a lze ho klasifikovat jako těžkou formu. To znamená, že informantce byla diagnostikována získaná totální hluchoslepota s přidruženým postižením jemné i hrubé motoriky. To obnášelo odkázání na invalidní vozík, Jana byla schopná přejít krátké úseky, například od stolu na záchod, ale pouze s doprovodem, který ji z obou stran podpíral a vedl ji správným směrem. To jí ale způsobovalo velké modřiny a podlitiny v místech, kde se jí pracovníci dotýkali, jelikož její pokožka se stala velice citlivou. Především na kůži na nohou se musel dávat velký pozor, protože ze sebemenšího uhození nebo škrábnutí se rozvinula otevřená rána, která se léčila i několik měsíců. V prstech a dlaních Jana postupně ztratila téměř všechn cit. Jestli se jí podařilo uchopit nějaký předmět, zjišťovala tak, že ruku přikládala k tváři, kde cit měla zachovaný, a zkoumala tak, jestli předmět v ruce drží a případně o co se jedná.

Jana se i přes tyto nesnáze snažila pracovat samostatně. K tomu jsme jí já nebo i ostatní pracovníci vždy vytvořili potřebný prostor, například při malování nebo kreslení jsme připravili papír velký tak, aby obsáhl celý rozsah dosahu její ruky. Při všech činnostech však musel být přítomný pracovník, aby jí dával instrukce a vedl ji jak slovně, tak i fyzicky (namočení do barvy, podání pastelky, vybrat požadovanou barvu a podobně). Zakoupili jsme také některé pomůcky, které Janě usnadňovaly nebo umožňovaly dané činnosti. Dopomoc Jana potřebovala v podstatě ve všech směrech, například při osobní hygieně, při stravování a pitném režimu, a především při komunikaci s okolím. Výhodou ovšem bylo, že klientka měla zachovanou schopnost mluvit.

## **6 METODY KOMUNIKACE U VYBRANÉHO PŘÍPADU**

U osob s hluchoslepotou, případně s dalším tělesným postižením, velmi záleží na typu a stupni postižení. Následuje přehled komunikačních technik, které jsou mezi osobami s hluchoslepotou rozšířené, a zhodnocení, zda jsou vhodné pro komunikaci v případě postižení vybrané informantky.

### ***6. 1 Lormova abeceda***

Mezi osobami s hluchoslepotou je rozšířená komunikace za využití techniky Lormovy abecedy. K tomuto dorozumívacímu systému je zapotřebí určitá intelektuální úroveň pro zapamatování jednotlivých tahů a bodů a dobrá citlivost ruky, především dlaně a prstů.

V případě vybrané informantky byla překážkou v užívání necitlivost rukou. Informantka nebyla schopná rozpoznat, zda se jedná o tah nebo pouhý dotek a ani na kterém prstě nebo v jaké části dlaně byl dotek proveden. Tato komunikační technika byla tedy pro Janu nevyhovující.

### ***6. 2 Taktilní znakový jazyk***

U některých osob s hluchoslepotou a dalším tělesným postižením by také bylo možné využít taktilní znakový jazyk. Jana by zvládla se jednotlivé znaky naučit a rozpoznat. Avšak postižení jemné motoriky by klientce zabraňovalo rozpoznat jednotlivé pohyby a polohy paží, rukou a prstů, a tím se i tato technika stala nevyhovující.

### ***6. 3 Brailleovo písmo***

Jiným způsobem komunikace osob s hluchoslepotou je Brailleovo písmo. To vyžaduje určitou mentální zdatnost a dobrou citlivost konečků prstů pro rozpoznání jednotlivých bodů při hmatovém čtení. Přestože byla Jana schopná po mentální stránce se bodové písmo naučit, kvůli postižení, týkajícímu se jemné motoriky, nebyla schopná jednotlivé body cítit, natož rozpoznat, kolik jich je a v jakém rozložení jsou umístěny. Proto byla také tato komunikační technika i s jejími variantami (jednoruční a dvouruční bodové písmo do prstů) zařazena do těch nevyhovujících.

### ***6. 4 Dotyková prstová abeceda pro hluchoslepé***

Jedná se o upravenou variantu prstové abecedy pro neslyšící. Další komunikační technika, kterou kvůli postižení jemné motoriky, jež Janě neumožňovalo hmatem rozpoznat vpisované znaky do dlaně, nebylo možné pro komunikaci s Janou využít.

### ***6. 5 Vpisování tiskacích písmen do dlaně***

Ani tuto komunikační techniku nebylo možné pro komunikaci s Janou využívat. Stejně jako v předchozích případech proto, že i tato se ukázala z důvodu postižení jemné motoriky a necitlivosti rukou, jež je v tomto případě klíčová, jako nevhodná.

## 6. 6 Tiskací písmena psaná na podložku

Komunikace tedy probíhala na základě psaní velkých tiskacích písmen na pevnou podložku v prostoru před Janou. Konkrétně to probíhalo tak, že se uchopila pravá Janina ruka v oblasti zápěstí a hřbetu ruky a na pevnou desku, která se nacházela v prostoru přímo před Janou, se psala velká tiskací písmena tak, aby se Janina ruka dotýkala podložky. Písmena se psala bez diakritiky a nerozlišovalo se –y a –i, psalo se pouze –i. Mezera byla značena krátkou pomlčkou mezi jednotlivými slovy. Mezi větami pak byly pomlky delší. Pro urychlení odpovídání na otázku ano – ne potom jeden poklep na rameno znamenal ANO, dva poklepy NE. Poklepání třikrát rychle za sebou na rameno mělo také svůj specifický význam, a to ZOPAKOVAT v případě, kdy Janě nebylo rozumět. Tuto techniku nám při nástupu Jany do stacionáře vysvětlila její teta a názorně předvedla. Tento způsob jsme následně pro komunikaci s Janou využívali také.

## 6. 7 Vyhodnocení

Jak lze z předcházejícího textu odvodit, osoby s hluchoslepotou mohou v portfoliu komunikačních technik vybírat mezi několika možnostmi a vyžívat nebo kombinovat ty, které jim vyhovují. Pokud se však k hluchoslepotě připojí těžké postižení jemné motoriky, výběr je výrazně zúžen. V konkrétním případě vybrané informantky bylo možné využít pouze jednu z dostupných komunikačních technik, jak je znázorněno v následující tabulce č. 1., tedy psaní velkých tiskacích písmen na podložku. Ta však nebyla velmi efektivní. V následující kapitole se budu zabývat potřebou vytvoření nové komunikační techniky.

