

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vývoj a výchova dítěte s duálním smyslovým postižením z pohledu matky
Education and Development of the Child with Dual Sensory Disability from
Mother's Point of View

Bc. Maxmilián Zvelebil

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (N7506)

Studijní obor: N SPPG (7506T002)

Odevzdáním této diplomové práce na téma Vývoj a výchova dítěte s duálním smyslovým postižením z pohledu matky potvrzuji, že jsem ji vypracoval pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 21.07.2020

Poděkování

Rád bych touto cestou poděkoval své vedoucí práce docentce Květoňové za její odborné vedení a cenné rady a připomínky během psaní této práce. Dále bych chtěl poděkovat své rodině za podporu a pomoc se získáváním potřebných informačních zdrojů. Děkuji také všem respondentům, kteří projevili zájem se účastnit mého výzkumu a byli ochotni poskytnout mi rozhovor.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá vývojem a výchovou v rodinách, kde se narodilo dítě s duálním smyslovým postižením, a to z pohledu matky. Práce si klade za cíl analyzovat životní příběhy vybraných matek dětí s tímto druhem postižení, prozkoumat, jak probíhal vývoj a výchova hluchoslepých dětí z různých úhlů pohledu (pedagogického, psychologického aj.). Autor práce se snaží zjistit, jaký měly matky způsob prožívání a chování jak během těhotenství, tak i po narození dítěte a v dalších životních etapách, jak probíhala akceptace handicapovaného dítěte v rodině (příp. i mimo ni). Práce dále zkoumá reakci matek (i jiných osob) na narození dítěte s postižením, mapuje následný průběh vývoje a výchovy v jednotlivých obdobích života. Předmětem zájmu jsou konkrétní způsoby, s jejichž pomocí matky své děti rozvíjely během různých aktivit (hry, rozvíjení kompenzačních smyslů, budování komunikačního systému, otázka samostatnosti hluchoslepých dětí atd.). Pozornost je rovněž věnována vývojovým odchylkám dětí s duálním sensorickým postižením, ať již v citové, sociální či kognitivní oblasti vývoje. Také jsou nastíněny možnosti vzdělávání hluchoslepých. Příběhy jsou pak komparovány mezi sebou i s vybranými zahraničními zdroji a závěrem jsou navržena praktická doporučení.

V práci je použit kvalitativní výzkum. Za účelem získávání dat je pak použita metoda semistrukturovaného rozhovoru. Následně proběhne analýza dat těchto interview.

KLÍČOVÁ SLOVA

Matky dětí s duálním smyslovým postižením, děti s duálním smyslovým postižením, vývoj a výchova hluchoslepých dětí, hluchoslepota, děti se zrakovým postižením, děti se sluchovým postižením, děti s kombinovaným postižením, rodina

ABSTRACT

The diploma thesis deals with development and education in families with a child with dual sensory impairment, namely, from mother's point of view. The objective is to analyse stories of selected mothers of children with this particular disability, to explore the course of development and education involving deafblind children from different points of view (pedagogical, psychological etc.). The author of this thesis tries to find out about mothers' experiences and models of behaviour during pregnancy and afterwards. It focuses on acceptance of the disabled child within (and possibly outside) the family. In addition, the thesis explores reactions of mothers and others to a child with disability, it outlines the subsequent course of development and education in various periods of life. The particular emphasis is put on specific ways, by which these mothers developed their children during different activities (plays, compensatory senses development, communication system development, independence of deafblind children etc.). It also describes developmental delays (emotional, social and cognitive functioning). Education options for deafblind are also mentioned. The stories are then compared to each other, as well as to selected literature from different countries. At the end of this thesis, practical recommendations are suggested.

The qualitative research is used in this thesis. For data collection, a method of semi-structured interview is used. The data obtained from these interviews will be then analysed.

KEYWORDS

Mothers of Children With Dual Sensory Impairment, Children With Dual Sensory Impairment, Education and Development of Deafblind Children, Deafblindness, Children with Visual Impairment, Children with Hearing Impairment, Children with Multiple Disabilities, Family

Obsah

Úvod	1
1 Rodina dítěte s postižením	4
1.1 Reakce rodičů na narozené dítě s postižením	6
1.2 Přijetí (akceptace) dítěte	10
1.3 Sourozenecké konstelace – některé problematické aspekty	11
1.4 Význam rodiny pro dítě s handicapem	13
2 Osoby se zrakovým a sluchovým postižením	15
2.1 Definice duálního smyslového postižení	15
2.2 Příčiny (etiologie) vzniku	18
2.3 Klasifikace osob s duálním sensorickým postižením	21
3 Dítě s duálním smyslovým postižením z hlediska vývoje, výchovy a vzdělávání	25
3.1 Vývoj z pohledu psychologie	25
3.2 Rozvoj kompenzačních smyslů	29
3.3 Prostorová orientace a samostatnost	30
3.4 Možnosti vzdělávání	32
4 Komunikace s postiženým dítětem	35
4.1 Význam komunikace pro dítě s duálním smyslovým postižením	35
4.2 Předpoklady a vývoj komunikace	36
4.3 Přehled vybraných komunikačních metod	38
5 Role matky v životě dítěte s duálním smyslovým postižením	41
5.1 Cíle výzkumu a metodologie	41
5.2 Zkoumané rodiny	45
5.3 Výzkumné šetření a interpretace získaných dat	51
5.4 Závěry šetření a praktická doporučení	73
Závěr	81
Seznam použité literatury a zdrojů	83

Úvod

Snad každý rodič, kterému se má narodit dítě, s jakousi předem danou samozřejmostí očekává, že se mu narodí zdravé a „normální“ dítě. Někteří nepřipouští ani jen pomyslení na to, že by něco nemuselo proběhnout v pořádku a podle jejich představ. A přesto je narození postiženého dítěte realitou, s níž se musel setkat ne jeden zdravý rodič, který se se vzniklou situací musel nějakým způsobem poprat. Pro někoho je možná hořkým paradoxem fakt, že postižené děti se nerodí jen a pouze postiženým rodičům. Tato událost totiž může potkat takřka každého rodiče. A snad nejhůř na tom bude člověk, kterého tato nečekaná situace naprosto zaskočí a otřese celým jeho životem v základech, kdy tato událost nezřídka převrátí život člověka vzhůru nohama. Úplně nejhůř však na tom zřejmě budou matky dětí, jimž se narodilo dítě s handicapem. Musí se najednou, prakticky ze dne na den, přizpůsobit nové realitě, což nikdy nebývá snadné. Navíc narození handicapovaného dítěte může mít za následek, že se matka bude muset vzdát některých svých plánů a snů, které měla v úmyslu uskutečnit během svého dalšího života...

Tato práce si klade za cíl prozkoumat životní příběhy vybraných matek dětí s duálním smyslovým postižením, a to ze subjektivní perspektivy matek. Předmětem zájmu je vývoj a výchova hluchoslepých dětí, tedy to, jakým způsobem matky své děti rozvíjely a vychovávaly v jednotlivých obdobích života dítěte.

Práce má dvě části, které tvoří celkem pět kapitol. První kapitola pojednává o rodině dítěte s postižením obecně, zabývá se reakcemi rodičů (i jiných osob) na narození handicapovaného potomka, přijetím (akceptací) dítěte, a nakonec stručně přibližuje význam rodiny pro dítě s postižením.

Druhá kapitola se již věnuje problematice duálního smyslového postižení neboli hluchoslepoty. Nejprve je tato duální vada definována z několika hledisek, vysvětlují se nejčastější příčiny vzniku hluchoslepoty, dále je uvedena klasifikace a charakteristika jedinců s hluchoslepotou.

Třetí kapitola se zabývá dítětem s duálním senzorickým postižením. Stručně nastiňuje psychický vývoj dítěte s tímto postižením, poukazuje na charakteristické rysy a všímá si odchylek, které jsou pro hluchoslepé dítě příznačné. Dále se věnuje problematice rozvoje

kompenzačních smyslů, prostorové orientace a samostatnosti, v neposlední řadě též přibližuje možnosti vzdělávání hluchoslepých dětí.

Čtvrtá kapitola uzavírá teoretickou část práce. Věnuje se komunikaci s postiženým dítětem. Shrnuje význam komunikace, předpoklady a vývoj komunikačních schopností, uvádí nejčastěji používané komunikační metody hluchoslepých osob.

Celá teoretická část vychází z analýzy a syntézy novější odborné literatury z oblasti speciální pedagogiky a psychologie, která se věnuje problematice duálního smyslového postižení v dětském věku. Tato část práce vychází jak z českých, tak i zahraničních publikací.

Pátou kapitolou začíná prakticko-analytická část práce, která se zabývá již samotným výzkumným šetřením. Nejprve jsou uvedeny základní charakteristiky role matky v životě dítěte s hluchoslepotou, dále jsou stanoveny cíle výzkumu a jeho metodologie, je představen výzkumný vzorek. Další podkapitola je jádrem výzkumného šetření, data získaná z rozhovorů s matkami postižených dětí jsou analyzována a interpretována. Životní příběhy matky jsou postupně analyzovány, komentovány a navzájem komparovány, a to od narození dítěte. Pozornost je zaměřena na reakce matek na narození hluchoslepeho dítěte, jejich chování a prožívání této životní etapy, akceptaci handicapového potomka a vyrovnávání se s touto nelehkou skutečností. Dále jsou rozebírány jednotlivé aspekty vývoje a výchovy dítěte v období od nejútlejšího dětství až po ranou dospělost. Analyzovány a komentovány jsou konkrétní způsoby, s jejichž pomocí matky své děti rozvíjely a vychovávaly (např. v oblasti psychického vývoje dítěte, jak se rozvíjely kompenzační smysly, jak probíhalo budování komunikačního systému, otázka samostatnosti, vzdělávání aj.). Semistrukturované rozhovory jsou následně analyzovány.

V další podkapitole dojde k shrnutí výsledků šetření a budou navržena praktická doporučení.

Pro toto téma své diplomové práce jsem se rozhodl proto, že se domnívám, že jde o velice aktuální téma, které je však, podle mého názoru, stále značně opomíjeno. Většina prací se totiž zabývá problematikou jen zrakově, nebo sluchově postižených dětí, což je svým způsobem pochopitelné vzhledem k poměrně malému výskytu hluchoslepoty v celkové populaci. Téma hluchoslepoty, zejména pak téma vývoje a výchovy dětí s duálním sensorickým postižením, není tedy tak dobře probádáno. Na tuto skutečnost ostatně upozorňují i četní autoři odborných publikací věnující se této problematice. Je mi jasné, že vzorek mé diplomové práce nemůže být zcela reprezentativní, neboť je tvořen pouze čtyřmi životními příběhy. Ale myslím si, že i tato práce může pomoci a být přínosná zejména pro

matky, jimž se narodilo dítě s postižením zraku a sluchu, které hledají odpovědi na otázky související s výchovou a vývojem svého hluchoslepého dítěte. Navíc tato práce není jen teoretickou kompilací faktů z odborné literatury, nýbrž také seznamuje zájemce s reálnými životními příběhy matek dětí s hluchoslepotou. Tyto příběhy by mohly být případnou inspirací a povzbuzením pro matky, které se samy potýkají s podobnými problémy. Výsledky šetření totiž naznačují, že ačkoli výchova dětí s duálním sensorickým postižením je pro matky náročnější, než výchova dětí zdravých, kdy musí vynaložit mnohem víc trpělivosti, úsilí a energie, není to však něco, co by matka, mající upřímnou snahu pomoci svému postiženému dítěti, v konečném důsledku nezvládla. A to může být velkým povzbuzením pro matky, které se ocitly v podobné nepříznivé situaci.

1 Rodina dítěte s postižením

Narození dítěte představuje v životě člověka významnou událost. Dítě je rodiči často dlouho předem očekáváno, rodiče se na své ještě nenarozené dítě těší, někdy dokonce začínají plánovat, jak by život jejich potomka mohl vypadat. Je zajímavé, že téměř všichni rodiče automaticky předpokládají, že se jim narodí zdravé dítě. Většina lidí patrně ani nepřemýšlí o tom, že by se jim mohlo narodit dítě postižené, obzvláště když v rodině nejsou známy případy nějakých dědičných nemocí nebo vad. A přesto se stává, že se postižené dítě úplně zdravým rodičům narodí.

Co to ale přesně znamená, že se dítě narodí s postižením? Přinosilová, in Opatřilová et al. (2006) uvádí, že za zdravotní postižení lze nahlížet jako na poškození nebo ztrátu nějakého orgánového systému, důsledkem čehož vzniká omezení, narušení určité funkce u člověka (funkce však může i zcela chybět). Nemluvíme tu jen o somatickém aspektu organismu, protože zdravotní postižení může ovlivňovat vývoj celé osobnosti postiženého jedince. Jiní autoři (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 32) k tomu dodávají, že postižení neboli handicap je možné definovat jako zátěž „...nějakého onemocnění, tělesné vady, postižení. Hovoří se tedy vlastně o znevýhodnění určitých osob oproti jiným osobám – většinou bez vlastního zavinění (daném genetickými, vrozenými či v průběhu života působícími faktory sociálními a sociálně psychologickými)“.

Jak již bylo řečeno, postižení má vliv na rozvoj osobnosti člověka. Z tohoto důvodu se v literatuře rozlišuje tzv. primární a sekundární postižení (Přinosilová, in Opatřilová et al., 2006). Toto rozdělení vychází ze skutečnosti, že příčiny vzniku postižení jsou v případě primárního a sekundárního postižení různé.

Primární postižení znamená, že jedinec je omezen v rozvoji běžných, normálních funkcí. Toto omezení může být např. smyslové (zrakové, sluchové, příp. kombinace těchto dvou smyslových vad). Riziko, že určitá odchylka vznikne, je přímo úměrná závažnosti a druhu konkrétního postižení.

Sekundární postižení je pak způsobeno hlavně psychosociálními vlivy. Tyto vlivy ovšem mohou vycházet z primárního postižení, které již existuje. Významnou roli také hrají vlivy sociálního prostředí, v němž se postižený jedinec pohybuje.

Etiologie (tj. příčiny vzniku) postižení je velmi různorodá. Může se jednat o genetické vlivy či vlivy okolního prostředí (Přinosilová, in Opatřilová et al., 2006). Tyto vlivy mohou působit v

prenatálním, perinatálním i postnatálním období, dále mohou hrát roli různá onemocnění či úrazy. Etiologie také závisí na tom, zda se jedná o postižení vrozené nebo získané. Někdy jde o kombinaci dědičných a exogenních vlivů, které se společně na etiologii postižení podílejí. Někdy se ovšem lze setkat s případy, kdy etiologie není z nejrůznějších důvodů známá vůbec.

1.1 Reakce rodičů na narozené dítě s postižením

Narození dítěte se zdravotním postižením je pro mnohé rodiče velmi těžká, ne-li traumatizující, tragická událost. Postižené dítě podle Přinosilové (in Opatřilová et al., 2006) nespĺňuje představy a očekávání svých rodičů. Z tohoto důvodu je rodičovská identita „otřesena“, neboť rodiče mají pocit, že nebyli schopni přivést na svět zdravé dítě, často také prožívají pocity selhání a viny. Zažívají pocity méněcennosti, úzkosti, mívají nízké sebevědomí. Navíc velmi záleží na okolí, jež rodiče, kterým se narodilo postižené dítě, obklopuje. Pokud je reakce okolí na narození handicapovaného dítěte negativní, prožívají rodiče všechny výše popsané pocity v mnohonásobně větší míře.

V odborné literatuře se proto lze setkat s pojmem „krize rodičovské identity“ (Přinosilová, in Opatřilová et al., 2006, Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, Klenková, 2000, Ludíková, 2001a atd.). Takováto krize vyvolává nepříznivou reakci rodičů, kdy si uvědomují, že jejich dítě bude odlišné, že také jeho vývoj bude jiný, i když sami rodiče ještě dosud nevědí, jak přesně tento odlišný vývoj bude probíhat. Navíc si rodiče nejsou jisti, jakou bude mít jejich potomek perspektivu, jak bude vypadat jeho život, nevědí ani, jak mu mohou sami efektivněji pomoci.

Ve většině případů tedy rodiče prožívají velmi silné reakce ve vztahu ke skutečnosti, že se jim postižené dítě narodilo. Reakce rodičů jsou rozmanité, proto je pochopitelné, že různí autoři nahlížejí na fáze těchto reakcí poněkud odlišně. Nyní budou pro ilustraci uvedeny dva pohledy na jednotlivé fáze, jimiž většina rodičů prochází.

1. Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2004), Hamadová, Květoňová, Nováková (2007) uvádějí tyto fáze reakcí na narození dítěte s postižením ze strany rodičů:

– První fáze se označuje jako fáze šoku a popření. Šok se dostavuje tehdy, pokud je realita traumatizující, v první chvíli naprosto nepřijatelná, dokonce krutá, že má dítě trvalé postižení (je zde nutno ovšem podotknout, že jde o subjektivní reakci rodičů). V této fázi můžeme často zaznamenat tyto výroky rodičů: „Ne, to v žádném případě nemůže být pravda!“, „Ale zrovna mně se to přece nemohlo stát!“, „Určitě za to mohou lékaři!“. Dochází tedy k popření situace, která je pro rodiče nepřijatelná a nepřípustná. Nicméně tato fáze nemusí být vyloženě špatná – jedná se vlastně o obranný mechanismus, který člověka chrání před ztrátou jeho psychické rovnováhy.

Během této fáze zažívají rodiče stres, jenž se může postupně změnit „v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 77).

Je ovšem nutno konstatovat, že ne vždy fáze šoku a popření nastává. Někteří rodiče jsou totiž sami postižení, proto mají lepší představu, co dané postižení znamená a jak těmto problémům čelit, neprožívají tedy tuto zátěžovou situaci stejným způsobem, jak ji vnímají intaktní rodiče. Totéž platí o rodičích, jimž se postižené dítě narodilo již v minulosti, s takovým dítětem tak mají alespoň nějaké předchozí zkušenosti.

– Další fází je fáze postupné akceptace reality, kdy se rodiče vyrovnávají se zátěží. Tato fáze je determinována jak emocionálními, tak racionálními faktory. Rodiče už mají k dispozici více informací o problematice, už získali větší pochopení povahy postižení svého dítěte, uvědomují si, že i postižené dítě se může určitým způsobem vyvíjet, byť tento vývoj bude omezenější. Nicméně i v této fázi mohou hrát negativní roli některé emoce (může se jednat o bezmoc, zoufalství, hněv nebo depresi rodičů). Tyto negativní emoce pramení z traumatu, které tito rodiče prožili. Délka trvání a intenzita těchto emocí je různě dlouhá, záleží na konkrétních lidech, jak se se zátěžovou situací vyrovnali. Samotné vyrovnávání je určováno tím, do jaké míry jsou rodiče osobnostně zralí, jaké mají dosavadní životní zkušenosti, jaký je jejich tělesný a psychický stav apod.

V této fázi se vytvářejí různé psychické obrany. Tyto obrany zpravidla vychází ze dvou obranných mechanismů, jimiž jsou útok a únik.

Útok se projevuje např. tím, že rodič začne hledat viníka, kdo může za to, že je jeho dítě postižené. Tato reakce je zaměřena zejména na lékaře, příp. pedagogické pracovníky.

Únik je pasivní možnost obrany. Rodič může hledat únikové cesty z tíživé či jen částečně přijatelné reality. Extrémní formou úniku může být odchod jednoho partnera z rodiny, příp. když se rodiče rozhodnou, že své handicapované dítě svěří do péče jiné osoby či dokonce do nějakého ústavu. S tímto přístupem souvisí také obranný mechanismus zvaný racionalizace, kdy rodiče mohou tvrdit, že je dobré umístit postižené dítě do ústavu proto, že se o ně bude lépe postaráno, protože ústav má vyškolený a odborný personál.

Méně extrémním mechanismem je únik do fantazie. Rodič si např. může představovat, jaký by byl vývoj jeho dítěte, kdyby nemělo handicap.

Rezignace je mechanismus, kdy se rodiče vzdávají svých cílů. I když je např. možné v něčem zlepšit stav dítěte, tuto možnost nevyužijí a spokojí se se současným stavem.

Další možnou variantou je v rámci únikových strategií substituce. Může být jak pozitivní (rodiče např. mohou působit v nějakém občanském sdružení či neziskové organizaci), tak negativní (kdy se soustředí spíše na budování kariéry a o dítě nejeví patřičný zájem). Substituce může být ovšem velmi škodlivá (alkohol, drogy, hrací automaty...).

Existuje také obrana regresí. Je to únik na nižší úroveň jednání či chování. Rodiče si mohou najít „nějakou autoritu, která přejímá zodpovědnost za další průběh situace. Bývá to např. lékař, někdy pedagog, léčitel či nějaká církev. Únik do duchovní oblasti pomáhá zvládnout reálné obtíže, které z tohoto pohledu přestávají mít tak velký význam.“ (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2004, s. 80).

Je znám také únik do izolace. Okolní svět totiž může rodiče různými způsoby zraňovat, působit jim bolest, okolí je může odmítat nebo stigmatizovat. Rodiče se tedy záměrně izolují od okolního světa, čas tráví doma a často se svým dítětem nejdou ani ven.

– Poslední fází je dle výše jmenovaných autorů fáze realismu. Rodiče své dítě přijímají takové, jaké ve skutečnosti je, chtějí své dítě všestranně rozvíjet, i když si jsou vědomi toho, že vývoj bude v důsledku postižení limitován. Bohužel ne všichni rodiče do této fáze dospějí. V některých případech se může zdát, že fáze realismu nastala, ale i takovým rodičům se mohou vrátit předchozí fáze.

2. Poněkud jiné členění fází nabízí Přinosilová (in Opatřilová et al. (2006).

– I zde je první fází fáze šoku a popření.

– Druhou fází je fáze bezmocnosti. Rodiče nejsou připraveni na svého postiženého potomka, mají velké obavy a úzkosti, nevědí, co mají dělat, na koho se obrátit. Jelikož očekávají negativní reakce ze strany svého okolí, prožívají rodiče pocity viny a studu.

– Třetí fází je fáze postupné adaptace a vyrovnávání se vzniklým problémem (odpovídá tedy druhé fázi z klasifikace, kterou jsme uvedli výše).

– Čtvrtou fází je přechodná fáze smlouvání. Rodiče jsou sice smířeni se situací, avšak chtějí pro své postižené dítě získat alespoň nějaké zlepšení. Např. zrakově postižené dítě by mohlo trochu vidět, dítě se sluchovou vadou aspoň trochu slyšet apod.

– Poslední, pátou fází, je fáze realistického postoje. Víceméně odpovídá třetí fázi klasifikace od předchozích autorů.

Z výše uvedeného vyplývá, že existuje skutečně velké množství nejrůznějších reakcí, které mohou prožívat rodiče, když se jim narodí dítě s handicapem. Cesta k úplnému vyrovnání může být velice dlouhá a trnitá, v některých případech však bohužel zcela nemožná. Záleží na konkrétních rodičích, jak se se vzniklou situací vyrovnají, také délka tohoto procesu je individuální a není snadné ji zobecnit.

1.2 Přijetí (akceptace) dítěte

Čálek, Holubář, Cerha (1986, s. 44), in Hamadová, Květoňová, Nováková (2007), vymezují akceptaci postižení jako „poznávací, citové a jednající osvojení všech životních možností a omezení, která tato vada zanechává.“.

Podle autorek (Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007) je plná akceptace neboli přijetí dítěte s handicapem jeho rodiči a okolím, v němž dítě žije, nepochybně velmi důležitá, ale zároveň také velice obtížná. Jedním z důvodů, proč tomu tak je, je fakt, že dítě s postižením mívá vlivem svého handicapu různá omezení v určitých dovednostech, také schopnosti dítěte jsou často výrazně omezeny. Pro některé rodiče tedy není jednoduché přijmout dítě takové, jaké je, tedy i s jeho omezeními.

Akceptaci mohou rovněž bránit nevhodné výchovné styly rodičů. Pokud se rodiče uchýlí k hyperprotektivnímu stylu výchovy, chovají se ke svému dítěti příliš ochranně, brání mu v samostatném rozvoji, v různých aktivitách, neboť se takoví rodiče domnívají, že dítě je v podstatě neschopné, že spoustu věcí není schopné zvládnout samo.

Tento výchovný styl však není jediným extrémem. Můžeme se setkat s přesně opačným stylem, kdy je postižené dítě ignorováno. Na dítě jsou kladeny nerealistické požadavky, někdy mohou být i vyšší, než v případě zdravých vrstevníků. Takový styl výchovy se označuje jako perfekcionistický (Matějček, 2001).

Tyto extrémy ve výchově mají na handicapované dítě vesměs nepříznivé dopady, protože mu brání v rozvoji dle svých individuálních možností. Pokud dítě není rodiči přijímáno takové, jaké je, samo může mít problémy s akceptací svého postižení, a to se může negativním způsobem odrazit na kvalitě života postiženého člověka v dospělosti.

Akceptace ze strany rodičů však zdaleka není jediná, co postižené dítě potřebuje. Je nutné, aby dítě bylo přijímáno také ze strany svého okolí (Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007). Jedná se sice o velmi komplikovaný a nezřídka zdlouhavý proces, avšak rodiče i blízké osoby v okolí dítěte si musí uvědomit, že akceptace dítěte s postižením je klíčová nejen pro ně, nýbrž také, jak již bylo řečeno, pro dítě samotné. Akceptace, resp. nonakceptace, může mít pro další život postiženého mladého člověka dalekosáhlé důsledky a může se promítat do různých oblastí (např. příprava a volba povolání, výběr celoživotního partnera atd).

1.3 Sourozenecké konstelace – některé problematické aspekty

Pokud se v rodině, kde se narodilo dítě s postižením, vyskytují i další děti, sourozenci jsou pro dítě s handicapem stabilní součástí života postiženého dítěte (Přinosilová, in Opatřilová et al., 2006). Handicapované dítě však může představovat zátěž nejen pro rodiče, ale také pro své sourozence. Stupeň zátěže záleží též na tom, jaké postoje zaujali rodiče, jak dobře se s touto zátěží vyrovnali a zda své postižené dítě akceptovali.

Sourozenecké vztahy ovšem v důsledku postižení jednoho sourozence nemusí být zcela rovnovážné: je běžným jevem, že zdravý bratr či sestra mají tendenci se vůči postiženému sourozenci chovat ochranně, nebo přebírat dominantní roli. Tento postoj vyplývá ze skutečnosti, že dítě s handicapem není považováno za rovnocenné, neboť dítě s postižením často potřebuje větší pomoc a péči, okolí na takové dítě musí brát určité ohledy apod. Handicapovaný sourozenec tedy nemůže pro zdravé sourozence sloužit jako model, protože je v něčem limitován, i kdyby tento sourozenec byl starší, než jeho sourozenec bez postižení. Proto se hovoří o vztahové asymetrii (Přinosilová, in Opatřilová et al., 2006).

Někdy se navíc stává, že rodiče více tolerují projevy svého postiženého potomka, i když ne všechny tyto projevy musí nutně souviset s postižením jako takovým. To má za následek, že zdravý sourozenec může mít pocit, že je to paradoxně právě on, kdo je znevýhodněn, může se mu to zdát ze strany rodičů nespravedlivé, nepatřičné a nepochopitelné.

Další nebezpečí pro zdravého sourozence tkví v tom, že rodiče soustředí na postiženého sourozence veškerou svou pozornost, péči nebo zájem. V tomto případě dochází ke zřejmému rozporu: na jedné straně je zdravý sourozenec opomíjen, není mu věnována řádná pozornost, je odsunut někde do pozadí, jenže zároveň po něm rodiče vyžadují, aby byl zralejší ve svém chování a postojích do té míry, že to není vzhledem k věku zdravého dítěte ani adekvátně přiměřené. Rodiče s takovým postojem navíc chtějí po zdravém sourozenci, aby se na péči o postiženého člena rodiny podílel spolu s rodiči.

Situace může být ovšem také zcela opačná, neméně nebezpečná: rodiče se věnují jen zdravému dítěti a handicapované dítě zanedbávají nebo ho rovnou ignorují. Rodiče totiž nejsou ve svém vnitru smířeni s handicapem svého dítěte, a proto se soustředí na sourozence zdravého, čímž se snaží kompenzovat svou frustraci či neuspokojení. Také v tomto modelu se na zdravé dítě kladou nepřiměřené a vzhledem k věku nerealistické nároky a požadavky. Oba tyto výchovné postoje jsou vesměs nepřijatelné ani pro postiženého, ani pro zdravého

sourozence. Pokud rodiče uplatňují jeden z výše popsaných modelů, hrozí, že zdravý sourozenec zaujme ambivalentní postoj vůči postiženému dítěti, čímž jejich sourozenecký vztah nikdy nebude zdravý.

Dalším problémem je podle Vágnerové (1995) to, že někteří rodiče si přejí, aby si zdravý sourozenec postiženého sourozence bral s sebou všude, kam chodí sám, což pro intaktní dítě není vždy snadné. Je sice pravda, že někdy se zdraví děti za svého sourozence s handicapem stydí, kdy se zdravý sourozenec nechce „ztrapnit“ před ostatními vrstevníky, někdy je však situace jiná: zdravé dítě občas nechce brát postiženého sourozence např. mezi kamarády nikoli proto, že by se za něj stydělo, ale proto, že dítě s handicapem nestačí hrát a zábavám zdravých dětí. Může tak vzniknout nepříjemná situace, kdy postižené dítě v podstatě překáží. Samozřejmě, zdravé děti by eventuálně mohly své hry přizpůsobit tak, aby se do hry mohl zapojit i jejich handicapovaný kamarád. Vágnerová (1995, s. 53) nicméně poznamenává, že „děti raného školního věku nejsou ještě tak zralé, aby dovedly svoje hry přizpůsobovat možnostem nejméně kompetentního člena skupiny.“

Aby vztahy mezi postiženým a intaktním sourozencem byly na dobré úrovni, měli by rodiče uplatňovat rovnocenný přístup vůči všem svým dětem. Jistě, postižení, jak již bylo uvedeno, způsobuje jisté limity. Nicméně rodiče by si měli uvědomit, že není správné privilegovat ani zdravého, ani postiženého potomka. Zároveň by se však nemělo zapomínat, že na postižené dítě je nutné brát ohled a počítat s tím, že má vzhledem ke svému handicapu specifické nároky a potřeby, které je třeba respektovat.

1.4 Význam rodiny pro dítě s handicapem

Existuje celá řada definic, co je to rodina. Není divu, vždyť se pojem „rodina“ měnil v závislosti na historických okolnostech a době. Např. Kraus, Poláčková et al. (2001, s. 81), nabízí tuto definici rodiny: „Rodinu současnosti je možno považovat za institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, mezi nimiž existují rodičovské, příbuzenské nebo manželské vazby. Základem rodiny ve všech dosud známých společnostech je dyadický pár – muž a žena, tj. nějaká forma manželství nebo partnerství. Rodina je tedy postavena na partnerství osob opačného pohlaví, které má trvalejší ráz, a na příbuzenství. Výchozím znakem každé rodiny je existence nejméně jednoho dítěte bez zřetele na jeho věk.“

Rodina má pro dítě s postižením velký, dalo by se říci nenahraditelný, význam. Ludíková et al. (2005, s. 110) uvádějí, že „Rodina je prvním společenstvím, do něhož dítě dlouhodobě vstupuje.“. Podle Krause, Poláčkové et al. (2001) zajišťuje rodina celou řadu rozmanitých činností, které jsou pro vývoj a výchovu dítěte klíčové. Rodiče o své dítě hmotně pečují, starají se o zdraví a výživu svého potomka, rodina je pro dítě opěrným bodem, kde dítě hledá bezpečí. Toto bezpečí se zakládá na vzájemném porozumění mezi jednotlivými členy rodiny.

Rodina dále „vytváří specifické socializační a výchovné prostředí pro děti, předává jim kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje.“ (Kraus, Poláčková et al., 2001, s. 82).

Z tohoto stručného přehledu plyne, že rodina má mnoho funkcí, jež jsou pro dítě (nejen s postižením) velmi významné. Můžeme jmenovat následující funkce rodiny (Kraus, Poláčková et al., 2001):

- Biologicko-reprodukční funkce. Tato funkce nemá význam jen pro společnost, nýbrž také pro dítě samotné. Rodiče se např. mohou rozhodnout, kolik dětí budou chtít, jejich postižený potomek tedy může mít další případné sourozence, což pro dítě s handicapem má jistě značný význam.
- Sociálně-ekonomická funkce rodiny. Rodiče pro své dítě zajišťují materiální zázemí.
- Socializačně-výchovná funkce. Rodina je totiž první sociální skupinou, v jejíchž rámci se dítě učí, jak se má přizpůsobovat společenskému životu, dítě s handicapem si osvojuje hodnoty, návyky, normy a způsoby chování platící v určité společnosti. Dochází zde tedy k tzv. socializaci. Jedná se o souhrn procesů a jevů, jejichž prostřednictvím rodina na dítě působí. Jsou to zejména sociální, mravní, kulturní, estetické, ekonomické či zdravotní

procesy. Dítě s postižením během celé doby, kdy v rodině žije, získává velké množství informací nejrůznějšího druhu, které se učí zpracovávat s ohledem na své přirozené vlohy, psychické potřeby a v neposlední řadě také s ohledem na vlastní omezení, která mu vznikla v důsledku postižení.

Další význam rodiny spočívá v tom, že dítě se učí řešit konflikty v rámci různých vztahů (rodiče versus dítě, dítě versus sourozenec a jiné mezilidské vztahy). Často se též stává, že dítě ve svém dospělém životě převezme model partnerského vztahu, který pozorovalo u svých rodičů. Dítě se na modelu svých rodičů učí, jaká jsou pravidla partnerského vztahu, jak takový vztah funguje apod. Mluvíme o další funkci rodiny, která se označuje jako funkce sociálně psychologická (Kraus, Poláčková et al., 2001).

Jak je patrné z tohoto přehledu, význam rodiny pro dítě s handicapem je skutečně nepostradatelný. Dobře fungující rodina je totiž pro takové dítě dobrým startem do dalšího života a zkušenosti, jež v rámci rodiny dítě získává, jsou často neocenitelné.

2 Osoby se zrakovým a sluchovým postižením

Duální smyslové postižení patří k jedním z nejtěžších a nejzávažnějších postižení, protože se týká obou smyslů zároveň – zraku i sluchu. Někteří lidé si někdy ani neuvědomují, o jaký typ handicapu přesně se vlastně jedná. Někteří si život takto postižených jedinců nedokáží představit a mohou si myslet, že v důsledku duálního smyslového postižení nemá dotyčná osoba vůbec žádný zbytek zraku nebo sluchu; že v životě takového člověka není nic jiného, než tma a ticho, že je naprosto bezmocný, bezradný a bezbranný, izolovaný od okolního světa, člověk, který jen nečinně přežívá... Až podrobnější zkoumání problematiky však brzy ukáže, že tomu tak nemusí být za každých okolností.

2.1 Definice duálního smyslového postižení

I když se může zdát, že tento druh postižení lze definovat poměrně snadno, skutečnost je o něco složitější. U různých autorů se totiž setkáváme s definicemi, které se od sebe dost liší. Problém je navíc v tom, že jednotná definice tohoto postižení v současné době ani neexistuje (Ludíková, 2000). Rozdíly v pojetí existují i mezi jednotlivými zeměmi, což pochopitelně přispívá k ještě větší nejednotnosti. Podíváme se tedy na definice od vybraných autorů.

Někteří autoři (Ludíková, 2000, Šándorová, 2003) mluví o tom, že na definici duálního smyslového postižení lze nahlížet ze dvou úhlů pohledu, a to z lékařského hlediska (tj. z hlediska somatopatologického paradigmatu), a z pohledu funkčního (tj. z hlediska sociálně patologického paradigmatu).

Definice z lékařského hlediska se zaměřují na stav jednotlivých orgánů (tedy zraku a sluchu), což také zahrnuje aspekt fungování výše uvedených smyslů. Pozornost je zde věnována konkrétním číselným hodnotám stavu zraku a sluchu. Lékařské definice se používají například v Polsku a ve Francii (Ludíková, 2000).

„Polská definice chápe za hluchoslepého toho jedince, jehož optický úhel (zorné pole) v lépe korigovaném oku není větší než 30 stupňů a jehož sluchové schopnosti mu umožňují přijímat podněty stejné nebo silnější než 40 dB za určitých frekvencí řeči, to je od 500 do 4000 Hz.“ (Ludíková, 2000, s. 11).

Ve Francii nahlízejí na osoby s úplnou absencí zraku a sluchu tak, že tyto osoby „... v rovině sluchové mají průměrnou ztrátu sluchu větší než 70 dB v řečových frekvencích na lepším

uchu. V rovině zrakové mají zrakovou ostrost 1/20 nebo méně. V rovině neuropsychické mají chování autistické z důvodů sensorického strádání.“ (Ludíková, 2000, s. 11).

Nutno poznamenat, že definice z lékařského hlediska mají jak své výhody, tak nevýhody. Výhodou je, že u tohoto typu definice existují velmi konkrétní kritéria, která umožňují stanovit diagnózu postiženého, a že existuje postup práce s handicapovaným člověkem. Velkou nevýhodou ovšem je, že taková lékařská definice nebere ohled na celkovou osobnost postiženého, kdy není uplatňován komplexnější přístup k osobnosti, ale důraz je kladen pouze na aspekty poškození zraku a sluchu. Další slabinou této definice je častokrát dosti sporný proces diagnostiky handicapovaného (hlavně pak diagnostiky diferencíální). Týká se to zejména malých dětí, které mají postižení obou smyslů a ještě nejsou schopné komunikovat. V takových případech tedy není možné spoléhat na jejich spolupráci při diagnostikování. Stává se, že míru postižení zraku a sluchu nelze stanovit přesně. Tento proces je navíc komplikován tím, že v raném věku dítěte připomíná duální sensorické postižení rysy mentální retardace, což může vést k chybné diagnóze a dokonce k záměně. Nesprávné diagnostikování bude samozřejmě mít krajně nepříznivé důsledky pro osobnostní rozvoj postiženého člověka.

Jiný přístup nalezneme v případě definice, která se na postižení dívá z funkčního pohledu. Tento přístup spočívá v tom, že na postiženého jedince je nahlíženo jako na celkovou osobnost ve vší její komplexnosti. Je zde důležitý vztah člověka ke svému okolí, míra a schopnost komunikovat s intaktní společností. V neposlední řadě hraje roli i možnosti socializace (Ludíková, 2000).

Funkční definice se používá například ve skandinávských zemích. V těchto zemích duální smyslové postižení pojímají „... jako kombinaci sluchového a zrakového postižení, přičemž charakterizované osoby mají vážné problémy týkající se komunikace, získávání informací a orientace v prostředí. Podle této definice je za hluchoslepu osobu považována ta, která má vážný stupeň kombinovaného sluchového a zrakového postižení. Některé hluchoslépe osoby jsou úplně hluché a slepé, zatímco jiné mají zbytky sluchu a zraku.“ (Ludíková, 2000, s. 12). Z toho vyplývá, že rozvoj dítěte s dvojitým sensorickým postižením nutně vyžaduje využívání zvláštních způsobů a metod, které zohledňují specifika tohoto postižení. Duální smyslové postižení není totiž jen součtem zrakového a sluchového handicapu, nýbrž v důsledku kombinované vady zde nastává jedinečná, specifická situace, a z ní plynoucí omezení a zvláštnosti ve vývoji osobnosti (Šándorová, 2003). Není tedy možné za každých okolností aplikovat pouze přístupy, jež se používají v případě jen zrakově postižených a sluchově handicapovaných, ale je potřeba tyto metody různými způsoby kombinovat.

Funkčnímu pojetí dvojího sensorického postižení se blíží také definice užívaná v České republice. „Nejnovější česká definice z r. 2006 vymezuje hluchoslepotu jako jedinečné postižení dané různým stupněm souběžného poškození zraku a sluchu. Způsobuje především potíže při komunikaci, prostorové orientaci a samostatném pohybu, sebeobsluze a přístupu k informacím. Zabraňuje hluchoslepému člověku plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje zajištění odborných služeb, kompenzačních pomůcek a úpravy prostředí (Langer, in Slovník speciální pedagogiky, 2015, s. 61).

Z výše uvedených definic je zřejmé, že osoba s duálním smyslovým postižením nemusí nutně mít úplnou ztrátu zraku i sluchu (Stoffel, 2012). Naopak, jsou četné případy, kdy člověk má střední, někdy dokonce i lehký stupeň poškození zraku či sluchu (Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007).

Není také bez zajímavosti, že kromě jisté nejednotnosti kolem definice duálního smyslového postižení se můžeme setkat s různým označením terminologie tohoto postižení. Někteří autoři odborných publikací používají označení „duální smyslové postižení“ (například Horáková, 2012; Keblová, 2001; Opatřilová, 2013), „duální sensorické postižení“ (Jesenský, in Kowalik et Baňka, 2000; Ludíková, 2001a; Souralová, 2000), „multisenzorické poškození“ (Pausová, in Aitken, S., Buultjens, M., Clark, C., Eyre, J., Pease, L., 2000), velmi často se objevuje termín „hluchoslepotá“ (např. Cardinaux, V., Cardinaux, H., Löwe, A., 1999; Jarníková, 2005; LORM, 2012; Ludíková, 2000); Štěrbová et al., 2006 aj.). V některých českých (ale i slovenských) publikacích se dosud objevuje termín „slepohluchota“ (např. Požár, 2000). Jiná autorka (Ludíková, 2000) však upozorňuje, že tento termín, stejně jako „slepohluchoněmota“ je již zastaralý či dokonce nevhodný, neboť se nepoužívá ve většině zahraničních publikacích. Také v angličtině se používá termín „deafblind“, resp. „deaf-blind“ (Miles, 1995, Stoffel, 2012). Nutno však konstatovat, že například v ruské odborné literatuře se termín „slepohluchota“ dodnes v hojné míře používá (např. Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005; Suvorov, 2010).

2.2 Příčiny (etiologie) vzniku

Příčin vzniku duálního senzoričkého postižení je celá řada. V současné době existuje více než padesát příčin hluchoslepoty (Ludíková, 2000). Podle jiné autorky (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005) je příčin vzniku tohoto postižení ještě víc, přes osmdesát. Je ovšem pravda, že jsou případy, kdy etiologii duálního smyslového postižení není snadné určit. Stejně tak jsou i případy, kdy etiologie není z nejrůznějších příčin známa vůbec. Přesto je určení příčiny tohoto duálního postižení důležitá pro rodiče handicapovaného potomka i proto, že plánují-li další dítě v rodině, je potřeba se pokusit zjistit, zda příčina hluchoslepoty jejich postiženého dítěte nebyla podmíněná nějakou genetickou vadou (Souralová, 2000).

Hluchoslepota může být jak vrozená, tak získaná. Příčinou vrozeného smyslového postižení může být předčasný porod, kdy je nezbytně nutné umístit dítě do inkubátoru (Ludíková, 2000). Pokud je dítě nedonošené, existuje větší riziko výskytu dvojího senzoričkého poškození (Horáková, 2012).