Tabulka č. 1: shrnutí využití komunikačních technik

Komunikační technika	Možnost užití u vybrané osoby	Problémy a limity techniky
<b>Lormova abeceda</b>	ne	nutnost užití jemné motoriky
<b>Braillovo písmo</b>	ne	nutnost užití jemné motoriky
<b>Taktilní znakový jazyk</b>	ne	nutnost užití jemné motoriky
<b>Doteková prstová abeceda</b>	ne	nutnost užití jemné motoriky
<b>Vpisování tiskacích písmen do dlaně</b>	ne	nutnost užití jemné motoriky
<b>Tiskací písmena psaná na podložku</b>	ano	pomalost, nepřesnost, fyzická náročnost

Zdroj: vlastní výzkum

## 7 POPIS POTŘEBY VYTVOŘENÍ NOVÉ KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY

Přestože bylo možné s informantkou pomocí psaní velkých písmen na podložku komunikovat, tato metoda nebyla vyhovující. Stejně jako u všech AAK také u této lze nalézt výhody a nevýhody, které vyplynuly z pozorování a rozhovorů s informanty.

Jako zúčastněný pozorovatel jsem se přímo zapojila do činností s informantkou, během nichž jsem se zaměřila na pozorování klientčiny jemné motoriky, abych následně mohla vyhodnotit, na jaké je úrovni, a podle toho zhodnotit vhodnost, či nevhodnost komunikačních technik. Konkrétně jsem pozorovala citlivost prstů a dlaně, zda dokáže uchopit větší či menší předměty, rozpoznat strukturu a materiál předmětů, výrazné i méně znatelné výstupky a výčnělky na povrchu. Kromě toho jsem se také soustředila na pružnost a flexibilitu svalů, které zajišťují jemnou motoriku. Vedle zmíněného jsem pozorovala také komunikaci jiných komunikačních partnerů s informantkou a rušivé elementy při komunikaci. Jako největší problém se projevila rozdílná technika psaní jednotlivých písmen různých osob. Informantku to velmi mátl a velice často nedokázala rozeznat, o které písmeno se jedná. To vedlo ke zdlouhavé komunikaci a častému opakování celých slov i vět. Rušivým elementem také byly dlouhé mezery mezi jednotlivými slovy či větami, nebo pokud komunikační partner odpovídal na otázku třetí osoby. Jednotlivé projevy, reakce a moje postřehy z pozorování jsem zapisovala na papír. Poznamenala jsem si tedy, že informantka dokáže uchopit pouze větší předměty, jako je například hrnek. Naopak předměty menší, například polévková lžice nebo tužka, jí činí značné problémy, a i když je nakonec do ruky uchopí, necítí, že je v ruce drží. Pro rozpoznání materiálu si informantka vždy přikládala předměty k pravé tváři a rozeznat strukturu povrchu, drobné výstupky nebo výčnělky pro ni bylo téměř nemožné. Vypozorovala jsem také, že zkrácené šlachy brání informantce plně otevřít dlaň a natáhnout prsty. V zápisech jsem si následně zvýraznila, co informantka zvládne. To zahrnovalo především výbornou citlivost na obličej, ramenu a dekoltu, konkrétně na pravé straně, dobrou citlivost na pažích od loktů k ramenům, možnost uchopení větších předmětů a také smysl pro systém a zachovanou inteligenci.

Technikou polostrukturovaného rozhovoru, který probíhal v sociální službě za využití techniky psaní velkých tiskacích písmen na podložku, jsem se informantky dotazovala, zda si myslí, že za použití stávající komunikační techniky lze sdělit vše potřebné, tedy zda splňuje svůj účel, zda jí komunikační technika vyhovuje. Dále jsem chtěla znát pozitiva a negativa

stávající techniky, zda by chtěla vyzkoušet jinou a zda jí vyhovuje využití ruky k psaní písmen.

Rozhovory na téma stávající komunikační techniky jsem realizovala také s Janinou tetou, pracovníky dané sociální služby a Janinými kamarády. Zmíněných jsem se ptala, zda stávající komunikační technikou lze sdělit informantce vše potřebné, tedy zda plní komunikační účel, zda během komunikace nastávají nějaké komplikace nebo zda probíhá plynule a bez potíží, jestli je pro ně stávající komunikační technika fyzická náročná, dostatečně rychlá a jestli by byli ochotní vyzkoušet novou komunikační techniku. Informace z rozhovorů a výsledky pozorování jsou shrnuty v následujících odstavcích do pozitiv a negativ.

### ***7. 1 Pozitiva***

Zásadní výhodou je jednoduchost a využitelnost pro značný okruh osob, který může s osobou s postižením komunikovat. Jedinou podmínkou je znalost abecedy. Za využití stávající komunikační techniky lze předat všechny potřebné informace.

### ***7. 2 Negativa***

Právě psaní může být jednou z nevýhod. Každý člověk má svůj specifický styl psaní jednotlivých písmen, například může konkrétní písmeno psát jedním tahem nebo ho skládat z více tahů, dále vnímání daného znaku velice ovlivňuje i směr psaní písmena. Právě to způsobovalo poměrně často šumy v komunikaci, protože Jana nestíhala jednotlivá písmena rozpoznat, nerozuměla otázce a nepochopila ji, což je rozhodně nevýhoda tohoto systému. K tomu ještě patří pomalé tempo komunikace a zdlouhavý proces, například také kvůli opakování písmen nebo celých vět, které Jana nerozpoznala. Jako negativní lze označit také fyzickou náročnost pro komunikátora při delší komunikaci, jelikož musel nést váhu Janiny paže a také svou vlastní mít neustále pozvednutou a v pohybu. K nevýhodám přiřazuji také omezenost komunikace na prostor s pevnou a tvrdou podložkou bezprostředně v prostoru před informantkou, který se například během výletů nebo pobytu mimo domov může stát lehkou komplikací.

### ***7. 3 Shrnutí***

Ze získaných údajů vyplývá, že přestože je stávající komunikační technika jednoduchá, využitelná pro značný okruh lidí a plní svůj účel, důležité je vyzdvihnout fakt, že nad pozitivy stávající komunikační techniky převažují negativa. Tím poukazuji na potřebu vytvoření nové komunikační techniky.



Všichni informanti navíc uvedli, že by byli ochotni vyzkoušet jinou komunikační techniku. Hledala jsem tedy případné komunikační techniky ve všech dostupných zdrojích i přes neziskové organizace. Záměrem bylo najít efektivnější, tedy rychlejší a méně náročnou, myšleno fyzicky i s ohledem na rozeznávání písmen, komunikační techniku, která by neměla nutné nároky na jemnou motoriku. Jelikož právě na ni kladla přílišné nároky většina publikovaných a dostupných komunikačních technik, čímž se stávaly pro informantku nepoužitelnými, rozhodly jsme se s Janou pro pokus o vytvoření nové komunikační techniky. Ta by byla přímo přizpůsobena potřebám informantky, která se tak stala spoluautorkou navrhované nové komunikační techniky.

## **8 POPIS VÝVOJE KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY**

Hlavním a prvním krokem k vytvoření nové komunikační techniky bylo zjistit možnosti informantky, tedy najít silné stránky, které lze využít ke komunikaci. K zjištění těchto informací jsem využila techniky pozorování a rozhovoru, jež jsou uvedeny v předchozím textu.