Uvádí se, že mezi vrozené příčiny hluchoslepoty patří zarděnky. Setká-li se matka s touto nemocí, je zde velké riziko, že dojde k infekci plodu tímto virem. Největší nebezpečí zarděnek nastává během prvních čtyř měsíců těhotenství, neboť hrozí riziko poškození vývoje orgánů embrya. Čím je ranější stadium těhotenství v době nákazy matky, tím je také větší riziko malformací (Ludíková, 2000). I když v důsledku viru může dojít k poškození kterékoliv části těla, přesto největší nebezpečí představuje tato infekce právě pro uši a oči. Zarděnky mohou způsobit celou škálu problémů týkajících se zraku a sluchu (např. pigmentovou retinopatii, katarakta, strabismus, glaukom, mikroftalmus; střední ztrátu sluchu (i oboustrannou), senzoričskou hluchotu. (Ludíková, 2000). Z historie známe dokonce případy epidemie zarděnek (došlo k ní v letech 1963-1965 a objevila se v různých zemích světa), v důsledku čehož počet hluchoslepých dětí od narození v té době značně stoupl (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005).

K dalším infekčním onemocněním, která může způsobit vznik duální smyslové vady, je cytomegalovirus (zkratka CMV), což je kongenitální infekce. Míra závažnosti postižení může kolísat – mohou to být symptomatické procesy, ale i velice vážné vady. Závažnost CMV podtrhuje také skutečnost, že až pět procent plodů, které byly infikovány tímto virem přes placentu, umírá (to může nastat jak před porodem, tak i bezprostředně po něm). K doprovodným komplikacím může patřit katarakta, atrofie očního nervu, mikroftalmus, intraokulární kalcifikace a další. Nepříznivým jevem může být i vrozená slepota, resp.

progresivní zánět očí vedoucí ke slepotě. Tato zraková vada se může vyskytovat s vadou sluchu. Infekce CMV může mít za následek i jiné poruchy (mentální retardace, epilepsie, spasticita, poškození srdce, jater či plic) (Ludíková, 2000).

Také matka může svému dítěti způsobit hluchoslepotu, trpí-li pohlavní chorobou (např. syphilis), neboť plod může být infikován buď nitroděložně, nebo když prochází porodními cestami. U dítěte se pak může vyskytnout slepota i hluchota nebo progresivní oční zánět. Může též dojít k mentální retardaci.

Velmi podobné projevy jako syphilis má rovněž toxoplazmóza, kterou matka může prodělat v průběhu těhotenství. Kromě slepoty, hluchoty nebo mentální retardace může dojít i k poškození jater (Ludíková, 2000).

Mezi získané příčiny dvojího smyslového postižení během života patří progrese zrakových a sluchových vad, úrazy, různá infekční onemocnění, v neposlední řadě pak infekční meningitida (Ludíková, 2000). Pro zajímavost uvedme, že také dvě známé hluchoslepé Američanky, Laura Bridgmanová a Helen Kellerová, trpěly právě meningitidou, jež je připravila o zrak a sluch (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005).

Způsobit hluchoslepotu mohou i genetické příčiny. Typickým příkladem je Usherův syndrom. Právě tento syndrom velmi často způsobuje duální senzorní postižení (uvádí se, že je tomu tak až v padesáti procentech případů). Pokud má dítě vrozenou vadu sluchu, pak se Usherův syndrom vyskytuje zhruba u 3 až 6 procent takto postižených dětí (Ludíková, 2000). Poškození zraku se projevuje již v předškolním věku, a to noční slepotou. Tato vada zraku je ve většině případů progresivní, časem může způsobit dokonce úplnou ztrátu zraku. Poškození sluchu je různé – může se jednat o lehkou vadu, ale i hluchotu. Toto poškození sluchu je nejčastěji oboustranné, zasahující spíše vyšší frekvence. Některé osoby, které jsou Usherovým syndromem postiženy, mohou mít potíže s udržováním rovnováhy. Uvádí se, že se u tohoto syndromu vyskytuje jev, kdy postižení mají pocit, že jsou dny, kdy vidí lépe, jindy naopak mají pocit, že vidí hůř. Takové výkyvy způsobují různé faktory (stres, únava, ale i povětrnostní okolnosti) (Ludíková, 2000).

Příčinou duálního smyslového postižení mohou být i jiné syndromy, například:

– Syndrom CHARGE: jedná se o skupinu vrozených malformací různého druhu. Celkem jde o šest symptomů, každý z nich je reprezentován počátečním písmenem názvu tohoto syndromu v angličtině (C = Coloboma, kdy sítnice či duhovka nejsou uzavřeny zcela; H = Heart, tedy srdeční anomálie; A = atresia choanal, kdy dochází k problémům s polykáním a

dýcháním v důsledku zúžení nosních dírek; R = Retardation, tedy retardace, ať již mentální nebo fyzická; G = Genital hypoplasia, tj. nedostatečný vývoj pohlavních orgánů; E = Ears, tedy postižení sluchu, jež může být různého stupně (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005; Horáková, 2012).

– Moebiův syndrom: je charakterizován faciální paralýzou, kdy pohyb očí ze střední linie je znemožněn. Typickým znakem tohoto syndromu je tzv. obličejová maska. Také dochází k poškození sluchu (obvykle oboustrannému), vada může být převodní i smíšená. Často dochází k narušení orální komunikace.

Jsou známy případy, kdy postižený navíc měl mentální retardaci nebo problémy s polykáním (Ludíková, 2000).

– Rosenbergův syndrom: projevuje se nedoslýchavostí již v raném dětství, která má progresivní ráz a může přejít v hluchotu. Progresivní zraková vada se obvykle objevuje kolem 20. roku života jedince. Mohou se ovšem objevit problémy s chůzí, které jsou způsobeny atrofií svalů dolních končetin (Ludíková, 2000).

– Patauův syndrom: „... je způsoben dominantně dědičnou trizomií 13. páru chromozómů“ (Ludíková, 2000, s. 14). Podobně jako u syndromu CHARGE, i zde nalézáme hned několik anomálií současně. Může se např. jednat o slepotu, hluchotu, mentální retardaci, polydaktylii, anoftalmii, rozštěp patra i rtů, vrozené srdeční vady aj. (Ludíková, 2000).

– Syndrom DE TONI-FANKONI: je charakterizován progresivní ztrátou sluchu (může přejít až v hluchotu), záněty na sítnici, které mohou způsobit slepotu už v rané dospělosti. Také se zde vyskytuje problém zpomaleného růstu (Ludíková, 2000).

Existují i jiné syndromy, způsobující duální sensorické postižení: Cogan I., Goldův syndrom, Goldenharův syndrom (Ludíková, 2000), dále to může být Downův syndrom, či fetální alkoholový syndrom (FAS) (Miles, 1995).

Jsou známy i jiné příčiny duálního smyslového postižení. Tento neúplný přehled ovšem zahrnoval pouze nejčastější příčiny, s nimiž se můžeme běžně setkat v praxi.

2.3 Klasifikace osob s duálním senzoričným postižením

Přestože se může zdát, že osob s hluchoslepotou není mnoho – uvádí se, že jejich počet v České republice je přibližně 1.500 jedinců (Slowík, 2007) –, i přes relativně malé zastoupení v celkové populaci existují mezi osobami s duálním postižením značné individuální rozdíly. Hluchoslepí rozhodně nejsou homogenní skupinou. Tito jedinci se mezi sebou liší nejen z hlediska stupně svého postižení, ale také úrovní celkového rozvoje osobnosti, který je ovlivněn řadou vnějších faktorů. Tito lidé se mohou lišit i intelektovými dispozicemi. Proto klasifikace takto handicapovaných osob není vždy jednoduchá, neboť ne všechno se dá zobecnit a vztáhnout na celou populaci hluchoslepých. Je zřejmé, že nejsnadněji se dají klasifikovat ti jedinci, kteří jsou totálně nebo prakticky hluchoslepi, neboť u takových jedinců nacházíme mnoho shodných příznaků. Nicméně je problém v tom, že takových „nejtypičtějších“ jedinců s duálním postižením není vůbec mnoho. Právě naopak, jsou nejméně zastoupenou skupinou v celém spektru této kategorie. Daleko častější jsou případy, kdy se nejedná o totální ztrátu obou analyzátorů.“ (Ludíková, 2000, s. 16).

Stejný zdroj uvádí, že hluchoslepe osoby tedy můžeme rozdělit do několika skupin, a to podle těchto kritérií: podle stupně jejich duálního smyslového postižení, dále podle způsobu, jakým komunikují se svým okolím, a konečně podle věku vzniku postižení. Nyní budou tato tři kritéria přiblížena podrobněji.

1. Klasifikace podle stupně duálního smyslového postižení, tj. podle míry absence zraku a sluchu. Sem patří podle Ludíkové (2000) pět skupin postižených:

A) Osoby, jež jsou totálně hluchoslepe. Do této skupiny patří tedy jedinci, kteří mají úplnou absenci jak zraku, tak sluchu.

B) Prakticky hluchoslepe osoby. Jsou to osoby, které mají minimální zbytky zraku a/nebo sluchu.

C) Slabozrací neslyšící. Jsou to lidé, kteří mají určitý zbytek zraku, z hlediska sluchového postižení mají praktickou nebo totální hluchotu.

D) Nedoslýchaví nevidomí. Jedinci z této skupiny mají zbytky sluchu, ale zároveň jsou prakticky či úplně slepi.

E) Poslední skupinou jsou slabozrací nedoslýchaví. Jsou to tedy lidé s určitými zbytky jak zraku, tak sluchu.

Často se však stává, že jedinci ze skupin C) až E) nebývají klasifikováni jako hluchoslepí, nýbrž se řadí do skupiny neslyšících nebo zrakově handicapovaných. Taková zařazení je ovšem zavádějící, protože i tito jedinci mají často podobné problémy jako totálně či prakticky hluchoslepí (problémy se týkají komunikace s okolním světem, využití technických vymožeností, služeb, kultury apod.) (Ludíková, 2000).

Je třeba konstatovat, že také uvnitř skupin osob s duálním senzoričným postižením není vždy možné nalézt naprosto shodu či alespoň podobnost, neboť zde existuje značné individuální rozdíly v celkovém rozvoji, možnostech interakce s jinými lidmi nebo míry sociální adaptace. Tyto rozdíly je možné vysvětlit různými faktory, mezi které patří (Ludíková, 2000): doba, kdy došlo ke ztrátě zraku a sluchu, míra ovládnutí verbální formy komunikace, stupeň kontaktu s okolím postiženého, dosažené vzdělání a další.

Stejná autorka konstatuje, že doba ztráty sluchu je rozhodující z hlediska psychiky jedince s duálním smyslovým postižením. Dítě, které se narodí hluché nebo pokud ztratí sluch v raném věku, přichází o možnost přirozených podmínek pro rozvoj orální řeči. Naproti tomu dítě, jež má normální sluch, je od malička obklopeno světem zvuků. Je přirozené, že vzhledem k takovým podmínkám slyšící dítě ovládne slovesnou řeč bez větších potíží, a to tak, že bude napodobovat řeč dospělých osob, které se nacházejí v okolí dítěte. Hluché dítě nejenže neslyší zvuky lidské řeči, ale neslyší ani zvukovou stránku řeči, čímž je znemožněno ovládnutí jak orální řeči, tak i slovesného jazyka (Ludíková, 2000). U hluchého dítěte od narození, resp. ztratí-li dítě sluch v raném dětství, se tedy záhy začíná rozvíjet nejčastěji znaková řeč, jež se přizpůsobuje vizuálnímu kontaktu, který má dítě s okolím.

2. Klasifikace podle způsobu komunikace: sem patří následující kategorie hluchoslepých osob (Ludíková, 2000):

A) Skupina využívající verbální formu řeči. Slovní forma řeči takových jedinců je plynulá a kvalitní, i když se nemusí vždy jednat o orální řeč z hlediska hlasitého vyslovování.

B) Skupina znaková. Lidé patřící do této skupiny upřednostňují znakovou řeč i přesto, že ovládají slovně-řečový kontakt. Do této kategorie se řadí ti jedinci s duálním senzoričným postižením, kteří ztratili sluch v předřečové (prelingvální) fázi, tj. v období do sedmi let věku.

C) Skupina němých. Tito hluchoslepí neovládají ani mluvenou řeč, ale také neovládají řeč znakovou. Sem patří hlavně děti, které přišly o sluch v raném věku a které se doposud nikde nevzdělávaly, dále hluchoslepí, jež navíc mají nějakou formu mentálního postižení, případně

dospělí, kteří prožili svůj život z různých důvodů v úplné izolaci, kdy neměli možnost komunikovat s okolím, někteří z nich se nikde ani nevzdělávali.

Ludíková (2000) dále uvádí, že i výše popsané skupiny lze dělit na tyto podskupiny:

- osoby, jejichž řeč je normálně zřetelná,
- osoby, jejichž řeč je nezřetelná, avšak je pro okolí vcelku srozumitelná,
- osoby, jejichž řeč je většinou nesrozumitelná, těmto lidem rozumějí jen jejich blízcí a známí, kteří si na takovýto řečový projev zvykli,
- osoby, jejichž řeč je natolik nesrozumitelná, že jim nerozumí prakticky nikdo.

Stejný zdroj dále uvádí, že skupinu hluchoslepých osob, které preferují znakovou řeč, je možné klasifikovat podle stupně, jaký je zde vztah mezi řečí znakovou a slovní formou mluvené řeči. I podle tohoto kritéria je zřejmé, že existuje široké spektrum používání těchto dvou způsobů komunikace.

Osoba, upřednostňující znakovou řeč, navíc může ovládat mluvenou řeč na různé úrovni: může ji ovládat na úrovni základní hovorové řeči, používat jednoduchá slova a věty. Díky tomu se tak může dorozumívat s okolím a navazovat kontakty s nepostiženými členy společnosti.

Z hlediska používání slovní formy řeči v kontaktu s lidmi, kteří nemají zrakové či sluchové postižení a kteří nemohou komunikovat ve znakové řeči, lze hluchoslepé jedince dělit do těchto skupin (Ludíková, 2000):

- Skupina znaková. Jsou to ti, u nichž znaková řeč jednoznačně dominuje, což prakticky znamená, že při komunikaci s vidícími a slyšícími nejsou schopni používat mluvenou formu řeči.
- Skupina, která je sice schopna komunikovat v mluvené řeči (byť v její základní formě), tuto mluvenou formu řeči však používají jen při komunikaci s nepostiženými lidmi, nebo jde-li o písemný projev. Ludíková (2000) ovšem poznamenává, že i písemný projev těchto jedinců nezdědka obsahuje chyby (gramatické a syntaktické povahy).
- Skupina, která může plynule komunikovat v mluvené řeči s nepostiženými jedinci, nicméně se stejně postiženými osobami upřednostňují řeč znakovou.

Způsob komunikace úplně hluchoslepých osob s okolím je samozřejmě dosti omezený, protože mohou využívat pouze hmat, chuť, čich nebo pohybové orgány (Ludíková, 2000).

Lidé s praktickou hluchoslepotou mohou využívat všech výše uvedených kompenzačních smyslů, ale také zbytků zraku a/nebo sluchu. Stejná autorka dodává, že tyto dvě skupiny lidí s duálním sensorickým postižením je možné dále klasifikovat z hlediska kontaktu s okolím takto:

- Skupina taktilní, kdy převažuje hmat,
- skupina taktilně-vizuální, kdy hlavní roli hraje hmat, ale je zde i vizuální vnímání světla nebo siluet. Zbytek zraku tedy doplňuje hmatové vnímání,
- skupina vizuálně-taktilní, kdy sice převažují zbytky zraku, hmat však hraje doplňkovou roli,
- skupina vizuální, kdy dominuje zbytek zraku,
- skupina vizuálně-auditivní, kdy zrak a sluch je využíván přibližně ve stejné míře,
- skupina taktilně-auditivní, kdy převládá hmat a zbytky sluchu.

3. Klasifikace podle věku vzniku duálního smyslového postižení: do této kategorie patří následující skupiny osob s postižením zraku a sluchu (Ludíková, 2000):

- lidé, kteří se narodili jako hluchoslepí,
- jedinci, kteří jsou od narození hluší, ztráta zraku se však vyskytla již v raném věku,
- jedinci, kteří jsou od narození neslyšící, ke ztrátě zraku ale došlo v pozdější době,
- lidé, kteří jsou od narození nevidomí, ke ztrátě sluchu došlo v raném věku,
- jedinci, kteří jsou od narození nevidomí, ke ztrátě sluchu došlo v pozdějším věku (jde tedy o pořečovou neboli postlingvální ztrátu sluchu),
- lidé, kteří měli od narození normální zrak i sluch, o oba tyto smysly ale přišli již v raném věku,
- jedinci, kteří měli od narození normální zrak i sluch, o oba smysly však přišli v pořečovém období svého života,
- lidé, kteří jsou slabozrací, sluch ale ztratili později,
- jedinci, kteří jsou nedoslýchaví, zrak však ztratili později.

Z tohoto přehledu je tedy zřejmé, že mezi hluchoslepými jedinci existuje velmi rozmanité množství skupin i podskupin. Klasifikovat takto postižené jedince je tedy někdy dost komplikované. Přesto je však můžeme členit z různých hledisek, která odrážejí určitá specifika této skupiny osob s kombinovaným postižením.

3 Dítě s duálním smyslovým postižením z hlediska vývoje, výchovy a vzdělávání

V této kapitole se zaměříme na některé aspekty vývoje hluchoslepého dítěte, na oblast výchovy a možnosti vzdělávání.

3.1 Vývoj z pohledu psychologie

Je nutné konstatovat, že charakterizovat dítě s duální smyslovou vadou z pohledu psychologie je poměrně obtížný úkol. Skupina takto handicapovaných dětí je totiž velmi různorodá, proto najít společné charakteristické rysy vývoje pro celou skupinu hluchoslepých dětí není snadné. Přesto se pokusíme najít některé společné charakteristiky vývoje, které by byly typické pro tuto heterogenní skupinu dětí.

Snad pro všechny hluchoslepé děti je charakteristické, že jejich vývoj probíhá odlišně od vývoje dítěte bez postižení. Také zde můžeme pozorovat četné odchylky, ale i opoždění či zaostávání ve vývoji, a to téměř ve všech oblastech života dítěte s duální sensorickou vadou (Hartshorne, Schmittel, 2016; Röderová, 2016). Odlišnosti, resp. opoždění ve vývoji, se týkají těchto klíčových oblastí: citový, sociální, kognitivní, psychomotorický a pohybový vývoj (Ludíková, 2000; McInnes, Treffry, 2001). Odlišnosti od dětí bez postižení se týkají rovněž myšlení, pozornosti, paměti, vnímání, mluvené řeči, tedy komunikace a interakce s okolím (např. i slovní zásoba dítěte s tímto duálním postižením je před nástupem do školy v porovnání s vrstevníky značně omezenější (Röderová, 2016). Všechna výše zmíněna opoždění jsou pak patrná v jednotlivých stádiích vývoje dítěte s hluchoslepotou. Na některé aspekty vývoje hluchoslepého dítěte se podíváme podrobněji.

V důsledku sensorické deprivace vyplývající z těžkého zrakového i sluchového postižení současně, se hluchoslepé dítě může, hlavně v raném věku, chovat egocentricky, kdy je zaměřeno jen na svou vlastní osobu a na uspokojování svých přirozených potřeb. Jeho projevy jsou někdy autistické až ritualistické, dítě má sklon k různým stereotypním pohybům (McInnes, Treffry, 2001).

Dítě s hluchoslepotou může mít celou řadu nežádoucích návyků, např. mávání rukama před očima, protírání či mačkání očí, bezcílné zírání do světla, kývavé a stereotypní pohyby, tleskání rukama, když jsou ve výši očí, skřípání zubů a další (Ludíková, 2001a).

Velkým problémem je u hluchoslepých dětí také to, že se nemohou, na rozdíl od svých zdravých vrstevníků, spontánně učit a automaticky přebírat vzorce chování ze svého okolí (Hartshorne, Schmittel, 2016). Je tomu tak proto, že spontánně se dítě může učit pouze za předpokladu, že nechybí vizuální a auditivní stimulace (Ludíková, 2001a).

V odborné literatuře se také mluví o etapách rozvoje psychiky u dětí s hluchoslepotou. Například Požár (2000) rozlišuje tyto etapy: předkontaktní období, etapa předmětově-činnostního styku, etapa vzniku přirozených gest, a konečně období utváření slovní řeči.

V předkontaktní etapě nemá ještě dítě uvědomělý kontakt se svým okolím. Hluchoslepé dítě v tomto období realizuje různé pohybové reflexy. Protože má potřebu pohybu, ale neví, jak jej cíleně využít, vybíjí dítě nahromaděnou energii např. stereotypními, kyvadlovými pohyby. Těmito pohyby dává dítě lidem kolem sebe najevo, že má nějakou potřebu (že chce jíst, pít, že potřebuje cílený pohyb...). Bohužel tyto projevy dětí s duálním smyslovým postižením nejsou pro okolí často pochopitelné (hlavně pokud rodiče dítěte neměli žádné zkušenosti s výchovou takto postiženého dítěte). Stejný autor upozorňuje, že tato etapa může trvat velmi dlouho, pokud dítě vyrůstá v rodině, kde chybí faktory učení, kdy rodiče své hluchoslepé dítě příliš „obsluhují“, čímž mu brání nejen v rozvoji pohybových aktivit, ale též brzdí celkový psychický (i fyzický) vývoj dítěte. Jde tedy o hyperprotektivní výchovu, což je nepřijatelný extrém z hlediska výchovy (paradoxní je, že právě v tomto modelu výchovy má dítě neuspokojené přirozené potřeby).

V etapě předmětově-činnostního styku se u dítěte formují soustavy obrazů, tedy představ předmětů (živých i neživých), ale i nejrůznějších činností. Tato etapa může nastat v případě, narodí-li se dítě do příznivého a podnětného prostředí.

V etapě přirozených gest dochází, na základě hmatových představ, k předpokladům pro rozvoj přirozených gest. Gesta jsou vlastně jakýmsi prvním jazykem dítěte s hluchoslepotou, neboť mu pomáhají si uvědomit, že každý předmět má svůj určitý název, což je klíčový předpoklad pro pozdější ovládnutí verbálního jazyka. Gestová komunikace, i přes své jisté výhody, však omezuje kognitivní vývoj dítěte, pokud nedojde k posunu do dalšího stadia vývoje.