Informantce jsem sdělila závěry a názory z rozhovorů s dotazovanými a rozhodly jsme se, že zkusíme vytvořit novou komunikační techniku, která by omezila negativa a zároveň byla efektivnější. V příloze č. 4 je stručný návod, který jsem vypracovala pro postup vytvoření nové komunikační techniky.

Nejprve bylo důležité najít část těla, kterou ke komunikaci využít. Důležitým faktorem byla citlivost, čímž byly vyřazeny ruce a nakonec zůstal obličej, ramena a dekolt, konkrétně převážně pravá strana obličeje. Dalším krokem bylo rozhodnout, jakým stylem bude komunikace probíhat. V této fázi jsme se nechaly inspirovat Lormovou abecedou. Tu informantka dříve ke komunikaci zkoušela za přítomnosti terénní pracovnice neziskové organizace, ale necitlivost v rukou a také nemožnost natáhnout a propnout prsty učinila tuto komunikační techniku nepoužitelnou. Ovšem využití tahů a doteků neboli teček a čárek jsme ze zmíněné abecedy převzaly s tím, že se přetransformují pro použití v nové komunikační technice.

Po určení částí těla a způsobu znázornění jednotlivých písmen jsme se domluvily na časovém horizontu 5 dní pro přemýšlení nad rozmístěním a posloupností písmen na daných částech těla. Informantka měla hotovou představu o nové komunikační technice po dvou dnech. Během vytváření představy konzultovala některá rozložení se svou tetou, která jí sdělovala svoje

názory a nápady. Jana nakonec vybrala a zvolila to, co jí vyhovovalo nejvíce. Jednalo se například o rozložení samohlásek v jedné svislé linii nebo o znázornění písmen tahem připomínající podobu tištěných písmen. Roli hrála také četnost užívání jednotlivých písmen v českém jazyce. V denním stacionáři jsme po konzultaci a drobných úpravách tuto novou dorozumívací techniku, vyvinutou přímo pro potřeby informantky a přizpůsobenou jejím schopnostem, vizuálně zaznamenaly na papír i s vysvětlujícími doplňujícími poznámkami.

### **8. 1 Nová komunikační technika**

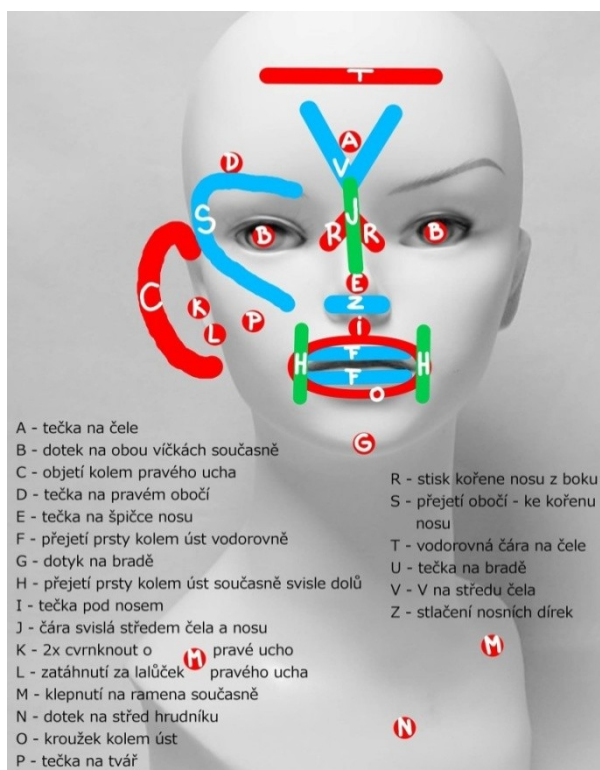
Nová komunikační technika, která by se dala nazvat jako obličejová abeceda, je založena na doteku při předávání informací komunikujícím partnerem a na mluvené slovní zpětné vazbě osoby s postižením. V tomto specifickém případě využívá komunikující partner k přenosu informací svojí pravou ruku k doteku na příslušných místech obličeje, ramen a dekoltu, konkrétně pak špičku nebo polštářek ukazováčku nebo prostředníčku, v některých případech oba zmíněné prsty. Jednotlivý dotek nebo mírné stlačení, poklepy a tahy na určených místech znamenají konkrétní písmeno české abecedy. Specifické znaky pro ANO, NE, ZOPAKOVAT jsme přebraly z předchozí výše zmiňované komunikační techniky. Tento nový komunikační systém může probíhat za lineárního postavení komunikujících partnerů, ale také za frontálního postavení. To se odvíjí podle přítomných podmínek a prostředí, kde komunikace probíhá.

Písmena na obličej, uších, ramenou a dekoltu jsou rozmístěna tak, aby daný dotek, tah nebo poklep znamenal právě jeden znak, a nedošlo tak k záměně. Pro lepší zapamatování jsou samohlásky A, E, I, O, U na obličej rozmístěny ve svislé linii od středu čela směrem dolů přes nos až k bradě, jak je možné vidět na obrázku číslo 8. Některá další písmena připomínají tvar písmena v tištěné podobě. Například písmeno C se značí tahem po vnější straně ucha z horní části boltce až k lalůčku, písmeno O se značí tahem oválného tvaru okolo rtů. Písmeno H provedou tahem dvěma prsty svisle vedle koutků úst, a to z pozice přibližně jednoho centimetru nad úroveň koutků a končí přibližně jeden centimetr pod úroveň koutků, u písmene F ukazováček a prsteníček obtáhnou celou délku rtů od levého koutku k pravému. Písmeno V a především W, X a Q, jež nejsou v české abecedě příliš frekventované, se píšou na čelo, a to ve stejné podobě, jakou mají v české tištěné abecedě. Písmeno CH nemá svůj vlastní znak, ale skládá se z písmen C a H. Mezera mezi slovy je značena krátkou pomlčkou, mezera mezi větami pak pomlčkou delší. Tato obličejová abeceda využívá písmen bez diakritiky, nerozlišuje

–y a –i, v obou případech se používá –i. Pokud je potřeba sdělit nějaké znaménko nebo symbol, pro který není určený specifický symbol, napíše se v totožné podobě na čelo.

Uvádím konkrétní popis jednotlivých písmen, která jsou následně znázorněna na obrázku číslo 8. A – bod uprostřed čela, B – dva body na očních víčkách, C – tah po vnější straně pravého ucha od horní části boltce až po lalůček, D – bod uprostřed pravého obočí, E – bod na špičce nosu, F – současné přejetí dvěma prsty po rtech od levého koutku k pravému, G – bod zespoda na dolní části brady, H – dva tahy, provedené současně dvěma prsty svisle vedle koutků úst, a to z pozice přibližně jednoho centimetru nad úrovní koutků a po konec přibližně jeden centimetr pod úrovní koutků, I – bod nad horním rtem pod nosem, J – tah od kořene nosu až ke špičce nosu, K – dva poklepy na lalůček pravého ucha, L – mírné stlačení lalůčku pravého ucha, M – jedno mírné klepnutí na obě ramena, N – bod v horní části dekoltu, O – tah oválného tvaru okolo úst, P – bod uprostřed pravé tváře, Q – napsání velkého tiskacího Q na čelo, R – mírné současné stlačení dvou bodů na kořeni nosu, S – tah od středu pravého obočí směrem ke středu pravé tváře, T – vodorovný tah na čele vedený zleva doprava, U – bod na středu brady, V – tah na středu čela ve tvaru v, W – tah na středu čela ve tvaru w, X – tah na středu čela ve tvaru x, Z – mírné současné stlačení dvou bodů na nosních dírkách.