Poslední etapou je dle autora utváření slovní řeči. Gesta jsou zde nahrazována řečí, která dítěti poskytuje mnohem větší možnosti intelektového rozvoje.

Autor ještě dodává, že se každé z výše uvedených období může stát posledním ve vývoji hluchoslepého dítěte. Rozhodující míru na tom, zda dojde k posunu ve vývoji, mají podmínky, do nichž se dítě dostane.

U hluchoslepého dítěte, jak již bylo zmíněno, je postižen vývoj sociálně emocionálních (citových) a psychomotorických schopností, postižen je ale také kognitivní vývoj ((Hartshorne, Schmittel, 2016; Ludíková, 2001a). Tyto odchylky ve vývoji, a následné projevy v chování dítěte, často připomínají mentální retardaci (Geenens, in McInnes, 1999). Je pravda, že některé hluchoslepé děti mají skutečně ještě přidružené mentální postižení, ale v mnoha případech tomu tak není. Důvod, proč se některé děti s duálním smyslovým postižením chovají jako mentálně retardované, spočívá v tom, že jde o jejich hluboké zaostávání ve vývoji způsobené např. ne příliš podnětným prostředím. Ludíková (2001a) ovšem poznamenává, že odlišit mentální retardaci od vývojového zaostávání je někdy tak obtížné, že tyto dva jevy zaměňují dokonce i odborníci, kteří provádí diagnostiku hluchoslepého dítěte.

Odchylky v citovém a sociálním vývoji se projevují i tím, že dítěti často chybí citová vazba na své okolí. Zvláště hluchoslepé dítě raného věku někdy nemá vytvořenou citovou vazbu ani ve vztahu k vlastní matce. Přitom toto citové pouto mezi matkou a dítětem je nesmírně důležité, stojí vlastně u počátku veškerého vývoje a výchovy dítěte (Bridgett, in McInnes, 1999). Místo toho, dalo by se říci, vykazuje dítě zdánlivě „mechanický“ zájem o lidi a nezřídka jim také chybí zvědavost vůči lidem i předmětům, které je obklopují (Ludíková, 2001a). Jelikož má hluchoslepé dítě úplnou nebo částečnou absenci zraku, přirozená interakce s okolím bývá narušená. To může být velmi frustrující pro matku postiženého dítěte, neboť reakce na zrakové podněty, hlavně na matčinu tvář, jakož i oční kontakt mezi rodičem a dítětem, buď chybí zcela nebo je jen minimální, což nesplňuje očekávání rodičů. Jak uvádí Ludíková (2001a), i matky, které měly zkušenosti s výchovou zdravých potomků, mohou být nepříjemně zaskočeny projevy dítěte s postižením zraku a sluchu, neboť postižené dítě není zdánlivě schopno hned od samého počátku opětovat city matek. Tyto projevy dítěte mohou vést až k tomu, že rodiče začnou mít pocit rezignace a beznaděje, takže začnou ve svých citech ochabovat, protože se zdá, že nedostávají zpětnou vazbu od dítěte a mají dokonce mylný pocit, že dítě je citově naprosto chladné (Brown, Cloke, in McInnes, 1999).

To vše je komplikováno skutečností, že dítě s postižením zraku a sluchu má často bezvýrazný obličej, na němž se odrážejí krajní emocionální polohy: buď jde o radostný smích, nebo naopak o plačtivou nespokojenost (Ludíková, 2001a). Další stavy dítěte nelze zjistit pomocí

sledování jeho obličeje, což může být pro méně zkušené matky dost neobvyklé a matoucí. Pro rodiče je velmi těžké rozeznat, zda dítě je např. smutné či má depresi, anebo se to jen zdá.

Co se týká kognitivního vývoje, i v tomto směru je hluchoslepé dítě vývojově opožděné. Kognitivní funkce dítěte jsou totiž limitovány jazykovými schopnostmi, nebo spíše nedostatkem těchto schopností (Geenens, in McInnes, 1999). Kognitivní vývoj probíhá u každého dítěte různě, protože na rozvoj myšlení má vliv nejen hloubka postižení zraku a sluchu (i když platí, že čím je postižení závažnější, tím pomaleji bude kognitivní vývoj probíhat), ale i věk, kdy k tomuto postižení došlo, a v neposlední řadě významnou roli hraje prostředí, v němž se hluchoslepé dítě nachází.

Překážkou kognitivního vnímání je také úplná nebo částečná absence zraku (Souralová, 2000), protože právě zrak poskytuje dítěti nejvíc potřebných informací.

Zaostávání v kognitivním vývoji se projevuje tím, že hluchoslepé dítě není schopno porozumět abstraktnějším pojmům.

Nutno však konstatovat, že i dítě s hluchoslepotou se může za příznivých podmínek úspěšně vyvíjet v kognitivní oblasti (Geenens, in McInnes, 1999; McInnes, Treffry, 2001). Autoři ovšem upozorňují, že příznivý rozvoj intelektu nemusí platit v případě každého dítěte, protože i mezi hluchoslepými nalezneme jedince s přidruženou mentální retardací. Takové děti se tedy nemohou v této oblasti rozvíjet způsobem, jak je tomu u dětí bez mentálního postižení.

Hluchoslepé dítě má rovněž opožděný motorický vývoj. Toto zaostávání je způsobeno nedostatkem motivace dítěte prozkoumávat své okolí. Tato motivace chybí proto, že dítě nemá dostatek vizuálních či auditivních podnětů, a proto často nejeví zájem o okolí. Ani motorika (nejen hrubá, ale hlavně jemná) nebývá zpočátku dobře rozvinuta (Ludíková, 2000).

Hluchoslepé děti mají často problém s navazováním kontaktů a vztahů s okolím. Nemusí se to týkat jen dětství nebo školního věku, ale i např. rané dospělosti, kdy mladí hluchoslepi mají problém se z nejrůznějších důvodů začlenit do skupiny svých vrstevníků.

Je nutné poznamenat, že vývoj dětí s duálním smyslovým postižením není, aspoň v některých aspektech, dostatečně a zevrubně prozkoumán. Na to upozorňují někteří autoři (např. Hartshorne, Schmittel, 2016, nebo Correa-Torres, Bowen, 2016). Dosud se odborníci věnovali více dětem buď se zrakovým, nebo sluchovým postižením. Je to do jisté míry pochopitelné, protože hluchoslepi jedinci jsou v populaci poměrně málo zastoupeny. Přesto lze doufat, že i v tomto směru bude probíhat více výzkumů, šetření a sond, které by přinesly podrobnější poznatky o psychickém vývoji dětí s hluchoslepotou.

3.2 Rozvoj kompenzačních smyslů

Kompenzační smysly hrají v životě hluchoslepečého dítěte velmi důležitou úlohu. Postižení zraku a sluchu současně znamená, že vnímáním zrakem či sluchem je výrazně omezeno, v některých případech není možné vůbec. Proto je nezbytné využít maximum ze smyslů, které má dítě k dispozici. Je potřeba tyto smysly efektivním způsobem rozvíjet a stimulovat. Přitom platí, že i malé zbytky zraku a/nebo sluchu se ve většině případů dají nějakým způsobem využít. Nyní se postupně podíváme na jednotlivé kompenzační smysly a jejich rozvoj.

Zrak: mnohé děti s hluchoslepotou mají alespoň částečně zachované zbytky zraku (Efron, Duboff (1976), in McInnes, Treffry, 2001). Dítě se musí nejprve naučit vnímat světlo a pak na ně reagovat. Musí se naučit sledovat zdroj světla i při změně jeho polohy (Ludíková, 2000). Pro některé děti je však zraková stimulace příliš náročná a namáhavá, jsou rychle unavitelné a někdy odmítají při zrakových cvičeních spolupracovat (McInnes, Treffry, 2001). Není pochyb o tom, že je sice potřeba zrak cvičit, nikoliv však přetěžovat.

Sluch: dítě se musí naučit uvědomovat si zvuky, porozumět, co tyto zvuky znamenají, musí umět rozpoznávat jednotlivé zvuky, pokud možno lokalizovat zdroj slyšeného a rozpoznávat známé osoby, a to podle hlasu (McInnes, Treffry, 2001; Keblová, 1999a). Velmi často se stává, že rozvoj sluchu není možný bez speciálních pomůcek (sluchadla, kochleární implantát apod.). Problém může nastat, pokud dítě z nějakého důvodu odmítá tyto pomůcky používat. Dítěti např. může vadit neúměrná hlasitost sluchadla, a proto pomůcku odmítá používat. Je tedy potřeba naučit hluchoslepečé dítě, jak se zachází s používanými pomůckami, a to pokud možno co nejdříve (McInnes, Treffry, 2001).

Hmat: tento kompenzační smysl je důležitý pro všechny hluchoslepečé jedince bez výjimky. Pokud se jedná o děti, které nemají žádné zbytky zraku a sluchu, právě hmat se stává jejich základním kompenzačním smyslem.

Hlavně u dítěte raného věku je hmat málo rozvinutý, také zručnost ruky je na dost nízké úrovni (Souralová, 2000). Dítě se musí naučit, jak má uchopovat a pouštět předmět, používat nástroje, rozeznávat prsty na ruce atd. Aby se hmat rozvíjel, je nezbytné, aby dítě mělo citlivou pokožku ruky.

Aby se dítě naučilo vnímat hmatem efektivnějším způsobem, musí zvládnout výcvik techniky hmatu. Týká se to nejen obratnosti ruky, ale i prstů (Keblová, 1999b). Dobré hmatové vnímání navíc dítěti s hluchoslepotou pomůže lépe se naučit Braillovo písmo.

Častým problémem je, že děti s duálním smyslovým postižením (hlavně v předškolním věku) mají tendenci vnímat předměty jen jako celky, pozornost tedy není věnována jednotlivým částem a detailům předmětů. Proto je potřeba dítě upozorňovat, že předměty si musí prohlížet důkladněji, aby si všímalo podrobností (Keblová, 1999b).

K výcviku hmatu můžeme také používat různé hračky, ale i modelování nebo malování reliéfních obrázků.

Čich a chuť: oba tyto kompenzační smysly mají v životě hluchoslepých dětí daleko významnější funkci, než jak je tomu u intaktních dětí.

Rozvoj čichu a chuti musí probíhat s ohledem na každodenní činnosti. Dítě musí být upozorňováno na různé vůně a pachy (nejen doma, ale i venku, v známém i neznámém prostředí). Když hluchoslepé dítě jí, je potřeba ho naučit rozpoznávat vůně a chutě jednotlivých pokrmů. Dítě musí také vědět, že každá osoba v jeho okolí má charakteristickou vůni, kterou se musí naučit identifikovat (Ludíková, 2000).

Čich také pomáhá zjišťovat informace z okolí, což může výrazně pomoci při prostorové orientaci (Keblová, 1999c). Hluchoslepý člověk např. může pomocí čichu zachytit a lokalizovat podněty, a to díky získaným znalostem o typické vůni/pachu ve světě kolem sebe.

Co se týká chuťového vnímání, dítě s postižením zraku a sluchu se musí naučit určovat druh chuti (sladká, slaná apod.). Musí vědět, jakou chuť mají jednotlivé potraviny, ale také určovat původ potravin (např. cukr, voda, sůl apod.) (Keblová, 1999c).

Všechny výše uvedené kompenzační smysly je potřeba cvičit systematicky a rovnoměrně, ideálně už od útlého věku dítěte, aby se dítě s duální vadou rozvíjelo a využívalo kompenzační mechanismy v maximálně možné míře

3.3 Prostorová orientace a samostatnost

Otázka samostatnosti a prostorové orientace lidí s duálním postižením zraku a sluchu není jednoduchá záležitost. Je pravda, že samostatnost přináší hluchoslepému četné výhody, mezi které můžeme zařadit např. alespoň částečnou nezávislost na okolí (Růžičková, Růžička, in Štěrbová (ed.), 2004). Je však nutné poznamenat, že hluchoslepí jsou výrazně limitováni oběma handicapy, proto je potřeba s těmito limity předem počítat. Někteří rodiče se mylně domnívají, že jejich hluchoslepé dítě bude z hlediska prostorové orientace plně samostatné. Plná samostatnost hluchoslepých osob však možná není (Baňka, in Kowalik et Baňka, 2000). To samozřejmě neznamená, že by se nemělo pokoušet o co největší samostatnost, neboť ve

většině případů je možné docílit, aby osoba s hluchoslepotou byla relativně nezávislá, a to s využitím kompenzačních smyslů (Růžičková, Růžička, in Štěrbová (ed.), 2004).

K tomu, aby se hluchoslepé dítě mohlo pohybovat a orientovat se samostatně, jsou nezbytné jisté předpoklady. Snad prvním z nich je vzbudit v dítěti zájem o prostor kolem sebe. Dítě totiž musí mít chuť zkoumat okolí (nejprve s další osobou, pak samo). Přesvědčit hluchoslepé dítě však není tak snadné, protože v důsledku sensorické deprivace často chybí zájem o okolní svět. Proto mnohé děti s postižením zraku a sluchu jsou v tomto ohledu pasivní a často ani nezačnou zkoumat věci a prostor kolem sebe bez vyzvání jiné osoby (McInnes, Treffry, 2001). Důvodem, proč tomu tak je, může být skutečnost, že pohyb v prostoru přináší dítěti celou řadu překážek a komplikací (Požár, 2000). Dítě naráží např. na ostré hrany předmětů nebo zakopává. Tyto nepříznivé momenty někdy vedou k úrazům či poraněním, což hluchoslepé dítě motivuje k samostatnějšímu pohybu ještě méně.

Dalším předpokladem je vytvoření tzv. poznávací mapy. Baňka (in Kowalik et Baňka, 2000) k tomu dodává, že poznávací proces u hluchoslepých ovšem probíhá jiným způsobem, než u lidí bez postižení. Osoba s duální sensorickou vadou vnímá určité objekty či jejich vlastnosti jinak, což je způsobeno právě kombinací obou handicapů. Jiní autoři (McInnes, Treffry, 2001) však upozorňují, že v některých případech pro orientaci venku nestačí ani sebelepší poznávací mapa. To se stává v případech, kdy hluchoslepý člověk má velice malé zbytky zraku a/nebo sluchu. Pro takové jedince může být orientace v neznámém prostředí dokonce nebezpečná.

Velkým problémem v otázce prostorové orientace a samostatnosti hluchoslepých je dále skutečnost, že některé soubory technik nejsou navrženy přímo pro hluchoslepé, nýbrž pro osoby s jiným postižením (např. jen pro nevidomé). Pokud určitá technika nácviku prostorové orientace není uzpůsobena pro potřebu hluchoslepých, není často aplikovatelná a nemá praktické využití pro osoby s postižením zraku a sluchu (McInnes, Treffry, 2001).

Samostatnost se netýká jen prostorové orientace. Pro hluchoslepé dítě je velmi důležitá také sebeobsluha, aby se o sebe mohlo postarat v běžných činnostech (jídlo, oblékání, osobní hygiena apod.).

Je zřejmé, že nestačí, aby se hluchoslepé dítě pouze naučilo orientovat v prostoru. Je totiž nezbytné tyto získané dovednosti neustále zdokonalovat a pravidelně opakovat v každodenních situacích (McInnes, Treffry, 2001). V tomto složitém procesu bude dítě potřebovat nejen rodiče, ale i odborníky, kteří se problematikou hluchoslepých profesně zabývají.

3.4 Možnosti vzdělávání

Vzdělávání dětí s duálním smyslovým postižením je jedním z dalších klíčových aspektů rozvoje hluchoslepých. Je tomu už naštěstí dávno, již přes třicet let, co v České republice neexistovalo jediné školské zařízení, které by se přímo zabývalo vzděláváním dětí s postižením zraku a sluchu (Ludíková, 2000). Po roce 1989 však došlo k výrazným změnám, a hluchoslepí tak získali větší možnosti, jak a kde se mohou vzdělávat. Přitom jde o velmi významný posun, neboť není pochyb o tom, že vzdělávání (stejně jako výchova) hluchoslepému umožňuje nejen všestranný rozvoj osobnosti, ale v neposlední řadě také může přispět k jeho aktivnějšímu zapojení do společnosti, usnadnit a urychlit proces socializace. Je totiž nezbytné, aby došlo k prolomení izolace od okolního světa, kterou hluchoslepé děti (a někdy bohužel i dospělí) nezřídka trpí.

Vzhledem k tomu, že mezi hluchoslepými dětmi existují velké individuální rozdíly, výběr školského zařízení není někdy jednoduchý. V současné době existují v České republice dvě speciální školy, kde jsou k dispozici třídy pro hluchoslepé žáky, a to v Olomouci a Berouně (Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007). V případě školy v Olomouci jde o střední, základní a mateřskou školu pro sluchově postižené, která má v současné době nejen třídu pro hluchoslepé žáky, ale je tam také k dispozici praktická škola dvouletá (studijní obor Ruční práce a příprava pokrmů), kterou mohou navštěvovat mj. děti s hluchoslepotou (Škola, 2020). Při škole je též k dispozici speciálněpedagogické centrum.

Některé děti s postižením zraku a sluchu mohou navštěvovat školy pro zrakově, resp. pro sluchově postižené podle svého převažujícího postižení. Jsou ovšem i případy (zvláště jedná-li se o mírnější formu hluchoslepoty), kdy je možné uvažovat o integraci dítěte do školy běžného typu (Štolcarová, In Štěrbová et al., 2006).

Autorka ale přitom upozorňuje na alarmující skutečnost, že existuje značné množství hluchoslepých dětí, jež do školy nechodí vůbec. Konkrétně jde o některé děti, které mají přidruženou mentální retardaci a žijí v domovech sociálních služeb pro mentálně postižené. Dalším problémem je podle stejné autorky to, že zdaleka ne všechny rodiče dětí s hluchoslepotou měli to štěstí, kdy by se jim podařilo získat informace o možnostech vzdělávání svých dětí. Navíc, pokud je duální postižení dítěte závažné a nejsou jiné možnosti, než ho umístit do speciální třídy pro hluchoslepé, pak pro některé rodiny je Olomouc (resp. Beroun) příliš velká dálka, a tak rodiče nechtějí, aby jejich potomek zůstával většinu času na internátě. Řešením tohoto problému by teoreticky mohla být integrace do běžné školy, toto

však v současnosti není možné úplně pro všechny žáky. Ludíková (2000) nicméně poznamenává, že je potřeba postupně opustit segreganční pojetí péče (a vzdělávání) hluchoslepých, což ovšem bude zřejmě běh na dlouhou trať.

Nyní se stručně zaměříme na koncepci vzdělávání dětí ve speciálních třídách pro hluchoslepé.

„Docházka do speciální školy je desetiletá. Organizačně se dělí na tři stupně: nižší, střední a vyšší. Nižšímu stupni předchází přípravný ročník. Členění do stupňů se jeví jako vhodnější než do ročníků, neboť umožňuje učiteli postupovat s žákem individuálně dle jeho potřeb a schopností v rámci dosti širokého intervalu přibližně ohraničeného věkem (Ludíková, 2000, s. 51). Absolvent takové školy podle stejného zdroje získává mj. tyto dovednosti: je soběstačný v základních sebeobslužných činnostech (včetně vykonávání některých prací v domácnosti), žák má zvládnuté hygienické návyky, komunikační systém by měl být rovněž vytvořen (např. v olomoucké škole se uplatňuje zásada totální komunikace), žák má poznatky o světě kolem sebe, má znalosti o společenském chování, umí číst i psát (buď černotisk nebo Braillovo písmo, podle míry postižení) atd. Ludíková (2001b) ovšem dodává, že realizace všech výše uvedených cílů není vždy snadná. Důvodem jsou právě značné osobnostní rozdíly mezi jednotlivými žáky.

Vzdělávání hluchoslepých dětí by se snad nemohlo obejít bez využití speciálních pomůcek. Patří sem např. slepecká hůl (na rozdíl od hole pro nevidomé má hůl pro hluchoslepé červenobílou barvu), dále jsou to počítače s hlasovým a/nebo hmatovým výstupem, některé optické pomůcky pro žáky s většími zbytky zraku (lupy aj.), šablona na podpis, speciální mapy a plány, ozvučené míče a mnoho dalších.

Někteří hluchoslepí mohou po ukončení základní školní docházky studovat dál. Někteří se rozhodnou studovat střední školu, někdo po absolvování středoškolského vzdělání pokračuje ve svých studiích na vysoké škole. Je potěšující, že v posledních desetiletích se nabídka možností studia na jiných stupních, než jen na základních školách, významně rozšířila i pro studenty s hluchoslepotou.

Již na základní škole by měl hluchoslepý žák, pokud je to jen možné, uvažovat o svém budoucím povolání, o tom, co by chtěl v životě dělat. Ludíková (2001b) konstatuje, že pracovní možnosti uplatnění lidí s duálním smyslovým postižením jsou a vždy budou limitovány jejich postižením. Bohužel také rodiče některých dětí mají občas nerealistické představy o tom, jaké povolání by jejich potomek mohl vykonávat. Neméně závažným problémem je také fakt, že hluchoslepí se budou setkávat s předsudky i ze strany

zaměstnavatelů. Pravděpodobně ještě bude velmi dlouho trvat, než se tento problém podaří vyřešit alespoň částečně.

4 Komunikace s postiženým dítětem

Encyklopedický slovník (1993), in Souralová, 2000, s. 11) definuje komunikaci následujícím způsobem: „Termínem komunikace se rozumí sociální interakce, při níž dochází ke sdělování a přijímání informací, které se realizují ve formě verbální nebo nonverbální.“ Komunikace nám umožňuje vyjadřovat myšlenky, pocity nebo zkušenosti, a to s dalšími lidmi.