Obrázek č. 8: První vizualizace abecedy



Zdroj: vlastní výzkum

## 9 OVĚŘOVÁNÍ KOMUNIKAČNÍ TECHNIKY

### 9.1 *Ověřování účelnosti nové komunikační techniky*

Po vizuálním zpracování jsme se rozhodly obličejovou abecedu vyzkoušet. Především abychom ověřily, zda je rozložení pro informantku lehce zapamatovatelné, zda jsou doteky a tahy po sobě dobře proveditelné a především zda je nová komunikace opravdu rychlejší, méně matoucí a méně fyzicky náročná.

Dohodly jsme se na dvou dnech, během kterých se zkusíme naučit a zapamatovat jednotlivé rozložení písmen. Před zahájením pokusu komunikovat za pomoci obličejové abecedy jsme si společně připomněly rozložení a podobu písmen, abychom se ujistily, že obě máme stejný podklad. Toto ověření probíhalo za pomoci stávající komunikační techniky, tedy prostřednictvím psaní velkých tiskacích písmen na podložku a následné slovní odpovědi ze strany informantky. Proces převedení metodologie do praxe probíhal v sociální službě v době volného programu. Já jako komunikační partner jsem si na stůl před sebe položila vizuální zpracování abecedy, abych se mohla vždy ujistit, že písmena znázorňuji správně. Komunikace probíhala za lineárního postavení obou komunikujících.

Ze strany mojí coby komunikačního partnera jsem se přibližně po hodině začala v rozložení písmen orientovat bez předlohy jen s občasným zaváháním a během jednoho šestihodinového setkání jsem zvládla komunikovat za pomoci obličejové abecedy zcela bez předlohy. Komunikace byla zpočátku pomalejší také z toho důvodu, aby si i Jana mohla zapamatovat, které písmeno jednotlivé doteky a tahy znamenají. Během ověřování nové komunikační techniky jsem byla v roli zúčastněného pozorovatele. Pozorovala jsem, zda informantka zvládá rozeznat jednotlivé body a tahy na obličejí, jestli často zaměňuje některé body a tahy za ostatní, nebo ne, zda dokáže body a tahy představující jednotlivá písmena identifikovat a jak rychle a poté zda si je dokáže zapamatovat. Pozorovala jsem, zda jsou pomlky mezi jednotlivými slovy a větami dostatečně dlouhé a jestli informantka dokáže složit slovo a celou větu. Zaměřila jsem se také na reagování informantky při nerozpoznání písmen, při nedostatku času na sestavení slova nebo věty.

Během prvních pokusů došlo k několika chybám. Z mé strany jako komunikujícího se například stávalo, že jsem písmeno vyznačila chybně nebo zaměnila za jiné, někdy jsem postupovala příliš rychle. Také informantka někdy písmena zaměnila. K ujasnění při neshodě nebo nepochopení jsme využily ke komunikaci psaní velkých tiskacích písmen, tedy do té doby používanou komunikační techniku.

I přes počáteční nesnáze se mezi námi nová komunikační technika dobře osvědčila a ujala. Od té doby jsme začaly s informantkou komunikovat výhradně právě za použití této nové komunikační techniky ve všech každodenních situacích.

## **9. 2 Ověřování komunikační techniky s novým komunikačním partnerem**

Po zjištění, že nová komunikační technika je reálně proveditelná, s ní začali pracovat také další pracovníci v sociálních službách. První pokusy vždy probíhaly v lineárním postavení obou komunikujících, aby komunikační partner mohl mít předlohu obličejové abecedy položenou na stole, a kontrolovat tak, zda provádí jednotlivé body a tahy správně. Jelikož informantka již běžně novou komunikační techniku využívala, nemuseli jí noví komunikační partneři vysvětlovat, jak komunikace bude probíhat. Při pozorování pracovníka v sociálních službách, který komunikoval s Janou pomocí nové komunikační techniky, jsem se zaměřila na to, zda jsou písmena smysluplně rozmístěna a jejich určené místo dotyku lehce zapamatovatelné i pro další komunikační partnery, při jakých situacích dochází k nedorozuměním, zda jsou doteky a tahy lehce technicky proveditelné i pro další komunikující. Postřehy z pozorování jsem si zapisovala na papír, především to, co by se dalo jak upravit, konkrétně jak zjednodušit provedení některých písmen.

Po převedení teorie do praxe, pozorování a rozhovoru s Janou i dalšími informanty se postupně některá písmena přepracovala do jednodušší a přijatelnější formy. Změny proběhly v umístění písmena B, které se, oproti původnímu stlačení dvou bodů na očních víčkách, znázorňuje mírným současným stlačáním bodů pod očima. K revizi došlo i u písmene M, které se místo doteku obou ramen znázorňuje dotekem pouze na pravé rameno. K porovnání s původní vizualizací přikládám přepracované znázornění abecedy na obrázku č. 9.

Po ověření, že je nová komunikační technika využitelná, a převedení obličejové abecedy do praxe byla informace předána Janině tetě v prostředí sociální služby. Dostala vizuálně zobrazenou komunikační techniku a nejprve slovně jsem jí vysvětlila, jak komunikace probíhá. Po shrnutí informací a ujištění, že předaným informacím rozumí, jsme s informantkou demonstrovaly názornou ukázkou komunikace. Janina teta mě po dvou dnech informovala, že se naučila novou komunikační techniku a kompletně nahradila dosud využívanou techniku ve všech každodenních činnostech.

Někteří sociální pracovníci a další pracovníci v sociálních službách, kteří s informantkou přišli do styku, se novou komunikační techniku taktéž naučili. Nevyužívali ji však tak



důvodu vznikla nová komunikační technika, přizpůsobená specifickým potřebám vybrané informantky. Jde o jednostrannou komunikační techniku, při níž komunikující předává informaci za pomoci obličejové abecedy a komunikant odpovídá zpět mluveným slovem. Z toho plyne, že nová komunikační technika je určena pouze pro osoby s postižením, které mají rozvinutou schopnost mluvit.

I přes zdání velmi komplikovaného systému je v konečném hodnocení obličejová abeceda poměrně jednoduchá. Jako u všech komunikačních technik jsou i u této patrné výhody a nevýhody.