Nejběžnější formou komunikace je lidská řeč, nejen řeč mluvená, ale i psaná či znaková (Prickett, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003).

V důsledku hluchoslepoty se u dítěte s tímto postižením objevují dysfunkce v komunikaci (Souralová, 2000). Tyto dysfunkce vznikají kvůli nedostatku informací a podnětů, které obklopují dítě. Vývoj osobnosti hluchoslepeho je pak výrazně omezen a zaostává.

Je potřeba poznamenat, že lidská komunikace se dělí do dvou složek: na složku expresivní a složku receptivní (Crimmins, Gothelf, Rowland, Stillman, Linam, Williams, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003). Právě v případě expresivní složky komunikace můžeme u hluchoslepých dětí pozorovat největší zaostávání (Souralová, 2000). Tyto děti tedy mají často problém s vyjadřováním svých potřeb nebo přání. Naproti tomu složka receptivní je zasažena méně, protože děti rozumějí lépe, než se samy vyjadřují. Ve většině případů se však dá rozvíjet i expresivní složka.

Může se také stát, že dítě (např. v raném věku) používá jednu komunikační metodu pro expresivní formu komunikace, zatímco jinou metodu pak pro komunikaci receptivní (Rowland, Schweigert, Prickett, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003). Proto by se mělo dbát na to, aby se u dítěte rozvíjely obě složky současně.

4.1 Význam komunikace pro dítě s duálním smyslovým postižením

Klíčový význam komunikace pro dítě s hluchoslepotou je nepopíratelný (Stoffel, 2012). Hraje důležitou roli v rozvoji osobnosti dítěte, umožňuje mu interakci se světem, přispívá k větší nezávislosti na ostatních lidech (Sauerburger, 1993). Díky schopnosti komunikovat se před hluchoslepým dítětem otevírají další perspektivy rozvoje.

Již od samého počátku výchovy hluchoslepeho dítěte je potřeba věnovat pozornost komunikaci (komunikačním systémům i technikám).

Pokud hluchoslepá osoba navíc zvládne formu symbolické komunikace, umožní mu to pracovat s abstraktnějšími pojmy. Umožní mu mluvit o věcech a pojmech, které ho nejen bezprostředně obklopují, nýbrž také o takových, které jsou vzdáleny v čase a prostoru (Prickett, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003).

To, jak efektivně se dítě naučí komunikovat, závisí na mnoha faktorech: míře a hloubce postižení, věku vzniku duální smyslové vady, na tom, zda mělo dítě podnětné a motivující prostředí apod.

Nutno ještě konstatovat, že ne všechny hluchoslepe děti se naučí dobře komunikovat. Platí to hlavně o dětech, které mají kromě zrakového a sluchového postižení navíc mentální retardaci, protože v takovém případě nastává problém s pochopením jazykových pojmů (Prickett, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003). Neznamená to ovšem, že by mentálně retardovaní hluchoslepi nezvládli vůbec žádnou formu komunikace. Mohou používat jiné, jednodušší formy (např. gestovou komunikaci).

4.2 Předpoklady a vývoj komunikace

Schopnost komunikovat je sice vrozená, ale hluchoslepé dítě se musí naučit komunikačním dovednostem, a to vždy za pomoci jiných osob (Chen, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003).

Aby mohlo dojít k jakémukoli rozvoji komunikace, musí k tomu nejprve existovat určité předpoklady, jak s dítětem navázat kontakt. Souralová (2000) uvádí celkem sedm takových předpokladů.

1. Na začátku musíme získat pozornost hluchoslepeho dítěte. Zpočátku musí být navázán taktilní kontakt, pak se do procesu mohou zapojit i ostatní smysly. Zatím však ještě ke komunikaci mezi dítětem a matkou přímo nedochází.
2. Následuje vzájemná pozornost. Využívají se kontaktní smysly, jsou ovšem doplněny o nový prvek: zpětnou vazbu (nejen mezi matkou a dítětem, týká se to i předmětů obklopující dítě).
3. Možnost volby. Dítě si musí vybrat mezi dvěma alternativami, které se týkají nějaké aktivity, např. osob v okolí nebo i jídla.
4. Schopnost imitace. Dítě napodobuje matku. Stále ještě jde o jednodušší formu dorozumívání.

5. Navození komunikační situace pomocí nějaké činnosti. Vznikají tu první komunikační dovednosti dítěte.

6. Vytvoření sociálního prostředí. Nejde jen o dialog mezi matkou a dítětem, ale mohou to být i skupinové aktivity v rámci skupiny ostatních dětí.

7. Posledním důležitým předpokladem je motivace dítěte ke komunikaci. Hluchoslepé dítě musí být totiž motivováno, aby mělo potřebu komunikovat.

Z tohoto stručného přehledu vyplývá, že dítě s postižením zraku a sluchu prochází různými etapami vývoje komunikačních schopností. Suralová (2000) uvádí následující vývojové etapy:

1. Úplně první etapou je období nesymbolické komunikace. Symboly se tedy při komunikaci zatím ještě nepoužívají. Komunikace probíhá prostřednictvím pohybů těla a projevů chování, jde tedy o řeč těla, která je založena na vrozených gestech. Někdy je ale problém porozumět správně signálům dítěte, neboť hluchoslepé dítě má často atypické a pro své okolí nepřehledné reakce.

2. Užití reálných objektů. Ke komunikaci se využívají konkrétní předměty. Tyto předměty pak symbolizují osoby, zvířata nebo právě prováděné aktivity.

3. Užívání symbolických objektů. Konkrétní předměty jsou postupem času zmenšovány nebo nahrazovány jejich částmi (např. kus oděvu informuje dítě, že půjde na procházku).

4. Dvojměrná reprezentace objektů. Jde o nahrazení objektů obrazy. Tyto obrazy mají znázorňovat určitý předmět.

5. Gestikulace. Tady již můžeme mluvit o jistém stupni abstrakce. Jednoduché činnosti jsou vyjadřovány posunků (ano, ne, jídlo atd.). Počet posunků je ovšem omezený.

6. Znakový jazyk. Je to vyšší stupeň komunikace než gesta. Je třeba poznamenat, že znakový jazyk musí být pro hluchoslepé upraven tak, aby ho mohli používat bez zraku a sluchu.

7. Předposlední etapou vývoje komunikace jsou komunikační techniky, které jsou založeny na systému mluveného jazyka. Patří sem např. prstová abeceda, dlaňové komunikační systémy, Braillovo písmo atd.

8. Poslední vývojovou etapou je orální řeč. jedná se o nejvyšší stupeň interakce mezi hluchoslepým a jeho okolím. Aby dítě mohlo zvládnout tuto etapu, je nezbytné zvládnutí všech přechodných etap.

I zde ale platí, že ne všechny hluchoslepí se naučí používat mluvenou řeč (Rodbroe, Souriau, in McInnes, 1999).

4.3 Přehled vybraných komunikačních metod

Zde bude výčet některých komunikačních metod, které mohou používat hluchoslepé osoby. Je třeba uvést, že výběr komunikační metody je ovlivněn různými faktory, mj. hloubkou zrakového, resp. sluchového postižení nebo věkem dítěte. Tento výběr je ryze individuální záležitostí, protože každému vyhovuje něco jiného. Je také možné některé níže uvedené metody i kombinovat mezi sebou. Celosvětový trend je právě takový, že se jednotlivé komunikační metody kombinují, což se označuje pojmem totální komunikace (McInnes, in McInnes, 1999; Prickett, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffee (eds.), 2003; Suralová, 2000). Přitom rozhodně nemůžeme říci, že by některý komunikační systém byl dobrý, jiný zas špatný. Jde zde o vhodnost toho kterého systému pro konkrétního člověka (Sauerburger, 1993).

Nyní již stručně popíšeme některé nejvýznamnější komunikační metody.

Lidská řeč. Někteří hluchoslepí tuto metodu používají jako hlavní dorozumívací prostředek s okolím. To se týká hlavně těch, kteří o sluch přišli během života, tj. v postlingválním období. Jiné osoby s duálním sensorickým postižením řeč používají méně, někteří už vůbec ne (Sauerburger, 1993).

Odezírání. Tato metoda je pro hluchoslepé velice náročná (mj. na neustálou soustředěnost a pozornost) a předpokládá větší zbytky zraku (Sauerburger, 1993).

Prstová abeceda (neboli prstová řeč, daktylotika). Polohou prstů jedné, příp. dvou rukou, jsou vyznačovány konkrétní hlásky (Rosulková, in šterbová et al., 2006). Tato abeceda však může být upravena jako daktylotika do dlaně, do níž jsou vpisovány jednotlivé znaky (Suralová, 2000).

Dlaňové komunikační systémy. Každé písmeno má svou pozici jak na dlani, tak na prstech nebo jejich částech (Rosulková, in šterbová et al., 2006). Vyjádření písmen se realizuje jemným tlakem v podobě čar, bodů nebo vibrací na levou dlaň příjemce (Suralová, 2000). Příkladem dlaňového systému v České republice je Lormova abeceda. Pro češtinu byla německá podoba této abecedy upravena v roce 1993 (LORM, 2020). V každé zemi se používá vlastní systém.

Ruční abeceda. Mluvčí se pro označení jednotlivých písmen dotýká určitých míst na roztažené ruce hluchoslepeho. Tato metoda se používá např. v USA, je známá jako American Manual Alphabet, ale i ve Velké Británii (Sauerburger, 1993). Existuje také dvouruční abeceda, je rychlejší než metoda jednoruční. Ta se používá např. v Kanadě (Sauerburger, 1993).

Vpisování tiskacích písmen do dlaně. Hodí se spíše pro ty hluchoslepé, kteří přišli o zrak a sluch již během života a je pro ně obtížné se naučit jiné komunikační techniky (Souralová, 2000).

Bodové (Braillovo) písmo. Je to reliéfní písmo čtené hmatem. Používají ho spíše hluchoslepí, u nichž převažuje zrakové postižení (Prickett, Wormsley, in Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffe (eds.), 2003). Souralová (2000) však poukazuje na jistá omezení související s touto metodou, neboť k psaní Braillova písma je potřeba používat technické pomůcky (např. Pichtův psací stroj). Pokud tedy není zrovna po ruce, dorozumívání touto metodou není možné. Řešením ale je obdoba tohoto komunikačního systému, a tou je dvouruční bodové písmo do prstů, nebo jednoruční bodové písmo do dvou prstů (Ludíková, 2000).

Psané černotiskové písmo. Hodí se pro hluchoslepé s většími zbytky zraku.

Znakový jazyk. Původně byla tato metoda určena neslyšícím. Pro hluchoslepé uživatele je nezbytná úprava tohoto systému. Proto byl vytvořen taktilní znakový jazyk neboli znakování ruku v ruce (Ludíková, 2000).

Tadoma. Je to vibrační metoda. Hluchoslepá osoba odhmatává mluvený projev mluvčího na krku, rtech a na tvářích (Souralová, 2000). Nutno však dodat, že se jedná o nesmírně obtížnou komunikační metodu. Osoba s hluchoslepotou totiž potřebuje dlouhé roky na to, aby tuto metodu pořádně zvládla (Sauerburger, 1993).

Existují i další komunikační metody, ty jsou ale spíše okrajové. Jedná se např. o tyto metody:

Signály. Používáme jde, když chceme dát hluchoslepému nějaké znamení (např. že se blíží schody, že dveře jsou otevřené/zavřené apod.) (Sauerburger, 1993).

Morseova abeceda. Tato metoda je sice velmi pomalá, ale mohou ji využívat např. hluchoslepí diabetici, kteří nemají vyvinutý dostatečně dobrý hmat (cit) v rukou (Sauerburger, 1993).

K dalším metodám komunikace patří např. obrázky (i ty reliéfní), piktogramy, fotografie, Moonova abeceda (ta se používá v Británii) atd.

Výše uvedený přehled komunikačních systémů pro hluchoslepé nemusí být zdaleka vyčerpávající. Existují i jiné, zde nezmíněné metody a systémy komunikace s osobami s postižením zraku a sluchu.

5 Role matky v životě dítěte s duálním smyslovým postižením

Matka v životě postiženého dítěte hraje velmi významnou roli. Matka je zpravidla prvním člověkem, se kterým přichází dítě do kontaktu. Mezi dítětem a matkou se vytváří specifické citové pouto, které je svým způsobem prvním předpokladem pro další úspěšný rozvoj dítěte.

Neméně významným předpokladem je také to, že matka by měla své dítě milovat a snažit se dělat pro dítě to nejlepší. Měla by svého potomka přijímat takového, jaký je.

Role matky je jedinečná. Profesionál (ať již pedagog či lékař) umí dítěti poskytnout odbornou pomoc, podporu nebo intervenci. Ale jeho úloha nespočívá v tom, aby dítě miloval. Lásku mu může v tomto případě dát jediné matka.

Role matky spočívá také v tom, že svého potomka vychovává, stará se o něj a všestranně ho rozvíjí. Poskytuje mu bezpečné rodinné zázemí, vytváří pro něj podnětné prostředí a vhodné podmínky, kde dítě může rozvinout svůj potenciál, své schopnosti, dovednosti a nadání. Zároveň je vede k samostatnosti a respektuje individualitu dítěte. Chápe, že pouto mezi matkou a dítětem je sice jedinečné a na začátku nezbytné, ale zároveň ví, že se dítě od ní bude muset svým způsobem odpoutat, až dospěje.

S postiženým dítětem musí mít větší dávku trpělivosti a vytrvalosti, protože výchova handicapovaného dítěte je v mnoha ohledech náročnější, než výchova zdravého potomka.

Úlohou matky je také seznamovat své dítě se vzorci chování a normami, které jsou charakteristické pro příslušnou společnost. Pomáhá mu rovněž se socializací, aby se do společnosti mohlo začlenit. Seznamuje svého potomka se základními životními hodnotami a pomáhá mu utvářet jeho názory na svět.

A přesto matka také nezřídka potřebuje odbornou pomoc. V případě, že se jí narodilo dítě s postižením, to platí snad v dvojnásobné míře...

5.1 Cíle výzkumu a metodologie

Cílem této diplomové práce je analyzovat (prozkoumat) životní příběhy vybraných matek dětí s duálním smyslovým postižením, a to ze subjektivní perspektivy těchto matek. Předmětem zájmu je vývoj a výchova hluchoslepých dětí, tedy to, jakým způsobem matky své děti rozvíjely a vychovávaly v jednotlivých obdobích života dítěte. Autor práce se snaží zjistit, jaký měly matky způsob prožívání a chování jak během těhotenství, tak i po narození dítěte a

v dalších životních etapách. Pozornost je zaměřena na průběh akceptace handicapovaného dítěte v rodině (příp. i mimo ni), zkoumají se reakce matek (ale i jiných osob) na narození dítěte s postižením, mapuje se následný průběh vývoje a výchovy hluchoslepého dítěte. Předmětem zájmu jsou konkrétní způsoby, s jejichž pomocí matky své děti rozvíjely během různých aktivit (hry, rozvíjení kompenzačních smyslů, budování komunikačního systému, otázka samostatnosti hluchoslepých dětí, příprava nástupu do školy atd.). Pozornost je rovněž věnována vývojovým odchylkám dětí s duálním sensorickým postižením, ať již v citové, sociální či kognitivní oblasti vývoje. Také jsou nastíněny možnosti vzdělávání hluchoslepých. Příběhy jsou pak komparovány mezi sebou a s odbornými publikacemi (jedná se o české i zahraniční zdroje). Závěrem jsou navržena praktická doporučení.

Hlavní výzkumnou otázkou práce je: jaké byly životní příběhy vybraných matek dětí s duálním smyslovým postižením z jejich subjektivního pohledu?

Základní výzkumné otázky, určené matkám, jsou:

- Několik demografických otázek
- Jak jste prožívala období těhotenství? Věděla jste, že se Vám narodí dítě s handicapem? Pokud ano, jaké pocity jste prožívala? Pokud ne, jaká byla Vaše reakce poté, co jste se dozvěděla, že dítě bude postižené?

- Jak probíhal proces akceptace dítěte s postižením (matkou, otcem, jinými členy rodiny, okolím).

Jak probíhal vývoj dítěte (vývojové etapy podle věku – kojenecký, batolecí, předškolní, školní). Pomáhal Vám někdo s výchovou Vašeho potomka?

- Jak probíhala komunikace s dítětem? Jaké specifické postupy nebo systémy byly použity při komunikaci (např. komunikační pomůcky, Lormova abeceda, prstová abeceda, mluvená řeč aj.).

- Kam začalo Vaše dítě chodit do mateřské školky a posléze do školy?
- Šlo o integraci nebo speciální školku/školu? Jak probíhalo vzdělávání?
- Pokračovalo se studiem na střední, příp. vysoké škole?

- Jaký byl průběh puberty?
- Když se ohlížíte zpět, udělala byste něco ve vývoji a výchově svého

postiženého dítěte jinak? Pokud ano, co by to podle Vás mohlo být?

- Chtěla byste něco vzkázat rodičům, kteří se ocitli v podobné životní situaci a mají dítě s handicapem? (nějaké rady, doporučení, tipy, povzbuzení, varování ...).

V práci bude použit kvalitativní přístup. Existují nejrůznější definice tohoto termínu (Švaříček, in Švaříček, Šed'ová et al., 2007). Je tomu tak proto, že každý autor při definování poukazuje na určitý přístup kvalitativního výzkumu. Nicméně je možné definovat kvalitativní přístup tak, aby se braly v potaz veškeré rysy příznačné pro tento typ výzkumu: „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. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček, in Švaříček, Šed'ová et al., 2007, s. 17). Z této definice je patrné, že kvalitativní výzkum si neklade za cíl popsat realitu objektivně, nýbrž jde o subjektivní zobrazení skutečnosti či zkoumaných jevů tak, jak je vidí, vnímají a prožívají obyčejní lidé (v našem případě tedy matky dětí s hluchoslepotou). Výzkumník si klade za cíl porozumět životnímu příběhu matek tak, jak tomu rozumí samotné respondentky výzkumu. To samozřejmě neznamená, že by snad kvalitativní přístup nebyl precizní a systematický. Jde zde však o to, aby výzkumník získal takový pohled, který by odpovídal pohledu z perspektivy subjektu (Bryman, 1998, in Švaříček, Šed'ová et al., 2007).

Je nutno poznamenat, že kvalitativní výzkum má své silné i slabé stránky. Mezi silné stránky kvalitativního přístupu můžeme zařadit například:

- Obvykle jde do větší hloubky, než kvantitativní výzkum. Podrobně zkoumá jedince či události, situace, životní příběhy a procesy. Snaží se těmto procesům porozumět a nezůstává jen na povrchu. Zkoumané případy jsou navzájem srovnávány a je sledován jejich vývoj.
- Pokud se zaměří na určitý jev, zkoumá jej v přirozeném prostředí respondenta.
- Reakce na lokální podmínky a situace jsou pružné.
- Hledá různé souvislosti toho, co zkoumá.

- Snaží se popsat realitu tak, jak je viděna lidmi, s nimiž je výzkum prováděn (Hendl, 2005).

Ke slabým stránkám kvalitativního výzkumu patří například tyto charakteristiky:

- Závěry, ke kterým výzkumník dospěl, nemusí být aplikovatelné na celou populaci, neboť se často stává, že vzorek respondentů je příliš malý a není tedy příliš reprezentativní.
- Je časově dosti náročný (výzkumník věnuje velké množství času analýze dat, o sběru těchto dat nemluvě).
- Testování hypotéz a teorií je obtížnější, než u kvantitativního výzkumu.
- Výzkumník nemusí být vždy nestranný a neutrální vůči tomu, co zkoumá, takže interpretace dat může být zkreslena z důvodu osobní zaujatosti toho, kdo výzkum prováděl.
- Někdy je problém s průhledností a transparentností. Často např. není ani uvedeno, dle jakých kritérií byli vybráni respondenti pro daný výzkum (Hendl, 2005).

Mezi hlavní metody získávání potřebných dat v kvalitativním výzkumu patří pozorování a rozhovor. V této diplomové práci bude použita právě metoda semistrukturovaného rozhovoru.

Rozhovor se v kvalitativním výzkumu používá, jakožto metoda sběru dat, velmi často. Tento rozhovor je někdy označován pojmem „in-depth interview), tj. hloubkový rozhovor. Tento druh rozhovoru spočívá v nestandardizovaném dotazování účastníka výzkumu, a to pomocí otevřených otázek (Švaříček, in Švaříček, Šedřová et al., 2007). Kvale, 1996 (in Švaříček, Šedřová et al., 2007) k této definici dodává, že účelem této metody „... je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů.“ Díky otevřeným otázkám je tedy možné porozumět jednání zkoumaných lidí, pochopit, jakým způsobem přemýšlí, jaký mají pohled na věci, které nás ve výzkumu zajímají. Navíc je možné zaznamenat slova či výroky respondentů tak, jak je vyslovili, tedy v přirozené, autentické podobě (Švaříček, in Švaříček, Šedřová et al., 2007).

Polostrukturovaný (neboli semistrukturovaný) rozhovor znamená, že výzkumník svým respondentům pokládá předem připravené otázky, ale struktura interview se může mírně odchylovat od původního plánu.

Data z výzkumu, která byla získána z polostrukturovaných rozhovorů, budou analyzována následujícím způsobem: nejprve rozhovory s matkami dětí s duálním smyslovým postižením budou nahrány. Poté budou tyto rozhovory přepsány. Dále se rozhovory budou číst několikrát

po sobě. Všechny rozhovory pak budou porovnány mezi sebou a budou se hledat společná témata, myšlenky, rysy, jevy a souvislosti. Následně dojde k analýze a interpretaci získaných dat, kdy data budou uspořádána novým způsobem. Poté by se mělo dojít k závěrům, ke kterým autor této práce dospěl.

5.2 Zkoumané rodiny

Nutno poznamenat, že nebylo tak snadné najít respondenty pro tuto diplomovou práci. Důvodů, proč tomu tak bylo, může být víc: jednak je hluchoslepota mnohem méně rozšířená, než kdyby se jednalo čistě o zrakově, resp. sluchově postižené dítě, a jednak – což je zřejmě hlavní důvod – některé matky hluchoslepých dětí jen nerady sdílí tuto svou zkušenost. Téma výchovy a vývoje jejich dítěte je totiž velmi citlivé a matky často nemají zájem se otevřít cizím lidem, proto se do výzkumu odmítají zapojit. Není na tom nic neobvyklého: některé matky i po uplynutí celé řady let mají problém o svých pocitech mluvit, což je fakt, se kterým výzkumník musí počítat. Jak uvidíme později, také jedna matka, která se výzkumu zúčastnila, byla toho názoru, že jde o velmi citlivé téma, i když od narození její dcery uplynulo několik desítek let.

Za účelem sehnání respondentů byly osloveny různé organizace pro hluchoslepy (např. společnost Lorm, občanské sdružení Záblesk, Klub červenobílé hole aj.), ale i několik škol pro zrakově postižené a některá speciálně pedagogická centra. I přesto, že bylo osloven větší množství organizací, nebylo snadné získat kontakty na matky hluchoslepých dětí. V některých případech to bylo proto, že se organizace zaměřovala především na malé děti, v některých školách nebyly podobné rodiny evidovány atd. Přesto se podařilo najít respondentky, které byly ochotné poskytnout autorovi této práce rozhovor.

Výzkumu se zúčastnily celkem čtyři matky dětí s duálním smyslovým postižením. V zájmu zachování anonymity nebudou jejich jména ve výzkumu uváděna. Respondentky budou označeny zkratkou M1 až M4 (M = matka).

Představení výzkumného vzorku

Rodina č. 1:

Věk matky potomka s duálním sensorickým postižením: 71 let

Věk jejího manžela: 66 let

Nejvyšší dosažené vzdělání matky: vyučená

Věk její dcery s postižením: 38 let

Nejvyšší dosažené vzdělání dcery: středoškolské

Diagnóza: úplná nevidomost se zachovaným světlocitem, oční vada je vrozená. Těžká nedoslýchavost na obou uších (lze korigovat sluchadly), vada je zřejmě získaná. Jiná postižení nemá. Příčinou vzniku zrakového postižení je patrně umístění dítěte do inkubátoru hned po narození, kde došlo ke spálení sítnice. V rodině nebylo zjištěno žádné postižení

Výskyt sourozenců bez postižení: dvě sestry – jedna je o 11 let starší, druhá o 5 let mladší

Vyrůstalo dítě v úplné rodině? Ano

Rodina č. 2:

Věk matky potomka s duálním sensorickým postižením: 56 let

Věk jejího manžela: 56 let

Nejvyšší dosažené vzdělání matky: středoškolské

Věk jejího syna s postižením: 32 let

Nejvyšší dosažené vzdělání syna: vysokoškolské, magisterské

Diagnóza: úplná nevidomost se zachovaným světlocitem (na levém oku). Středně těžká nedoslýchavost na obou uších (lze korigovat sluchadly). Obě postižení, jak zrakové, tak sluchové, jsou vrozená. Příčinou je umístění chlapce do inkubátoru po narození, protože se narodil jako nedonošené dítě. Jiná postižení nemá. Žádný výskyt postižení v rodině (v rodokmenu) nezjištěn

Výskyt sourozenců bez postižení: o šest let starší bratr

Vyrůstalo dítě v úplné rodině? Ano

Rodina č. 3:

Věk matky potomka s duálním sensorickým postižením: 57 let

Věk jejího manžela: 65 let

Nejvyšší dosažené vzdělání matky: vysokoškolské, inženýrské

Věk jejího syna s postižením: 32 let

Nejvyšší dosažené vzdělání syna: vysokoškolské, bakalářské

Diagnóza: úplná nevidomost, světlocit není zachován ani na jednom oku. Velmi těžká oboustranná vada sluchu. Oční vada je vrozená, zatímco vada sluchu je získaná (ve dvanácti letech prodělal chlapec virózu, která způsobila komplikace v oblasti sluchu. Ztráta sluchu progresivně postupovala až do cca 29. roku života, kdy se zastavila. Celková ztráta činí cca 98 %, lze ji však korigovat sluchadlem). Příčina zrakového postižení není dosud uspokojivě vysvětlena, chlapec byl však po narození umístěn do inkubátoru (narodil se o dva týdny dřív, než se plánovalo), čímž zřejmě došlo k poškození sítnice. Od narození nevidomý, zbytky zraku se na pravém oku postupně vrátily. Úplná ztráta zraku znovu od 14 let v důsledku glaukomu (zelený zákal). Jiná postižení nemá. V rodině žádná podobná vada nezjištěna

Výskyt sourozenců bez postižení: o pět let mladší bratr

Vyrůstalo dítě v úplné rodině? Ano

Rodina č. 4:

Věk matky potomka s duálním senzoryckým postižením: 57 let

Věk jejího manžela: nežije, dožil by se 73 let

Nejvyšší dosažené vzdělání matky: vyučená

Věk jejího syna s postižením: 34 let

Nejvyšší dosažené vzdělání syna: praktická škola

Diagnóza: těžká zraková vada, zbytky zraku jsou však částečně využitelné, takže se dokáže celkem dobře orientovat. Praktická hluchota, zbytky sluchu jsou nevyužitelné, vadu nelze korigovat sluchadly. Zřejmě v důsledku sluchové vady nemluví (ani neznakuje), občas jen vydává neartikulované zvuky. Přidružená postižení: tělesné (dětská mozková obrna), je částečně ochrnutý, špatně našlapuje a špatně chodí. Mentální retardace těžkého stupně. Vážné problémy s udržení rovnováhy. Postižení jsou vrozená. Příčinou vzniku postižení jsou zřejmě zarděnky, které matka měla v době těhotenství. Výskyt postižení v rodině nebyl zjištěn

Výskyt sourozenců bez postižení: žádný, jde o jediné dítě v rodině

Vyrůstalo dítě v úplné rodině? Ne, rodiče jsou rozvedeni

Průměrný věk matek, které se výzkumného šetření zúčastnily, byl 60,25 let. Průměrný věk potomka s postižením byl 34 let. Z hlediska vzdělání matek byly dvě matky vyučeny, jedna měla středoškolské vzdělání, jedna vzdělání vysokoškolské. Z hlediska vzdělání potomků byl jeden absolvent praktické školy, další měl dokončenou střední školu, dva zbývající byli vysokoškolsky vzděláni (jeden bakalář a jeden magistr). Ve třech případech se jednalo jen o kombinaci postižení zraku a sluchu, u jednoho případu byla kromě hluchoslepoty zaznamenána i jiná přidružená postižení. V úplné rodině vyrůstali tři potomci s hluchoslepotou, v jednom případě šlo o jedináčka.

Rozhovory s matkami dětí s duálním senzoricým postižením proběhly v únoru až dubnu 2020. Otázky, které byly matkám položeny, byly tyto:

1. Demografické otázky: věk matky a otce dítěte s duálním smyslovým postižením, nejvyšší dosažené vzdělání matky, otázka, zda se v rodině vyskytovali také sourozenci bez postižení a pokud ano, jaký je jejich počet a věk, věk potomka s postižením, jeho nejvyšší dosažené vzdělání, diagnóza, zda dítě vyrůstalo v úplné rodině, zda je postižení vrozené či získané, co bylo příčinou jeho vzniku a zda se postižení vyskytovalo také v rodině.

2. Otázky ohledně narození dítěte s postižením:

Jak jste prožívala období těhotenství? Věděla jste, že se Vám narodí dítě s handicapem? Pokud ano, jaké pocity jste prožívala? Pokud ne, jaká byla Vaše bezprostřední reakce poté, co jste se dozvěděla, že dítě bude postižené?

Jaká byla Vaše reakce na narození handicapovaného potomka? Hledala jste nějaké informace o jeho postižení?

Jaká byla reakce na narození handicapovaného dítěte ze strany Vašeho manžela/partnera? Jaké reakce byly ze strany širší rodiny a ze strany Vašeho okolí?

Jak jste se se vzniklou životní situací vyrovnávala (Vaše pocity, myšlenky, obavy atd.).

Co Vám v tomto období nejvíc pomohlo? Cítila jste podporu také ze strany blízkých osob? Pokud ano, které osoby Vám pomohly nejvíce a v čem tato pomoc primárně spočívala?

Jak dlouho trval proces smíření se skutečností, že Vaše dítě má postižení?

Mělo postižení dítěte nějaký vliv na stabilitu rodiny? Např. obviňování některého z členů rodiny, konflikty, uvažování o odložení dítěte, odchod jednoho z rodičů dítěte ...).

Pomáhal Vám někdo s výchovou postiženého dítěte? Pokud ano, o koho se jednalo a v čem tato pomoc především spočívala?

Měla jste již dříve nějaké zkušenosti s lidmi s handicapem?

3. Otázky související s raným věkem:

Kdy dítě začalo lézt a kdy chodit? Bylo v tomto ohledu nějaké opoždění?

Kdy dítě začalo mluvit? Jak rychle se tomu naučilo? Jak se řeč dítěte vyvíjela? Vyskytovaly se nějaké potíže? Pokud ano, navštěvovalo dítě logopeda nebo nějakou řečovou terapii?

V jakých oblastech vývoje jste pozorovala vývojové opoždění? (z kognitivní, citové, sociální, nebo psychomotorické oblasti).

Jak jste rozvíjela u dítěte ostatní (kompenzační) smysly (hmat, sluch, jejich stimulace)?

Jak bylo dítě aktivní? Např. ve hře, zda mělo zájem o předměty ve své blízkosti (i hračky)?

Jak probíhala komunikace s dítětem? Jaké specifické postupy nebo systémy byly použity při komunikaci (např. komunikační pomůcky, Lormova abeceda, prstová abeceda, mluvená řeč ...).

Jaké kompenzační pomůcky se užívaly při vývoji a výchově dítěte?

Mělo dítě z něčeho neobvyklý strach? (např. z některých zvuků, hmatových podnětů ...).

Byly potíže s rytmem spánku a bdění? (zejména v případě, kdy dítě nemělo světlocit).

Mělo dítě nějaké kontakty s vrstevníky v batolecím a předškolním věku? Pokud ano, kontaktovalo se rádo? Nebo naopak bylo spíše uzavřenější?

4. Předškolní věk, školní věk:

Kam začalo Vaše dítě chodit do mateřské školky a posléze do školy? Šlo o integraci nebo speciální školku/školu? Bylo to v místě bydliště nebo jste s dítětem musela dojíždět do speciální školky/školy?

Uvažovala jste o možnosti, že by se Vaše dítě vzdělávalo ve speciální škole, nebo spíše v integraci? Pokud ano, proč zrovna tento typ školy byl podle Vás vhodnější?

Jak probíhalo vzdělávání Vašeho potomka na základní škole? (adaptace na nové prostředí, prospěch, jak se dítě učilo a jaké předměty mělo obzvlášť rádo nebo co ho naopak nebavilo ...).

Jaký byl průběh puberty? (tělesný vývoj, myšlení, např. formálně logické operace), zda se vyskytovala např. vzpoura proti autoritám, upřednostňování vrstevnické skupiny nebo naopak upřednostňování rodiny apod.).

Jaká byla motivace k samostatnému životu? (sebeobsluha, prostorová orientace a další oblasti).

Pomáhal Vám postižený potomek v domácnosti? (nákupy, vaření, úklid ...).

Jak byste zhodnotila spolupráci s různými institucemi (středisko rané péče, škola, SPC, příp. jiné organizace), se kterými jste byla v kontaktu? Co bylo přínosem a v čem naopak vidíte nedostatky?

5. Střední škola, VŠ, volba povolání:

Pokračovalo se studiem na střední, příp. vysoké škole? Pokud ano, čím byl výběr školy motivován a o který obor/obory se jednalo? Pokud se ve studiu nepokračovalo, proč tomu tak bylo?

Jak probíhala příprava/volba povolání? Jak probíhalo rozhodování o tom, co bude mladý člověk s postižením po škole dělat?

Jak probíhalo osamostatňování od rodičů, pokud proběhlo? (nejen samostatné bydlení, ale např. i sebeobsluha a podíl na chodu domácnosti, společenský život, příp. partnerské vztahy v době rané dospělosti apod.).

6. Ostatní otázky:

Proč podle Vás někteří muži od rodiny, kde se narodí postižené dítě, odcházejí?

Jaká období života Vašeho dítěte s handicapem byla z Vašeho pohledu nejnáročnější? Čím byla tak náročná?

A naopak, jaká období byla nejkrásnější a čím?

Když se ohlížíte zpět, udělala byste něco ve vývoji a výchově svého postiženého dítěte jinak? Pokud ano, co by to podle Vás mohlo být?

Co si myslíte o vztahu intaktní společnosti vůči osobám se zdravotním postižením? Změnilo se něco v průběhu posledních cca 30 let? Setkala jste se s negativními reakcemi společnosti? (předsudky, diskriminace apod.).

Co by se podle Vás ve společnosti ve vztahu k lidem s handicapem mělo změnit?

Chtěla byste něco vzkázat rodičům, kteří se ocitli v podobné životní situaci a mají dítě s handicapem? (nějaké rady, doporučení, tipy, povzbuzení, varování ...).

Chtěla byste ještě něco dodat, na co jsem se Vás třeba nezeptal? Napadlo Vás něco, co doposud nezaznělo a Vy byste se o tom ráda zmínila?

5.3 Výzkumné šetření a interpretace získaných dat

Z provedeného výzkumu je patrné, že narození dítěte s postižením bylo pro všechny matky (bez výjimky) naprosto nečekanou událostí, která jejich životy velmi zasáhla. Ani jedna ze zkoumaných matek neměla sebemenší tušení, že se jim narodí dítě s postižením, neboť neměly žádné informace o tom, že by se nějaké postižení vyskytovalo v rodině:

„O podobném postižení v rodokmenu nevím.“ (M2)

„Pořád se o tom mluvilo, jak mohl k té vadě přijít... Ale že by něco takového bylo v rodině, tak to opravdu nevím... Neví to nikdo. Ale předpokládám, že ne.“ (M3)

Jedna matka poznamenala, že i když prodělala v těhotenství zarděnky, netušila, že se jí narodí postižené dítě:

„No, on se narodil ještě za komunistického režimu, takže tenkrát se tolik vyšetření jako dneska nedělaly, takže jsem nevěděla, že je nemocný, protože jsem já prodělala zarděnky během těhotenství. A to jsme nevěděli, voni můžou proběhnout i skrytě, dá se říct, no, takhle to říkal doktor. Takže potom i našli v jeho, protože má odoperovaný šedý zákal, tak tam našli právě v těch očních čočkách našli ty mikroby, nebo jak bych to řekla, těch zarděnek něco. A z toho poznali, že je z těch zarděnek nemocný.“ (M4)

Protože matky nečekaly, že se jim dítě s postižením zraku a sluchu narodí, o to větší byl šok poté, co se dozvěděly pravý stav věcí. U řady z nich navíc proběhlo těhotenství bez problémů:

„Těhotenství jsem měla bez komplikací...“ (M2)

„Tehdy neexistoval ultrazvuk ani jiné vyšetření, které by mohlo diagnostikovat postižení. Nikdo nic neříkal...“ (M3)

„No, já jsem chodila do práce... vcelku normálně... já jsem žádný jako viditelný problémy neměla.“ (M4)

Ohledně reakce na narození postiženého potomka se matky shodují v tom, že prožívaly nepříjemné pocity, lítost, bezmoc, bezradnost a beznaděj, byly vystaveny nadměrnému stresu, nevěděly, co mají v této situaci dělat. Matky nemohly uvěřit, že se to stalo právě jim:

„Když jsem se o handicapu dozvěděla, cítila jsem lítost a beznaděj.“ (M2)

„Já jsem se, že má tu zrakovou vadu, dozvěděla, když mu byly tak dva měsíce. Zjistila jsem, že nemá fixaci očí. Byla jsem zaskočená. Pořád jsem se dokola ptala: proč se to stalo? Jak je vůbec možné, že nebude nikdy vidět?“ (M3)

Matky také prožívaly strach a bály se budoucnosti. Žádná z nich neměla předchozí zkušenosti s lidmi s handicapem, proto ze začátku ani neměly představu, co jejich dítě bude moci dělat a co už ne. Kladly si otázku, co bude s jejich dítětem v budoucnu, až dospěje:

„No, měla jsem strach, co se bude dít, že jo, do budoucna, jak vyrostete...“ (M4)

„Přemýšlela jsem, co bude a nebude moci dělat, v čem bude potřebovat pomoc, jak ho budeme vychovávat, kam bude chodit do školky a poté do školy. Přemýšlela jsem, jaký bude jeho život.“ (M2)

„Moc jsem mu chtěla pomoci... Nějaký strach určitě byl, co s ním bude dál... Ale pak jsem se tak nějak vzchopila a začala jsem hledat kompetentního doktora...“ (M3)

Matky také uvádějí, že měly, aspoň určitou dobu, jistou naději, že se zdravotní stav jejich dětílepší, že situace není tak beznadějná, jak se zdá. Možná se takový „optimismus“ dá vysvětlit tím, že se o postižení svého dítěte dozvíдалy postupně a neuvědomovaly si všechny důsledky, které ze zdravotního postižení plynou:

„Probírala jsem to s doktorkou, ale ta mi moje naděje zmařila.“ (M1)

„Pak jsem si definitivně uvědomila, že nikdy nebude dobře vidět, že žádná lékařská pomoc prostě není možná... I když někde v hloubi duše jsem přece jen doufala, že bude nalezen nějaký prostředek, nějaký lék, co by mu dokázal vrátit zrak. To se ale nestalo.“ (M3)

Matky také shodně uvádějí, že neměly dostatek informací o postižení svých dětí, často ani nevěděly, kam se mohou obrátit:

„Informace o jeho postižení jsem si zjišťovala, ale nebyl dostatek informací, jen nějaká literatura...“ (M2)

„Já jsem tehdy hledala nejen lékaře, ale i literaturu, i když té literatury bylo teda strašně málo... Každopádně těch informací nebylo rozhodně moc.“ (M3)

„... v té době nikde nic nebylo, jo, nikdo, neexistovaly žádné organizace, žádná raná péče, jako je to dneska, takže tenkrát nebylo kde co a já bydlela s malým v malém městečku na hranicích s N., takže tam nebyl vlastně přístup k ničemu...“ (M4)

Reakce okolí na narození hluchoslepého dítěte byly různé. Matky se setkaly jak s pozitivními, tak negativními reakcemi. Minimálně jedna matka se setkala s popřením skutečnosti, že se narodilo dítě s handicapem, ze strany svého manžela. Fáze popření je však v takové situaci velmi častá, jde o běžný obranný mechanismus, kdy je pro člověka realita příliš neúnosná na to, aby ji přijal takovou, jaká je:

„Zpočátku to byl šok. Všem to bylo moc líto... Vlastně ne lítost, ale spíše... Politování? Nevím. Každopádně všichni příbuzní litovali, že syn má tu zrakovou vadu... Manžel říkal, že to není prostě možné, aby tu vadu měl po něm. Říkal, že nic takového v rodině neměli a ani nemohli mít... Prostě to postižení tak nějak popíral a nepřipouštěl si to, nechtěl tomu uvěřit, teda aspoň v prvních měsících určitě ne... Moji rodiče to přijalo spíše tak, jak to je. Mám pocit, že ho přijali jako, řekla bych, jako plnohodnotného člena rodiny. No a co, že nevidí, teda špatně vidí? Záleží na tom? Tak nějak to mysleli.“ (M3)

„Tak ze začátku... byli v šoku lidi, že jo... nikdo nic moc neříkal, vobčas nějaký děti se mu smály, že je takovej nebo takovej, protože třeba vydával zvuky, který jsou pro ně pro smích, že jo, nebo takhle...“ (M4)

„Manžel bydlel v domě se sousedem, který měl zrakové a tělesné postižení. Situaci viděl optimističtěji, než já. Širší rodina neměla o zrakovém a sluchovém handicapu dostatek informací.“ (M2)

Minimálně dvě matky se setkaly s velmi nepříjemnou reakcí ze strany některých lékařů a pracovníků ve zdravotnictví:

„... takže jediný, co jsem od lékařů slyšela, dejte ho do ústavu.“ (M4)

„Spolupráce s doktory byla různá. Některý rovnou říkali, že prý zemře, že mu toho života moc nezbyvá... Že prý když měl tu nízkou porodní váhu, stejně umře. Jeden mi dokonce říkal: „Nic dobrého z toho (dítěte) nebude. Může se stát, že do něj investujete příliš hodně sil a energie a on vám pak zemře.“ – Tak nějak to tehdy říkal... Setkávala jsem se s názorem: a nedáte ho radši do nějakého ústavu? Ale nechci tím říct, že by snad všichni lékaři byli takoví,

to ne. Některý se snažili reálně pomoci. Třeba, když jsme jeli na vyšetření očí do M., tak ten doktor říkal, že syn je bojovník a že se s tím popere...“ (M3)

Jedna matka také uvedla, že narození postiženého dítěte negativně poznamenalo její vztah s manželem. Částečně to bylo proto, že odmítal smířit se se skutečností, že zdravotní stav dítěte je trvalý a že se nedá změnit. Manžel této ženy měl také pocit, že se mu manželka dostatečně nevěnuje, neboť většinu času tráví s postiženým dítětem. Také se z jeho strany objevil návrh (to už se ale jednalo o školní věk), aby dítě dali někam pryč do internátní školy a ponechali je tam natrvalo. Matka dítěte však s tímto názorem razantně nesouhlasila.