Velkým pozitivem oproti předchozí využívané dorozumívací technice je rychlost, která umožňuje předání vyššího objemu informací v kratším čase. To mi umožnilo výstižněji a rychleji popisovat události, které se v Janině okolí odehrávaly. Také online komunikace s informantčinými přáteli přes internetová média se nyní zdála snazší. Vzhledem k tomu, že komunikace obličejovou abecedou byla rychlejší a nevyžadovala žádné pomůcky ani zvláštní prostor, mohly jsme s informantkou okamžitě reagovat na zprávy přátel, kteří byli online. S Janou jsme dokonce začaly číst knihy a časopisy. Další výhodou, kterou využívání tohoto nového komunikačního systému přineslo, je skutečnost, že tato technika nebyla pro Janu tak matoucí, jako tomu bylo v předchozím případě, a slova ani věty se nemusely téměř vůbec opakovat. Pozitivem je také to, že k dorozumívání touto cestou nejsou zapotřebí žádné pomůcky.

Výraznou nevýhodou je omezenost použití této techniky, to platí pro osoby s postižením i pro komunikující partnery. Osob s tímto konkrétním specifickým postižením totiž není v České republice mnoho. Okruh osob komunikujících s osobami s postižením touto technikou je zúžen především na pracovníky stacionáře, případně jiných sociálních služeb, rodinné příslušníky a kamarády, pokud jsou ochotní se abecedu naučit. Mohly by se také naskytnout otázky spojené s hygienou, což by mohlo řešit například užívání rukavic.

Přestože obličej je poměrně choulostivé a citlivé místo na lidském těle, Domachowski (2000) dokonce uvádí, že je o polovinu méně přijatelný k neverbální komunikaci než dlaně a ruce k lokti, jež se na neverbální komunikaci podílejí významně, zvolily jsme ho proto, že v případě této konkrétní informantky to bylo jediné místo, kde mohla vzhledem ke svému postižení jednotlivé doteky a tahy dobře identifikovat. Možnost komunikace s okolím tak výrazně převyšovala fakt, že dotyky na obličej by mohly být vzhledem k osobám, jež nejsou emocionálně blízké, eticky nepřijatelné.

Přestože si uvědomuji, že nová komunikační technika byla vyvinuta přímo pro potřeby vybraného případu, a jedná se tak o individuální komunikační techniku, myslím si, že po jejím aplikování na další osoby se stejným typem postižení a ověření v praxi, má tato technika ambici stát se samostatnou komunikační technikou. Není však vyloučeno využití nové komunikační techniky také osobami, které mají problém ve verbální komunikaci, respektive v produkci řeči. To by však vyžadovalo najít takové komunikační techniky, které by se na místo verbální komunikace daly pro zpětnou vazbu využít. K tomuto účelu by mohly sloužit například informační technologie. Využít by se dala také ta komunikační technika, kterou osoba s postižením před zavedením obličejové abecedy komunikovala.

Nová komunikační technika je rychlá a efektivní, díky čemuž usnadňuje komunikaci i další práci s vybranou informantkou. I přes určité nevýhody se u vybraného případu osvědčila velice pozitivně a stala se součástí každodenního života informantky. Jana zemřela ve věku 24 let na následky nezhoubných nádorů na mozku.

## **11 DISKUZE**

Existuje poměrně omezené penzum odborné literatury o problematice komunikace osob s hluchoslepotou, jak uvádí Hart (2010). Pozornost je často zaměřena na omezení komunikace jedince s hluchoslepotou spíše než na to, aby se komunikace považovala za obousměrný proces. Proto jsme se v teoretické části zaměřily na vytvoření přehledu komunikačních technik pro osoby s hluchoslepotou, které jsme se následně v praktické části snažily využít u vybrané osoby s hluchoslepotou a přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky. Mezi tyto techniky patří Lormova abeceda, taktilní znakový jazyk, TADOMA, Brailleovo písmo, doteková prstová abeceda, vpisování velkých tiskacích písmen do dlaně a také třeba Moonova abeceda.

Ve výzkumu se ukázalo, že většinu zmíněných komunikačních technik nelze využít pro komunikaci s osobou s hluchoslepotou a dalším přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky, jelikož vyžadují příliš vysoké nároky na zapojení jemné motoriky do komunikace. Jedinou technikou, kterou lze využít, se ukázalo být vpisování velkých tiskacích písmen do dlaně, a to pouze ve změněné variantě neboli psaní velkých tiskacích písmen rukou na pevnou podložku. Přesto ani tento způsob komunikace nebyl úplně vyhovující, protože byl pro osobu s hluchoslepotou a přidruženým postižením velmi matoucí, fyzicky náročný a pomalý. Tvrzení o pomalosti této komunikační techniky se shoduje s názorem Hersh (2013), jež uvádí, že zatímco znakový jazyk a řeč poskytují stejnou rychlost komunikace, vpisování velkých



tiskacích písmen do dlaně je podstatně pomalejší a ne velmi efektivní. Autorka na druhou stranu také uvádí, že tato komunikační technika je nejjednodušší pro naslouchání a vidění lidí a vyžaduje pouze základní gramotnost a žádné zvláštní školení.

Přestože komunikace s vybranou osobou byla možná, potřeba vytvoření nové individuální komunikační techniky byla vysoká. Po zjištění možností a schopností osoby s hluchoslepotou a přidružením postižením jemné a hrubé motoriky, určení cíle, čeho vytvořením nové komunikační techniky dosáhnout a jakou část těla ke komunikaci využít, jsme daly vzniknout obličejové abecedě. Ta byla vytvořena přesně pro individuální potřeby konkrétního vybraného případu, tedy osobě se získaným postižením zraku a sluchu a postižením jemné a hrubé motoriky během života a se zachovanou schopností verbální komunikace, díky čemuž bylo možné vytvořit tuto techniku. Otázkou je, jak by tato technika mohla sloužit lidem, kteří mají stejné postižení, avšak nemají zachovanou řeč.

Po převedení metodologie do praxe a ověření s danou osobou s hluchoslepotou a přidruženým postižením jemné motoriky se ukázala obličejová abeceda jako efektivní a splňující předem stanovené cíle. Vedle pozitiv, mezi které zcela jistě patří především rychlost komunikace, efektivnost a přehlednost, si samozřejmě uvědomujeme i nevýhody. Zjevnou nevýhodou metody je skutečnost, že vyžaduje přípravu jak pro osobu s postižením, tak i pro komunikujícího partnera. Příprava spočívá v naučení se rozložení daných znaků, které představují písmena, a také jakým symbolem je písmeno zobrazeno. Z vlastní zkušenosti však můžeme říct, že investovaná snaha a čas do zmíněné přípravy se rychle vrátí.

Osoby s hluchoslepotou se velmi různí v komunikačních požadavcích kvůli rozdílu v rozsahu, typu a jejich senzoričtých možnostech, uvádí Hersh (2013). To však nemění nic na skutečnosti, že i tyto osoby mají právo na komunikaci, která je důležitou součástí jejich života, zdůrazňuje National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities (1992). Hersh (2013) k tomu dodává, že pokud komunikace není těmto osobám umožněna, má to velký vliv na psychické zdraví osob s postižením. Dle autorky osoby s hluchoslepotou během svého života vyzkoušejí a vystřídají několik komunikačních technik z důvodu měnící se povahy postižení, ale také proto, aby se co nejvíce přizpůsobily okolí, s nímž komunikují. Vývoj nové individuální komunikační techniky vznikl na popud zefektivnění komunikace s okolím, jelikož dosavadní zjištěné techniky komunikace nebyly pro vybraný případ dostačující ani vyhovující.

Obličejová abeceda se stala úspěšnou a efektivní právě proto, že byla přizpůsobena konkrétním potřebám osoby s postižením. Nicméně věřím tomu, že pokud by se ověřila s novými komunikačními partnery a dalšími osobami s hluchoslepotou a přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky se zachovanou schopností verbální komunikace, případně se podle potřeb upravila, mohla by se stát plnohodnotnou komunikační technikou, a rozšířit tak portfolio komunikačních technik pro osoby s hluchoslepotou a dalším přidruženým postižením. To by ovšem vyžadovalo rozsáhlejší a podrobnější výzkum, vysokou časovou dotaci a spolupráci odborníků.

## **ZÁVĚR**

V této bakalářské práci jsme se zabývaly hluchoslepotou a to její historií, vymezením a dělením. Další důležitou část tvoří komunikace, především komunikace osob s hluchoslepotou, jež zahrnuje alternativní a augmentativní komunikaci. Tyto pojmy jsme v práci vysvětlily a následně jsme uvedly příklady. Soustředily jsme se konkrétně na shromáždění dostupných komunikačních technik pro osoby s hluchoslepotou, a tím zároveň vytvoření přehledu. U vybraných komunikačních technik je vysvětleno, jak se provádí, co je k nim potřeba, a také je přiloženo vizuální znázornění.

Cílem bylo zjistit, zda je možno jednu nebo více z dostupných komunikačních technik pro osoby s hluchoslepotou využít pro komunikaci s vybranou osobou se získanou totální hluchoslepotou a s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky se zachovanou schopností verbální komunikace.

V praktické části bakalářské práce jsme jednotlivé komunikační techniky zkoušely při komunikaci s Janou, vybranou osobou s postižením, použít a zjistit, proč je lze nebo nelze pro vybraný případ aplikovat. U každé vyzkoušené komunikační techniky je uvedeno, jaké nároky na komunikaci kladla a zda byla pro komunikaci vyhovující, nebo ne. Výsledky jsou pro lepší přehlednost také graficky znázorněny.

Důležitým zjištěním bylo, že z dostupných komunikačních technik pro osoby s hluchoslepotou bylo možné použít pouze jednu pro komunikaci s vybranou osobou s hluchoslepotou a s přidruženým postižením jemné motoriky, a to ještě pouze v upravené variaci. Jak výzkum ukázal, příčinou byl vysoký nárok na zapojení jemné motoriky do komunikace, což bylo pro vybraný případ neproveditelné právě z důvodu postižení.

Na základě tohoto zjištění jsme přistoupily k pokusu o vytvoření individualizované komunikační techniky, přizpůsobené potřebám a možnostem vybrané osoby s postižením. Po důkladném shromáždění potřebných informací za využití pozorování a rozhovorů jsme postoupily k vytvoření metodiky a vizuálnímu zobrazení nové komunikační techniky - obličejové abecedy. Následovalo převedení do praxe a ověření využitelnosti v praxi s vybranou osobou s postižením. Obličejová abeceda se ukázala jako efektivní a využitelná v praxi, čímž se úspěšně stala součástí každodenního života konkrétní osoby s hluchoslepotou a s přidruženým postižením jemné a hrubé motoriky se zachovanou schopností verbální komunikace.

Využitelnost obličejové abecedy v praxi je důležitým faktorem pro budoucnost. Jelikož se hluchoslepotou postupně zabývá více odborníků a toto postižení se bude dostávat do podvědomí lidí, po dalším výzkumu a případnému představení veřejnosti by se obličejová abeceda mohla zařadit do portfolia komunikačních technik pro osoby s hluchoslepotou. Nic by pak nebránilo tomu, aby se rozšířila mezi odborníky, samotné osoby s postižením a jejich rodiny a kamarády, a stala se tak případně součástí života dalších osob s podobným postižením, jaké měla Jana.

Před zařazením mezi další komunikační techniky čeká však obličejovou abecedu ještě několik dalších výzkumů, aby se mohla stát plnohodnotnou komunikační technikou. Jelikož je navržena pro konkrétní potřeby jedince se získanou totální hluchoslepotou a dalším postižením jemné a hrubé motoriky se zachovanou schopností verbální komunikace, v následujících výzkumech by bylo potřeba ověřit, zda by obličejová abeceda byla využitelná i u dalších osob s podobným typem postižením. Dále by bylo potřeba zjistit, zda je možné využít obličejovou abecedu také u osob s hluchoslepotou a dalším přidruženým postižením, které zachovanou schopnost verbální komunikace nemají, a případně jakým stylem by se tato schopnost dala nahradit.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BASILOVA, T., 2014. Changes of the Population of Deafblindness in Russia. *Przegląd Badań Edukacyjnych*. 18 (1), 23-26, [doi.org/10.12775/PBE.2014.003](https://doi.org/10.12775/PBE.2014.003)
2. BRACKER, M., ROHRER, N., 2014. Using an adapter form of the Picture Exchange Communication System to increase independent requesting in deafblind adults with hearing disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 35 (2), 269-277. [doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.031](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.031).
3. BURKHART, L., © 2011-2018. *What Is Alternative and Augmentative Communication?* [online]. Toronto: International Society for Alternative and Augmentative Association [cit. 2018-9-23]. Dostupný z: <http://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/>
4. CARDINAUX, V., CARDINAUX, H., LÖVE A., 1999. *Ujměte se mě. Výchova hluchoslepých dětí*. Praha: Scientia. 120 s. 80-7183-190-5.
5. DAMMEYER, J., 2015. Deafblindness and dual sensory loss research: Current status and future directions. *World Journal of Otorhinolaryngology*. 5(2), 37-40, doi: 10.5319/wjo.v5.i2.37
6. DOMACHOWSKI, W., 2000. Neverbální předpoklady hodnocení efektivity rehabilitace hluchoslepých osob. In: KOWALIK, S., BAŇKA, A. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. Praha: Wagner Press. ISBN 80-903019-0-8.
7. FISHER, S. et al., 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. Praha: Triton. 299 s. ISBN 978-80-7387-792-7.
8. *Guidelines for Meeting the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities*, © 1992. [online]. National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities. [cit. 2019-03-04]. Dostupné z: <https://www.asha.org/policy/GL1992-00201/#sec1.3.1>
9. HART, P. G., 2010. Beyond the common touch point: communication journeys with congenitally deaf-blind people. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*. 3 (4), 160–166
10. HERSH, M., 2013. Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 18 (4), 446 – 463, [doi.org/10.1093/deafed/ent022](https://doi.org/10.1093/deafed/ent022)
11. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 4. vydání. Praha: Portál. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