Proces vyrovnávání se s tím, že je dítě postižené, nebývá nikdy snadný a může trvat velmi dlouhou dobu. Z výpovědí matek vyplývá, že proces smíření probíhal u každé z nich trochu odlišně. Některé respondentky ale nedokázaly s jistotou říct, kolik přesně času trval tento proces. Matky měly rovněž různý způsob prožívání a chování, z čehož lze vyvodit, že akceptace vady je pro každou matku ryze individuální záležitost. Nicméně všechny matky se shodují v tom, že proces akceptace (přijetí) postižení dítěte probíhal u všech spíše postupně:

„Dalo by se říct, že jsem se s tím vyrovnávala tak nějak postupně. Ale nevím, nedokážu to teď tak přesně říct, jak dlouho trval ten proces... Ale hold tu vždycky byla taková ta špetka naděje, že se mu ten zrak nějak zlepší, že se s tím dá něco dělat... No a co se týká toho sluchu... To se stalo, když mu bylo dvanáct, po té viróze... Než začala ta viróza, měl sluch úplně normální, dokonce absolutní... (M3)

„No, tak to nevím. To vám asi moc nepomůžu... to asi... to fakt nevím, to já jsem, já jsem tohleto nikdy neřešila, nijak jsem to moc nevnímala, prostě jsem věděla, že to musím nějak zvládnout, že to musí nějak jít, no tak byli jsme docela finančně na dně, jo, neměli jsme moc peněz, když byl malinkej, takže tam to finančně taky nám, trošku mě to trápilo, nechodila jsem do práce, nemohla jsem chodit do práce, tak jako, když bych to vzala i s těma financema, tak tam to trvalo nějakéj, já nevím, dva, tři roky určitě.“ (M4). Pro tuto matku byla akceptace jejího syna o to složitější, že kromě postižení zraku a sluchu měl ještě přidružená postižení (mentální retardaci těžkého stupně a tělesné postižení).

„Nevím přesně, jak dlouho to trvalo.“ (M2)

„Naučili jsme se s tím žít. Člověk musí život brát, jak jde... Smíření trvá celý život.“ (M1)

S vyrovnáváním se s obtížnou životní situací matkám pomáhali příbuzní, ale nejen oni:

„Pomohlo mi setkávání s rodiči, kterým se narodilo dítě se zrakovým postižením... Pomohla mi podpora mého manžela.“ (M2)

„Mně pomáhala akorát maminka“ (M4)

„Podporu jsem vlastně cítila od všech blízkých osob, hodně mi ale pomohla moje maminka... Nejen praktická pomoc, jakože uvařit něco, vyprat, ale hlavně ta psychická pomoc.“ (M3)

Vliv postižení na stabilitu rodiny zkoumané matky nezaznamenaly. Ani v jednom případě nedocházelo ke konfliktům či k obviňování některého ze členů rodiny. Matky neměly v úmyslu své dítě odložit (např. do ústavu sociální péče). Narození dítěte s postižením nezpůsobilo ani rozpad rodiny, i když jedna matka uvedla, že její manžel nějaký čas pomýšlel na odchod od rodiny, protože byl zklamán (toto zklamání pramenilo právě z faktu narození dítěte s postižením, protože to nesplňovalo jeho očekávání). Jak dále uvádí tato respondentka, nakonec manžel neodešel, rozhodl se totiž zůstat. Jiná matka se po narození handicapovaného syna s manželem rozvedla, ale příčinou rozvodu nebylo synovo postižení, nýbrž alkoholismus.

S výchovou hluchoslepeho dítěte pomáhaly respondentkám hlavně jejich matky:

„Byla to spíše maminka. Nejenže mě psychicky podporovala, ale třeba si ho vzala na pár dní k sobě, abych si trochu odpočinula, ale taky že toho kluka rozvíjela, hodně si s ním povídala, hodně mu četla, to když už byl trochu starší. Taky mu vyprávěla různé příběhy, pohádky, chtěla po něm, aby se naučil básničky, což mu teda docela slušně šlo... Ale že by mi někdo další s výchovou pomáhal, tak si spíš myslím, že ne.“ (M3)

Jiná respondentka také uvádí, že jí pomáhala s výchovou dcery hlavně její matka. Ta se dokonce naučila Braillovo písmo (podle černotiskové předlohy), aby své vnučce mohla pomáhat s učením. Také své vnučce četla. Jednalo se i o praktickou pomoc, např. svou vnučku naučila mj. zavazovat tkaničky u bot.

Jiná matka poznamenala, že jí také pomáhal manžel a pracovnice rané péče. Tato pomoc primárně spočívala v poskytování informací o výchově nevidomého dítěte. Co se týká sluchového postižení, tato matka uvádí, že si rodina musela s touto záležitostí poradit sama.

Další matka k tomu dodává, že také její matka jí pomáhala nejvíc, ale spíše než pomoc s výchovou hluchoslepeho dítěte se jednalo o praktickou pomoc v domácnosti, neboť neměla dostatek informací o výchově postižených.

Co se týká podílu otců na výchově postižených dětí, lze konstatovat, že byla různá:

„Otec se mu věnoval v oblasti jeho sportovních i vzdělávacích aktivit. Vedli jsme ho i ke hře na hudební nástroj – flétna i klavír.“ (M2)

„Musím říct, že se na jeho výchově prakticky nepodílel. Jen minimálně.“ (M3)

Jiná respondentka konstatovala, že jí manžel s výchovou dítěte vůbec nepomáhal, ani nejevil o syna zájem (manželství respondentky se rozpadlo po narození handicapovaného syna).

Motorický vývoj probíhal u každého hluchoslepého dítěte trochu odlišně. Někdy mělo dítě vývojové opoždění (např. začalo lézt a chodit později, než je obvyklé), jindy žádné výrazné opoždění nebylo matkami pozorováno:

„Lézt začala tak do roka, chodit až po roce... Vše bylo takový nějaký pomalejší...“ (M1)

„Nevnímám nějaké opoždění, lézt asi ve dvou letech a chodit asi ve třech letech a pár měsíců. Už si to ale po tolika letech fakt dobře nepamatuju... Jako batole chtěl všude chodit, často se bouchl.“ (M2)

„Tak s tím nikdy nebyly žádné problémy. Lézt začal, když mu nebyl ani rok, chodit začal taky brzy, to mu muselo být tak něco přes rok.“ (M3)

V jednom případě byly zaznamenány v oblasti motoriky velké problémy, které byly způsobeny tělesným postižením dítěte. Tato respondentka podrobněji popisuje tento vývoj takto:

„No, lezl určitě asi tak trošku, no, lezl, no, trošku se pohyboval, já nevím, to mu bylo tak... rok a půl, dva roky zhruba, ale asi ve dvou a půl letech jsem ho teprve začala dostávat na nohy. Jsem začala s ním cvičit a tréovat ho, aby se trošku dostal na nohy, protože my jsme byli na neurologii a tam mně doktorka řekla, že než se posadí, že to bude dlouho trvat, a než se, že nevěří, že se někdy postaví na ty svoje nohy, nó, tak já jsem teda, to mě docela naštvávala tenkrát, to mu snad bylo, já nevím, něco kolem toho roku a půl, no tak jsem ho začala cvičit, trénovat s ním, bez její pomoci a naučila jsem ho chodit, to mu mohlo bejt tak dva a půl roku zhruba. Tak trošku začal chodit a to už chytal, chytal jako i tu rovnováhu, hodně se bál tý rovnováhy, takže to jsme hodně tréovali, cvičili, takže se naučil, no a když se naučil chodit a chodil docela slušně, tak doktorka, sama doktorka řekla, že chodí špatně, a poslala nás na rehabilitaci. Nó, a když jsme přišli na rehabilitaci, tak řekli, že zase tak špatně nechodí a že jsme měli chodit dřív, a bylo po rehabilitaci.“ (M4). Respondentka dále uvedla, že i dnes její syn chodí dost nejistě a neudrží rovnováhu tak, jak to bylo v dětství. Proto víc využívá invalidní vozík.

Také proces osvojování jazyka probíhal různě. Některé děti se naučily mluvit dřív, jiné o něco později. Problémy s výslovností měly všechny děti. Ve dvou případech navštěvovaly děti logopeda, v jednom případě se matce samotné podařilo vyřešit tento problém. Ve třech zmíněných případech se dalo spolehnout na zbytky sluchu, což výrazně přispělo k rychlejšímu osvojení mluvené řeči. V těchto případech se jako hlavní komunikační metoda tedy používala právě mluvená řeč. V případě dítěte s přidruženými postiženími však bylo nemožné, aby se chlapec naučil mluvit. Jednak to způsobovala téměř naprostá absence sluchu (nepatrné zbytky sluchu byly nevyužitelné), jednak to bylo nemožné vzhledem k těžkému stupni mentálního postižení. Syn této respondentky nemluví dodnes.

„Mluvit začala tak po roce... Na tu logopedii chodila ve školce, měla problém s výslovností... S maminkou jsme ji hodně opravovaly.“ (M1)

Jiná matka si přesně nepamatuje, kdy syn začal mluvit, ale uvedla, že plynně začal mluvit, když mu bylo cca tři a půl roku. Také on navštěvoval logopeda a měl problémy s výslovností. Také ona komunikovala se synem prostřednictvím mluvené řeči.

„Lormovu abecedu ani taktilní jazyk syn neovládal a nevyužíval.“ (M2)

Další matka uvedla, že se syn naučil mluvit překvapivě rychle:

„To mu bylo přes rok. Už od začátku jsem na něj hodně mluvila, něco mu vyprávěla, nejen pohádky a příběhy, ale i informovala o světě kolem, jak a co funguje, o různých souvislostech... Problém s mluvením nebyl, naopak byl hodně ukecaný. Dokonce když mu bylo tak rok a půl, tak uměl recitovat dětské básničky... Jedině co, tak nevyslovoval hlásku „r“, takže měl ten... rotacismus. Tak jsem ho to postupně naučila, ono to šlo. Ale jinak, že by měl nějaké jiné odchylky v řečovém vývoji, to jsem nepozorovala. Ono možná pomáhalo i to, že měl tehdy úplně normální sluch... A byl hodně komunikativní, se všema se chtěl bavit... Takže jsme používali normálně řeč, nebylo potřeba používat jiné (komunikační) systémy, protože, jak říkám, měl ten sluch v pořádku. Ale lormovku, tedy Lormovu abecedu, se syn naučil až později, to už mu bylo kolem třicítky.“ (M3)

„... takže on nemluví, protože vůbec neslyší, nemluví, neznakuje, nic... ale později jsem potom začala využívat znakovou řeč, znakovou řeč neslyšících, ale s tím, že jsem ji upravila pro jeho potřeby. Takže místo abych znakovala rukama do vzduchu, tak znakuju mu na jeho těle. Takže takový ty jednoduchý znaky jako jíst, tak já nezaklepu na svoji pusku, abych ukázala někomu, že du jíst, ale udělám to na jeho pusku. Takže on ten znak cejtí na své puse, no a tím pádem ví, že půjde jíst. Nebo, nebo udělám, že mu, že kráčím jako prstama po jeho

hrudi a on ví, že má někam jít, že deme. Jo, takže on zná takových, já nevím, asi padesát znaků takhle zhruba, takhle že mu ty znaky dělám přímo na jeho těle. Aby cejtíl, kde, jak, co. Takže když ho chci oholit, tak já mu rukou jako pěstí přejeďu po tváři nahoru dolů a on ví, že se de, že se bude holit. Nebo mu pěstí přejeďu po jeho hrudi nahoru a dolů a von ví, že se de koupat. Takže takhle máme asi zhruba padesát znaků, jo, že, že mu to ukážu *z ruk* před očima mu udělám znak „dobrý“ a von ví, že to, co udělal zrovna, je dobře.“ (M4)

Matky pozorovaly u svých dětí i odchylky ve vývoji. Některé matky uvádí odchylky v kognitivní oblasti:

„Určitě v myšlení, protože byla v tom myšlení trochu pomalejší.“ (M1)

„V kognitivní oblasti.“ (M2)

„Já jsem pozorovala odchylky jen v některých oblastech, ale to asi bylo způsobeno tou senzorickou deprivací... V kognitivní oblasti nic, naopak byl takový chápavý, bystrý, dokázal pochopit věci, o kterých jsem mu vyprávěla... Jo, vlastně... Někdy dost v té řeči skákal, začal třeba něco vyprávět, ale pak skončil úplně někde jinde, takže mu chyběly ty souvislosti někdy... Tak jsem ho musela naučit, aby uměl vyprávět souvisle, aby furt neskákal z tématu na téma, aby se vyjadřoval jasně, srozumitelně.“ (M3)

V případě respondentky M4 se dá konstatovat, že její syn byl opožděn ve vývoji ve více oblastech (kognitivní, citové, sociální, psychomotorické aj.).

Z analýzy rozhovorů také vyplývá, že všechny matky se snažily rozvíjet kompenzační smysly svých dětí, jak jen to šlo:

„Rozvoj sluchu probíhal úplně normálně, teda až do jeho dvanácti let. Řekla bych, že se čich rozvíjel taky tak nějak přirozeně, protože očichával všechno, co se nacházelo v blízkosti a co se dalo očichat... Stejně tak chuť nebo třeba hmat, on totiž byl, syn byl hodně zvědavý, takže o všechno měl zájem, všechno ohmatával, na všechno si chtěl sáhnout... Akorát problém byl s tou zrakovou terapií, protože jsme si říkali, že by bylo dobré, kdyby se mu zrak třeba zlepšil, ale neměl ta cvičení rád, že ho to hrozně namáhalo, to pravé oko. Takže i ty brýle nenosil rád, spíše je nesnášel... Akorát je mi líto, že s tou stimulací zrakovou se nezačalo dřív, ta neprobíhala tak do jednoho a půl roku vůbec, což je škoda.“ (M3)

„Poznávání předmětů po hmatu, poznávání různých vůní a hudební terapie – hra na hudební nástroj...“ (M2)

„No, já postupně jsem začala s ním tady, on má třeba ty dřevěný puzzle takový vyřezávaný třeba autíčka, ty vyndá, dá je dovnitř, teďkom tady zrovna třídí kuličky na dvě barvy, jo, takže on má takovýdle různý tydlety jednoduchý skládanky, roztrídí je to podle barev a podle, podle toho, nebo takový ty pyramidy, jak se staví, nebo stavěl kostky na sebe a takovýdle, takže tímletim, tímletim, tady toho má teďkom plno, takže on to rozebírá a zase to skládá. On je docela šikovnej s těma prstama, sice mu to hodně padá z rukou, ale dokázal, dokáže hodně věci rozebrat. Všechno zkoumá, rozebírá, snaží se to rozebrat, jó, cokoliv, tak umí i, naučila jsem ho i šroubovat, takže flašky votevře, všechno, co se šroubuje, votevívá, rád mačká vypínače, takže všude rozsvěcuje, zhasíná, úřady a obchody kolikrát zhasne a podobně, takže jako to von, jemu to vcelku, ty prsty a tady to, to má vcelku, bych řekla, takový vcelku vyhmataný. Dokáže a... abych, třeba mi řekli, že je třeba mu zaměstnat ruce, protože má zlovyk nevidomých, že si dloube prsty do očí, tak jsem ho třeba u jídla ho zaměstnávám tím, že navážu mu, mám takový z látky udělaný jako pruhy, a jak se zavazuje balík na sebe, tak já takhle zavážu uzlíky a von to rozvazuje. Jó, takže tímletim stylem taky cvičí ty prsty a rozváže ich spoustu, to když jich to, tak to je každý den, já nevím, třikrát, čtyřikrát denně rozvazuje přes pět set, osm set uzlů rozváže každý den a já to musím zase zavázat a von rozvazuje, a pořád tydlety věci, to pořád to trénujeme, nó, všechno, takovýdle, využíváme... Různý tydlety skládačky, co sou, ale jednoduchý tvary. Nedokáže ty složitý nebo barevně moc složitý nedokáže, nedokáže tak dobře vidět, takže s tím se plete, jo, ale sou takový, který jako třeba jednoduchý tvar auta, jó, nebo jednoduchý tvar ovoce, tak to dokáže rozlišit a dokáže to vyndat a zase to dávat dohromady.“ (M4)

Všechny zkoumané matky se shodly v tom, že jejich děti byly v mnoha ohledech aktivní (i ve hře) a měly zájem o předměty, které se nacházely v jejich okolí:

„Byla velmi aktivní a zvědavá. Když byla dcera u maminky v létě o prázdninách, tak tam si mohla hrát se zvířatama, dokonce lezla se sestrou na stromy... Manžel ji postavil v zimě i na brusle a běžky, jezdili na dvojkole, moc ji to všechno bavilo...“ (M1)

„Hraček syn moc neměl, v té době bylo málo hraček pro osoby nevidomé... Měl rád komunikační hry. Byl aktivní, často neunavitelný a plný energie. Někdy až hyperaktivní.“ (M2)

„Hodně aktivní. Možná až hyperaktivní, hodně neklidný, aspoň občas. O všechno jevil živý zájem, zajímal se prostě o všechno, o všechno kolem sebe. Neustále mi kladl otázky, ptal se, jak a co funguje, pořád to bylo samé „proč, proč?“. Během hry si vymýšlel různé příběhy,

fantazii měl dobrou, i během hry. O hračky taky měl velký zájem. Měl rád pohádky, ty ještě v té době bývaly na gramofonových deskách...“ (M3)

„Projevuje zájem o všechno. O všechno, co vidí, jó, všechno ho zajímá, na všechno si chce sáhnout, všechno chce vošahat, skla, má rád skla a takový ty lesklý věci, co se blýskají, rád má okna, rád si stoupá do oken a kouká, nebo ne z okna, on si tam dává na to čelo, takže rád okna a všechno, co vidí, tak si chce šáhnout, prohlídnout si to, svýho času měl rád flašky naplněný vodou, s tím si hodně hrál taky, běhal s tím, takže on všechno, co vidí a tay začne ho zajímat, tak o všechno se tohleto, tak si chce na všeho sáhnout. Rád kouše do plastů, nó a, někoho když vidí, hlavně rád se mazlí, takže když se s náma třeba někdo zastaví venku, tak se snaží každho utáhnout, dotáhnout k sobě a přitulit se.“ (M4)

Ve vývoji a výchově hluchoslepého dítěte důležitou roli hrají také kompenzační pomůcky. Použití konkrétních pomůcek se liší v závislosti na stupni a míře postižení dítěte.

„Když se dcera narodila, tak těch hraček a pomůcek bylo docela málo... Těch pomůcek přibylo, až začala chodit do školy, takže třeba picht'ák (Pichtův psací stroj pro nevidomé), kolíčková písanka... Sluchadlo začala nosit tak v pěti, asi od pěti let nebo tak nějak. Nebo vlastně asi, asi od šesti, takhle nějak. Od pěti nebo šesti let.“ (M1)

„Od mateřské školky nosí naslouchadla... Pak to byly pomůcky zajišťující dovednosti jako zavázání boty (dřevěná bota s tkaničkami), šestibod pro výuku Braillova písma v mateřské škole...“ (M2)

Jedna respondentka uvedla, že se rodina přestěhovala do České republiky, když bylo synovi 13 let. V zemi, kde se chlapec narodil (jde o jednu asijskou zemi, která kdysi byla součástí Sovětského svazu), bylo k dispozici méně pomůcek:

„Těch pomůcek tehdy, v devadesátých letech, pro nevidomé fakt moc nebylo, jen pár. Určitě to byla pražská tabulka a bodátko, to používali ve škole, kam syn chodil, žádné picht'áky se nepoužívaly. Ještě hmatové hodinky, budík s hlasovým výstupem, kalkulačka... Knížek v braillu taky moc nebylo. Když jsme se přestěhovali do Čech, tak tady těch pomůcek bylo určitě víc, tady už syn měl i mapy, atlas, rýsovací soupravu... Od šestnácti nosí sluchadla, dříve jen občas, když byl třeba ve škole, ale teď to sluchadlo má neustále, protože jinak skoro neslyší.“ (M3)

„No, snažili jsme se o brýle, no ale on nemá rád cizí předměty na těle. On byl kdysi problém na něj udržet oblečení, to byly, to byly boje, takže to byl vobrovskej problém svýho času, takže udržet na něm brýle, to byl taky nadlidský výkon, takže to jsem taky musela potom

vzdát, protože ty brýle okamžitě dou na zem, to všechno zahodí, měli sme svýho času i sluchátka, ale ty neměly žádněj smysl, to snad jenom že je nosil, ale nic víc, a to ještě jenom venku, jinak ne. Takže žádný kompenzační pomůcky, no, my nemáme vlastně, když to takhle vezmu... Ted'kom máme jediň, že jak on neudrží rovnováhu, tak máme invalidní vozík.“ (M4)

Jedna respondentka se zmínila o tom, že jejich dítě mělo v dětství neobvyklý strach:

„Ano, bál se třeba, když šlo o nějaký neobvyklý nebo velký předmět. Nevěděl, co to je, tak se mu to muselo vysvětlit. Bál se některých neznámých zvuků, když třeba něco udělalo nečekaný zvuk a on se toho lekl, nebo se bál nějakých hodně hlasitých zvuků... Taky se bál některých lidských hlasů.“ (M3)

Potíže s rytmem spánku a bdění byly zaznamenány ve dvou případech:

„Když byl ještě malý, tak určitě s tím problémy byly, docela velké problémy. Byla doba, kdy změnil ten přirozený cyklus dne a noci, tak jsem se s tím docela i natrápila. Pak ty problémy tak nějak postupně zmizely... Možná trochu paradox, ale tyhle problémy s tím rytmem spánku se objevily znovu, to když ve čtrnácti dostal glaukom. Ten rytmus byl v té době narušen, měl problém se vstáváním... Mám za to, že to bylo proto, že už neměl po té nemoci zbytky zraku, ani světlocit ne, takže nevěděl, kdy už je ráno nebo kdy už je tma...“ (M3)

„No dyž byl malej, tak nespál teda vůbec, to byly, to byly taky boje velký, tó já byla na mrtvici... Vopravdu von strašně málo v noci spal, já byla unavená... ale ted' už jsme to tak nějak zklidnili, takže časem se to zlepšilo, takže v současný době spí docela slušně, akorát má nejradši, dyž je tma. Jo, takže my máme venkovní rolety, který tady v pokoji udělaj tmu, no, ale zase jinde, když třeba sme někde na pobytu nebo něco a je to v létě a tamhle, já nevím, ve štyri, pět hodin svítá, tak musíme stávat. Protože on se zbudí a chce stávat. Světlo ho prostě budí, nó, ale s tím nic nenaděláme.“ (M4)

Některé matky uvedly, že jejich dítě bylo velmi kontaktní, rádo navazovalo kontakty s okolím. Někdy však byly kontakty v batolecím a předškolním věku značně omezené, což bylo v důsledku charakteru duálního senzorického postižení.