12. HLADÍLEK, M., 2006. *Úvod do sociální a pedagogické komunikace*. Praha: Vysoká škola J. A. Komenského. 67 s. ISBN 80-86723-16-X.
13. *Hluchoslepota*, © 2015. [online]. LORM. [cit. 2019-02-22]. Dostupné z: <http://www.lorm.cz/download/HMN/obsahCD/hluchoslepota.html>
14. JAISWAL, A. et al., 2018. Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoSOne*. 13 (9), doi.org/10.1371/journal.pone.0203772.
15. JANOVCOCÁ, Z., 2010. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Brno: Masarykova universita. 48 s. ISBN 978-80-210-5186-7.
16. JESENSKÝ, J. a kol., 2007. *Prolegomena systému tyflorehabilitace a metodiky tyflorehabilitačních výcviků*. Praha: UJAK. 659 s. ISBN 978-80-86723-49-5.
17. KANTOR, J. a kol., 2014. *Kreativní přístupy v rehabilitaci osob s těžkým kombinovaným postižením – výzkumy, teorie a jejich využití v edukaci a terapiích*. Olomouc: UO v Olomouci. 230 s. ISBN 978-80-244-4358-4.
18. KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ, E., 2010. *Psychologie. 1. díl. Pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3270-1.
19. KLENKOVÁ, J., 2006. *Logopedie*. Praha: Grada. 224 s. ISBN: 80-247-1110-9.
20. KLUGEROVÁ, J., NĚMEC, Z., 2017. Základy komunikace pro speciální pedagogy. In KLUGEROVÁ, J. a kol. *Komunikacev teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha. 138 s. ISBN 978-80-7452-128-7.
21. KOŠČÁLOVÁ, A., HOLEČKOVÁ, K., 2018. Koagulopatia při meningokokovej sepsi. *Lekarsky Obzor*. 67 (10-11), 358 – 362. ISSN 04574214.
22. KOTVOVÁ, M., HÁDKOVÁ, K., 2017. Komunikace osob se sluchovým postižením. In KLUGEROVÁ, J. a kol. *Komunikacev teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha. 138 s. ISBN 978-80-7452-128-7.
23. KOWALI, S., BAŇKA, A., 2000. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. Praha: Wagner Press. 136 s. ISBN 80-903019-0-8.
24. LANGER, J., SOURALOVÁ, E. HORÁKOVÁ, R., 2010. *Taktilní znakový jazyk. Manuál k výuce a studiu*. Praha: LORM. 36 s. ISBN 978-80-254-84-57-9.
25. LASAGABASTER, M., GUERRA, L., 2019. Syphilis. *Enfermedades Infecciosas y Microbiologia Clinica*. doi:10.1016/j.eimc.2018.12.009
26. LAUDOVÁ, L., 2003. Augmentativní a alternativní komunikace. In ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. a kol. *Klinická logopedie*. Praha: Portál. 616 s. ISBN 80-7178-546-6.

27. LUDÍKOVÁ, L., 2000. *Vzdělávání hluchoslepých I*. Praha: Scientia. 76 s. ISBN 80-7183-225-1.
28. LUDÍKOVÁ, L., SOURALOVÁ, E., 1999. *Úvod do výchovy hluchoslepých*. Olomouc: TiNa. ISBN neuvedeno.
29. MAJEWSKI, T., 2000. Charakteristika hluchoslepých osob a jejich hlavní problémy. In: KOWALIK, S., BAŇKA, A. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. Praha: Wagner Press. s. 33-39. ISBN 80-903019-0-8.
30. MATHUR, P., YANG, J., 2015. Usher syndrome: Hearing loss, retinal degeneration and associated abnormalities. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) – Molecular Basis of Disease*. 1851 (3), 379-560, [doi.org/10.1016/j.bbadis.2014.11.020](https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2014.11.020)
31. MONCADA, P. A., MONTROYA, J. G., 2012. Toxoplasmosis in the fetus and newborn: An update on prevalence, diagnosis and treatment. *Expert Review of Anti-Infective Therapy*. 10 (7), 815 – 828, [doi.org/10.1586/eri.12.58](https://doi.org/10.1586/eri.12.58)
32. NEUBAUER, K., KALIBA, M., 2012. *Komunikace a handicap. Sborník textů mezinárodní vědecké konference*. Hradec Králové: Gaudeamus. 244 s. ISBN 978-80-7435-161-7.
33. OPATŘILOVÁ, D., 2016. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*. Brno: Masarykova univerzita. 188 s. ISBN 978-80-210-6221-4.
34. PLANT, G., GNOSSPELIUS, J., LEVITT, H., 2000. The Use of Tactile Supplements in Lipreading Swedish and English: A Single – Subject Study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 43 (1), 172-183, [doi.org/10.1044/jslhr.4301.172](https://doi.org/10.1044/jslhr.4301.172)
35. ROY, A., McVILLY, K., R., CRISP, B., R., 2018. Preparing for inclusive consultation, research and policy development: in sight from the field of Deafblindness. *Journal of social inclusion*. 9 (1), 71-88. ISSN: 1836-8808.
36. RUSSO, L. O. et al., 2015. PARLOMA – A Novel Human-Robot Interaction System for Deaf-Blind Remote Communication. *International Journal of Advanced Robotic Systems*. 12 (5), 1-13. [doi.org/10.5772/60416](https://doi.org/10.5772/60416).
37. SEDLÁK, M., 2014. Případová studie. In: ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických oborech*. Praha: Portál. S. 96 – 112. ISBN 978-80-262-0644-6.
38. SLOWIK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
39. SOURALOVÁ, E., 2000. *Vzdělávání hluchoslepých II*. Praha: Scientia. 80 s. ISBN 80-7183-226-X.

40. ŠVARCOVÁ, I., 2012. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta. 220 s. ISBN 978-80-7320-176-0.
41. VALENTA, M. a kol., 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-262-0602-6.
42. VALENTA, M. et al., 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. 317 s. ISBN: 978-80-262-0937-9.
43. VÍTKOVÁ, M., 2003. *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno: MSD, spol. s r. o. 248 s. ISBN 80-214-2359-5.
44. VÍTEK, J., VÍTKOVÁ, M., 2010. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido. 250 s. ISBN 978-80-7315-210-9.
45. VOJTÍŠEK, P., 2012. *Výzkumné metody. Metody a techniky výzkumu a jejich aplikace v absolventských pracích vyšších odborných škol*. Praha: Vyšší odborná škola sociálně právní. 54 s. ISBN 978-80-905109-3-7.
46. *What is deafblindness?* © 2018. [online]. SENSE. [cit. 2018-9-23]. Dostupné z: <https://www.sense.org.uk/get-support/information-and-advice/conditions/deafblindness/> .
47. WHO (Světová zdravotnická organizace), 2004. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilit a zdraví*. Praha: Grada. 280 S. ISBN 978-80-247-1587-2.
48. ZEZULKOVÁ, E., KALEJA, M., 2013. *Základní východiska edukace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. 85 s. ISBN 978-80-7464-272-2.

# PŘÍLOHY

## Příloha č. 1

### Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumné části bakalářské práce.

**Název bakalářské práce:** Komunikační technika pro osoby s těžkým kombinovaným postižením

**Autor bakalářské práce:** Renata Maštalířová, tel. kontakt 720 457 776

**Instituce:** Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

**Vedoucí práce:** Mgr. Aneta Marková, Ph. D., email [amarkova@zsf.jcu.cz](mailto:amarkova@zsf.jcu.cz)

**Cíl výzkumu:** Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké metody komunikace je možné využít u vybraného člověka s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, a navrhnout způsob komunikace s touto osobou.

**Popis výzkumu:** Do výzkumu budete zapojeni formou rozhovorů a pozorování během sjednané schůzky. V rámci rozhovorů budete odpovídat na otevřené otázky, přičemž rozhovor by neměl trvat déle než hodinu. Pozorování bude probíhat během návštěvy zařízení při kontaktu s vybranou osobou s postižením. Získané odpovědi a výsledky pozorování si budu zapisovat na papír. Zpracované výsledky použiji pro praktickou část bakalářské práce. V bakalářské práci dbáme na dodržování etického kodexu a na ochranu osobních údajů, proto v bakalářské práci nejsou uvedena žádná jména, názvy organizací a ani osobní údaje. Zapojení do výzkumu je zcela dobrovolné a máte možnost kdykoliv výzkum opustit bez udání důvodu.

.....  
datum a podpis autora bakalářské práce



### **Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu**

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Jméno a příjmení účastníka:.....

Podpis účastníka: .....

## Příloha č. 2

### **Informovaný souhlas účastníka výzkumu se zveřejněním původního vizuálního zpracování obličejové abecedy**

Vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s uveřejněním původního vizuálního zpracování obličejové abecedy ve výzkumné části bakalářské práce.

**Název bakalářské práce:** Komunikační technika pro osoby s těžkým kombinovaným postižením

**Autor bakalářské práce:** Renata Maštaliřová, tel. kontakt 720 457 776

**Instituce:** Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

**Vedoucí práce:** Mgr. Aneta Marková, Ph. D., email amarkova@zsf.jcu.cz

**Cíl výzkumu:** Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké metody komunikace je možné využít u vybraného člověka s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, a navrhnout způsob komunikace s touto osobou.

**Popis výzkumu:** Do výzkumu budete zapojeni formou rozhovorů a pozorování během sjednané schůzky. V rámci rozhovorů budete odpovídat na otevřené otázky, přičemž rozhovor by neměl trvat déle než hodinu. Pozorování bude probíhat během návštěvy zařízení při kontaktu s vybranou osobou s postižením. Získané odpovědi a výsledky pozorování si budu zapisovat na papír. Zpracované výsledky použiji pro praktickou část bakalářské práce. V bakalářské práci dbáme na dodržování etického kodexu a na ochranu osobních údajů, proto v bakalářské práci nejsou uvedena žádná jména, názvy organizací a ani osobní údaje. Zapojení do výzkumu je zcela dobrovolné a máte možnost kdykoliv výzkum opustit bez udání důvodu.

.....

datum a podpis autora bakalářské práce

**Prohlášení a souhlas účastníka se zveřejněním původního vizuálního zpracování  
obličejové abecedy**

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím se zveřejněním původního vizuálního zpracování obličejové abecedy ve výše uvedené bakalářské práci a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Jméno a příjmení účastníka:.....

Podpis účastníka: .....

### Příloha č. 3

#### **Informovaný souhlas účastníka výzkumu se zveřejněním videonahrávky**

Vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas se zveřejněním videonahrávky v rámci bakalářské práce.

**Název bakalářské práce:** Komunikační technika pro osoby s těžkým kombinovaným postižením

**Autor bakalářské práce:** Renata Maštalířová, tel. kontakt 720 457 776

**Instituce:** Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

**Vedoucí práce:** Mgr. Aneta Marková, Ph. D., email amarkova@zsf.jcu.cz

**Cíl výzkumu:** Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké metody komunikace je možné využít u vybraného člověka s hluchoslepotou a s poruchou jemné i hrubé motoriky, a navrhnout způsob komunikace s touto osobou.

**Popis výzkumu:** Do výzkumu budete zapojeni formou rozhovorů a pozorování během sjednané schůzky. V rámci rozhovorů budete odpovídat na otevřené otázky, přičemž rozhovor by neměl trvat déle než hodinu. Pozorování bude probíhat během návštěvy zařízení při kontaktu s vybranou osobou s postižením. Získané odpovědi a výsledky pozorování si budu zapisovat na papír. Zpracované výsledky použiji pro praktickou část bakalářské práce. V bakalářské práci dbáme na dodržování etického kodexu a na ochranu osobních údajů, proto v bakalářské práci nejsou uvedena žádná jména, názvy organizací a ani osobní údaje. Zapojení do výzkumu je zcela dobrovolné a máte možnost kdykoliv výzkum opustit bez udání důvodu.

.....  
datum a podpis autora bakalářské práce

### **Prohlášení a souhlas účastníka s uveřejněním videonahrávky**

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím se zveřejněním mé videonahrávky ve výše uvedené bakalářské práci a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Jméno a příjmení účastníka:.....

Podpis účastníka: .....

## **Postup pro vytvoření komunikační techniky**

- 1. Zjištění možností a schopností osoby s postižením**
  - pozorování, rozhovor, analýza dat
- 2. Stanovení cílů**
  - čeho chceme dosáhnout
- 3. Část těla, kterou lze ke komunikaci využít**
- 4. Styl komunikace**
  - jakým způsobem budou písmena či slova zobrazeny
  - například dotek (tečka), tah (čárka), znak
- 5. Systém**
  - Struktura rozmístění, podle čeho postupovat
  - například samohlásky v jedné linii, podobnost s písmenem v tištěné podobě
- 6. Vizuální zobrazení**
- 7. Ověření v praxi**
  - ověření s osobou s postižením
  - ověření s jiným komunikačním partnerem
  - ověření s jinou osobou s podobným postižením

## **SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek č. 1: Lormova abeceda

Obrázek č. 2: TADOMA

Obrázek č. 3: Brailleovo písmo

Obrázek č. 4: Jednoruční Brailleovo písmo do dvou prstů

Obrázek č. 5: Prstová abeceda do dlaně

Obrázek č. 6: Tiskací písmena do dlaně

Obrázek č. 7: Moonova abeceda

Obrázek č. 8: První vizuální zobrazení abecedy

Obrázek č. 9: Obličejová abeceda

## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka č. 1: shrnutí využití komunikačních technik

## **SEZNAM ZKRATEK**

**AAK** – alternativní a augmentativní komunikace

**CNS** – centrální nervový systém

**ISAAC** – Mezinárodní společnost pro alternativní a augmentativní komunikaci

**MŠMT ČR** – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky

**PdF UP** – Pedagogická fakulta Univerzity Palackého

**PECS** – Picture Exchange Communication System

**USH** – Usherův syndrom

**VOKS** – Výměnný obrázkový komunikační systém

**WS** – Wolframův syndrom