„Byl až extrovertní, když byl malý. Spíše bych ale řekla, že upřednostňoval dospěláky, než vrstevníky, s těmi se buď nudil, nebo ho nebrali jako normálního mezi sebou, protože měl tu zrakovou vadu.“ (M3)

Kontakt s vrstevníky tedy probíhal spíše po nástupu do školy:

„Ve škole měl. Ve škole měl kontakty se svými spolužáky, tam jich bylo pět, ne, čtyři byli, čtyři, tak s těmi měl kontakt. No, ale to je všechno. no a teďkom jediné když jedeme někam na pobyt, tak to jediné tam, no, že se s někým setká, ale on s nikým nekomunikuje, von maximálně teda když je někdo na dosah, tak se snaží přitulit a to je všechno. On jako s nikým sám nekomunikuje.“ (M4)

Z analýzy je patrné, že ne všechny děti navštěvovaly mateřskou školu. Bylo to z několika důvodů. V případě M4 byl důvodem velmi závažný stupeň postižení. Docházka do školky tedy nepřicházela v úvahu. V případě M3 byla situace svým způsobem specifická:

„My jsme tehdy sice bydleli v hlavním městě, ale jediná školka pro nevidomé, co tam byla, tak byla dopravně hodně špatně dostupná. Takže do školky nechodil.“ (M3)

Ve dvou případech pak děti chodily do mateřské školy pro zrakově postižené. M1 uvedla, že v místě bydliště tehdy nebyla žádná speciální školka k dispozici, takže s dcerou museli dojíždět do Prahy. V případě M2 se jednalo o speciální školku v místě bydliště.

S výběrem školy, kde dítě absolvovalo základní školní docházku, to bylo také individuální:

„První dvě třídy chodila na ty Hradčany (ZŠ pro zrakově postižené v Praze). To přes týden zůstávala na intru, což se jí moc nelíbilo, to bylo moc náročný období. Dcera na to období nevzpomíná ráda, těžko nesla odloučení od domova, ve škole i brečela... No ale v té době nebyla jiná možnost, to bylo ještě za minulého režimu, že jo, takže žádná integrace. Ale od třetí třídy chodila do školy tady v Č.B., byla to běžná škola, akorát tam byly vytvořeny podmínky, aby tam mohli chodit nevidomí, slabozrací žáci. Byly tam teda zřízeny tyhle dvě speciální třídy. Takže od té třetí třídy byla v integraci, ale kdyby to jen šlo, tak by byla v integraci už od začátku, což tehdy nebylo možný.“ (M1)

„první stupeň základní školy byl realizován ve speciální třídě pro děti se zrakovým postižením v rámci běžné školy, druhý stupeň byl realizován v běžné třídě, krom výuky tělesné výchovy, ta byla stále realizována ve speciální třídě... Chtěla jsem, aby syn chodil do školy v místě našeho bydliště, přikláněli jsme se spíše k běžné škole.“ (M2)

„První čtyři třídy chodil do školy pro nevidomé v B. Pak jsme se přestěhovali do Čech, takže pak začal chodit na Náměstí Míru (ZŠ pro zrakově postižené v Praze). No a po tom glaukomu, v půlce šesté třídy, to už začal chodit na Hradčany... Ne, o integraci jsme neuvažovali, v B. by to nebylo vůbec možné, minimálně v té době ne. Tady se nám jevila možnost speciální školy jako neoptimálnější varianta.“ (M3)

„On je osvobozenej od základní školy, ale vyšel, vyšel z praktický, nebo jak bych to řekla: měl základní školu v O. pro, pro sluchově postižený, tam udělali třídu pro hluchoslepý jednu, tak tam chodil, no a pak z toho, aby tam prodloužili to, tak ještě z toho udělali praktickou školu. Jednu třídu, teda jo, jednu třídu jenom, ne praktickou školu celou, takže tu praktickou školu tam taky dokončil... Jo, takový jako učit se číst, psát, to se neučil. On se učil spíš takový ty praktický věci, aby byl trošku samostatnej. Jo, oni třeba žehlili nebo prostě vařili spolu a takovýdle nějaký ty drobnosti, co dokáže zvládat, tak takovýdle věci se spíš učili než nějaký, nějaký jako psaní, čtení, nějaký jako, jako se učí na základních školách ty předměty, ty neměli.“ (M4)

Průběh vzdělávání na základní škole, adaptace na školní prostředí a prospěch, to vše probíhalo také různě a lišilo se případ od případu:

„Ta adaptace na školní prostředí, tak to nebylo snadný, myslím na začátku, když eště chodila na ty Hradčany. Brečela, nechtěla do tý školy jezdit, přece jen ta Praha byla dost velká dálka... Až v Č.B. se to zlepšilo, ta adaptace. Určitě ji bavila čeština, knížky, ráda v tý době psala dopisy, to byl její koníček... Nebavila ji matika a jazyky.“ (M1)

„Na školu se adaptoval tehdy celkem dobře, byl plný energie, všechno ho zajímalo. Ve speciální třídě na prvním stupni se cítil dobře, v té integraci od šesté třídy už to bylo horší. Neměl štěstí na spolužáky, docházelo několikrát i k šikaně. Měl rád hudební výchovu, pracovní vyučování. Neměl rád vlastivědu, později zeměpis a přírodopis.“ (M2)

„Řekla bych, že adaptace byla bezproblémová, akorát strašně nechtěl, aby zůstal na internátě. To jako někteří učitelé a vychovatelé mi ještě na prvním stupni navrhovali: nechte ho na tom intru, dyť se naučí věcem, aby byl samostatnější... A to i přesto, že jsem se synem nemusela do školy dojíždět, to mi přišlo docela síla s tím internátem, vzhledem k tomu, jaké podmínky tam byly... Jinak syn měl dobrý prospěch, učil se dobře. Moc rád četl, i když těch knížek v braillu tehdy moc nebylo. Tak jsem mu během základky, a myslím, že i během střední, hodně četla, snažila jsem se tím kompenzovat nedostatek knížek, hlavně ty pro děti, těch v braillu bylo opravdu jen pár... Rád hrál na klavír, bavily ho jazyky, dějepis, zeměpis. Chemie a fyzika ho moc nebavily.“ (M3)

Průběh puberty bývá u hluchoslepých osob značně rozdílný. Někdy je toto období bouřlivější, jindy proběhne zcela nenápadně. Patrně to souvisí s hloubkou duálního senzorkého postižení a také přítomností přidružených postižení. Podobné tendence se potvrdily během tohoto výzkumu:

„Puberta proběhla tak nějak bezproblémově. Dcera byla rodinný typ, dávala přednost rodině.“
(M1)

„Ta puberta byla složitější, měl za to, že nemá dostatek kamarádů, což ho trápilo a jeho negativní emoce se projevovaly pak v rodině... Jinak syn vždy byl fixován na rodinné prostředí, nerad jezdil na dětské tábory, byť první tábor pro děti se zrakovým postižením se mu líbil.“ (M2)

„Část puberty určitě trochu bouřlivá byla. To jsme se tehdy, celá rodina se přestěhovala do Čech, pro všechny to nebylo úplně tak snadné období... Ale synovi bylo tehdy třináct, tak se trochu i bouřil, nechtěl přijmout tu novou realitu v cizí zemi, furt chtěl zpátky do B., chtěl k babičce, dědečkovi, chtěl za kamarádem, chybělo mu moře, horké klima, na které byl zvyklý... No, byl podrážděný a někdy reagoval vzdorem. Všechno se mu nelíbilo, věci viděl tak nějak černobíle. Snažila jsem se mu ty věci ukázat z jiné, pozitivnější stránky, ale to byl docela problém, nechtěl zpočátku nic slyšet. Ale tohle období skončilo docela rychle, to byl jen první půlrok, ten nejtěžší. Pak si na české prostředí zvykl, stejně jako my všichni... Spíše dával přednost rodině, to bylo vždycky tak.“ (M3)

„Já myslím si, že jestli, jestli nějakou pubertu měl, tak sme to nepoznali. Jo? Prostě on je pořád stejnej svým způsobem, jó? Tím svým chováním je pořád stejnej. On nic, on nic moc neřeší, jó, dělá si to, co chce, co ho baví, jó... když má aktivity, činnosti nějaký, prostě nechce se nudit, jó, takže, když má aktivity, činnosti, tak se chová pořád stejně. Jak byl malej nebo větší, svým způsobem na todleto. Když mu řeknu, že pudeme dělat todle, tak on prostě de. Jemu je to jedno. On de. On to neřeší. Jó, takže nějaká vzpoura vůči autoritám nebo něco, nic takovýho nebylo, prostě von je pořád, z tohodle pohledu je stejný. On nic neřeší, jako, podle mě je něco jako jak jsou, jak jsou třeba psi, jo? Prostě dělejte si, co chcete, já si budu dělat svoje a prostě... du. A když řekneš, že budeme se koupat, tak se sebere a de. Nebo když mu řeknu, že pudeme ven, tak on pude. Jemu je to jedno. Když mu řeknu, že pude pracovat, že tay pod' dělat ke stolu něco, tak on pude. No, hlavně že se nenudí, on je rád, když se mu někdo věnuje, když s nim někdo je. No a to pořád, jo, buď sem s ním já, nebo někdo, kdo mi pomáhá, třeba pohlídá na chvíli nebo takhle, takže... On by se spíš zlobil, kdyby byl sám nebo není rád sám, to je na něm vidět, jó, rád není sám, chce mít někoho vokolo sebe a chce mít nějaký činnosti. A je mu jedno jaký. Takže žádný jako nějaáký puberta, já budu tady todle a mě todle nezajímá a támleto, to nic takovýho nebylo.“ (M4)

Otázka samostatnosti a prostorové orientace je u hluchoslepých osob problematická a komplikovanější v tom smyslu, že duální senzorní postižení s sebou přináší výrazná omezení, s nimiž je potřeba počítat.

„Prostorovku měla dcera ve škole, ale moc jí to nešlo a díky té sluchové vadě jí moc, jakoby moc, tu prostorovku, vlastně doma moc neměla... Ale jako s holí zacházet umí, prostě ví ty základy s tou holí... Samostatně se moc nepohybuje, není to tak úplně možný. Takže skoro všude chodí se svým přítelem... Ale snažila jsem se ji učit různými praktickými věcmi v domácnosti, věcmi, jako že vytírat, vařit něco, mýt... Ale třeba takový smažení na oleji, to nezvládá, to je pro ni moc těžký... Jinak ale na Dědině (Pobytové rehabilitační a rekvalifikační středisko pro nevidomé v Praze), tam se naučila věci, co potřebovala.“ (M1)

„Měl rád výuku prostorové orientace. Je společenský člověk a myšlenka, že si někam sám dojde, ho velmi motivovala.“ (M2)

„Vedla jsem ho k samostatnosti, kde se dalo. Dobře se orientoval tam, kde to dobře znal, ale i v neznámém prostředí se zorientoval docela rychle, ale jen když se mu všechno ukázalo, co kde je... Ale jak začal ztrácet sluch, tak to byl teda dost velký problém se samostatným pohybem venku, já jsem se o něho i bála, protože spoustu věcí prostě pořádně neslyší, třeba taková auta ne vždy dobře slyší, nebo ozvučené přechody, když je moc velký provoz... Takže v této oblasti je ta samostatnost omezenější, než kdyby byl jen nevidomý... Ale ty věci, co patří do sebeobsluhy, snažila jsem se ho to naučit, i když s tím někdy byly problémy, někdy neměl dobrou motivaci a chuť se něco naučit... Ale zvládne umýt nádobí, vytřít podlahu a tak.“ (M3)

„No, von když tó, von když se tam, když se mu to ukáže, kde co je, tak si to dokáže zapamatovat, kde je třeba záchod, kde je koupelna, takže i když přijedeme někam jinam, tak on vcelku, protože jezdíme několikrát ročně, tak už se, za ty léta už se naučil většinou kde v těch pokojích jsou koupelny a záchody, takže on tam se orientuje docela slušně, nó, takže von si to tam projde, prohmatá si, svého času dělal vopravdu, že opravdu prolezl, celý pokoj prošel, to všechno ošahal, věděl pak, a pak věděl, kde co je. A dělá to do dneška, nó, takže ta orientace, jako, dokáže no, ve známém prostředí když si to takle proleze, tak se pak dokáže orientovat bez nějakých větších potíží.“ (M4)

Někteří potomci svým matkám pomáhají i v domácnosti:

„Snažila se pomáhat. Umývala nádobí, vytírala a takové věci.“ (M1)

„Na nákupy chodit nemohl, občas utřel a umyl nádobí.“ (M2)

„Trochu mi pomáhal. Třeba s úklidem. Luxoval, sem tam utřel prach, umýval nádobí... A neměl problém s dodržováním pořádku, to ne. Takže když byl malý, tak po sobě uklidil hračky, nerozhazoval...“ (M3)

Se Spolupráci s institucemi, se kterými byly matky v kontaktu, mají respondentky různé zkušenosti, některé jsou pozitivní, některé už méně:

„Většinou dobrá. Všechno je to ale o lidech... I když to bylo těžší ze začátku, museli jsme si všechno shánět sami... Dobrá spolupráci byla se Svazem invalidů, tentokrát se to tak jmenovalo. Tam jsme jezdili na pobyty, tam nás učili, jak s těma dětma pracovat.“ (M1)

„Kladně hodnotím spolupráci s ranou péčí. Kladně též hodnotím výuku ve speciální třídě na prvním stupni základní školy. Horší spolupráce byla s vyučujícími na druhém stupni základky. S SPC centrem jsme na ZŠ moc nespolupracovali, spolupráce nebyla dle našich představ. Kladně hodnotím skutečnost, že již na ZŠ probíhala u syna výuka prostorové orientace, kterou ZŠ zajišťovala.“ (M2)

„V B. neexistovala raná péče, takže pochopitelně žádná spolupráce. Spolupráci se školou hodnotím celkem kladně. Akorát mi vadily názory některých učitelů v B., ať ho dám na internát... Jinak ale spolupráce probíhala dobře. Výuka ve škole pro nevidomé v Čechách byla docela dobrá. To spolupráce s lékaři, tak ti byli různí.“ (M3)

„... No a pak se udělala organizace Lorm pro hluchoslepé, to nevím, jestli znáte, asi, jó, nó, a tam, tady jedna moje známá, která byla tenkrát zrakově postižená, dneska už je taky hluchoslepá, tak ta mi o ní řekla, že tam mám zavolat, no tak jsem tam zavolala... Pak jsme jeli na první pobyt a tak dále, no, tak jsem se stala členkou těch organizací postupně, nó a... snažili jsme se, snažili se i vybudovat nějaký zařízení pro hluchoslepé děti, ale moc se to nepovedlo, bych řekla, no. Samozřejmě finance a tak dále, takže to moc, sice nějaký pokusy tu byly, ale všechno to zkrachovalo, no, takže zůstal doma vlastně. Až potom teda nastoupil do té školy... Před lety nastoupil, Kamarád Lorm se to menuje v Ž., tak tam právě ten Lorm otevřel pro tydle hluchoslepý děti, ale tam taky nastaly problémy, tak jsem ho musela odtamtud' vzít, tam snad byl rok, mám dojem, nó a potom teda nastoupil do školy... Takže potom spíš ta škola, nó, ta škola tá jako hodně udělala...“ (M4)

Po studiu na základní škole pokračovali již mladí hluchoslepí ve svých studiích dál:

„Dcera chodila do běžný, integrovaný střední školy v místě bydliště. Asistenta ve třídě neměla, akorát jsem jí pomáhala prepisovat hodiny z nahraných kazet, to dcera prepisovala do

braila a tak se učila. Ale nepotřebovala přepsat vše, jen když byl třeba hluk v těch hodinách...“ (M1)

„Syn byl humanitně zaměřený, zajímala ho historie, společenské dění, hudba a politika. Rád četl. Potřeboval nějaké obory, kde nebude potřebovat chemii a biologii... Vystudoval integrovaně gymnázium s humanitním zaměřením. Vysokou školu (bakaláře, obor Sociální práce) studoval v Č.B. a v Praze pokračoval ve studiu práv (magisterské vzdělání), takže je magistr.“ (M2)

„Syn vystudoval gymnázium pro zrakově postižené (v Praze). Kdysi jsme uvažovali, že by studoval po základce konzervatoř, ale nakonec se rozhodl pro ten gympl. Pak studoval jazyky, taky v Praze. Šel tam, protože ho to bavilo. Jinak si tak nějak nedokázal představit, že by nešel po gymnáziu na vysokou... Syn je humanitní typ, tak si myslím, že to byla dobrá volba.“ (M3)

Volba povolání probíhala u mladých hluchoslepých rozdílně:

„Jeden čas jsme skládaly letáky, to se jako by roznášelo... Taky skenovala knížky pro Integraci (nyní občanské sdružení Mathilda), ale to bylo taky jenom asi jenom rok a půl... Takže se dá říct, že to bylo z domova... Ale práci jako takovou, tu dcera nesehnala dosud.“ (M1)

„Syn již při studiu na vysoké škole spolupracoval s jednou neziskovou organizací, kde našel po ukončení Právnické fakulty pracovní uplatnění v poradně pro osoby s handicapem a seniory.“ (M2)

„Ještě nemá dostudovaného magistra, ale mohl by pracovat jako překladatel nebo korektor nebo ve školství. To se ještě neví, necháme se překvapit.“ (M3)

Ve dvou případech již proběhlo osamostatňování od rodičů. Dcera jedné respondentky bydlí s přítelem, syn další respondentky se nedávno oženil:

„To osamostatňování proběhlo až po třicítce... S přítelem bydlí už pět let. Přítel vidí, vzájemně si pomáhají.“ (M1)

„To (osamostatňování od rodičů) proběhlo teprve nedávno. Syn se oženil, už to byl rok od svatby, strašně to letí... Jsem ráda, že si našel dívku, se kterou si rozuměl, oženil se s ní, mají se rádi. Říká, že s ní chce strávit celý život... Jinak ale společenský teda moc není. Paradoxně ale v dětství, to byl extrovert, teď je spíše takový uzavřenější.“ (M3)

Ve dvou zkoumaných případech bydlí mladí lidé stále s rodiči:

„Syn bydlí stále se mnou a mým přítelem. Nezvládl by zcela zatím péči o domácnost, je nerad sám, byť má spoustu koníčků. Rád chodí na koncerty, divadelní představení, na plesy a když může rád se věnuje turistice. Uvítal by více kamarádů ve svém věku bez zdravotního handicapu, aby se mohl věnovat činnostem, které ho velmi baví. Partnerku bych synovi velmi přála, zatím se však nedaří, zatím neměl žádnou zkušenost v této oblasti.“ (M2)

„No, měla jsem strach, co se bude dít, že jo, do budoucna, jak vyrostete a co bude...“

Já jsem pořád čekala, že se najde nějaký zařízený, kde by mohl být, kde by mu bylo dobře nebo takhle, ale samozřejmě se nikde nic nenacházelo, no, dokonce jsem i psala někam, jestli nějaký vhodný zařízený, protože čistě ústav sociální péče jsem ho dát nechtěla, protože to by bylo jasné, že by tam trpěl, možná by to ani nepřežil, takže jsem, radši jsem se snažila hledat, ale nešlo nic.“ (M4)

Odchod jednoho z členů rodiny (zejména otce dítěte) je v případě narození handicapovaného dítěte bohužel poměrně častým jevem. Ačkoliv ani jedna respondentka tohoto výzkumného šetření s tím neměla osobní zkušenost, přesto se některé z nich k otázce, proč někteří muži od rodiny odcházejí, vyjádřily:

„Určitě je to tím, že to prostě neunes...“ (M1)

„Narození dítěte s handicapem je určitě velká zkouška pro to manželství. Buď se upevní anebo naopak rozpadne. Určitě to ale neplatí pro všechno rodiny, vždycky je to hodně individuální... Odcházejí, protože psychicky nezvládají tu situaci, je to pro ně moc těžký kříž... Taky se příliš dívají na společnost, jakože, co řeknou lidi, že se to dítě narodilo postižené... Kvůli tomu si připadají trapně, stydí se, třeba když jdou po ulici s tím postiženým dítětem, stydí se... Mají předsudky, nechtějí mít s postiženým dítětem nic společného... Někdy viní, často ale bezdůvodně, viní manželku, že za to může furt ona, že se to dítě narodilo s handicapem...“ (M3)

Co se týká nejnáročnějšího období v životě matky dítěte s duálním smyslovým postižením, pak matky se vesměs shodují v tom, že nejtěžším obdobím bylo období po narození dítěte a když se definitivně dozvěděly, že jejich potomek bude postižený. Velmi náročným obdobím byly první roky života dítěte s hluchoslepotou. Pro některé matky bylo rovněž obtížné období, když jejich dospívající potomci prožívali období puberty.

„Puberta a období do tří let věku. Období do tří let věku náročností výchovy, obtíže s orientací a neustálý dohled nad synem. Puberta byla náročná v tom, že syn vůbec nevěděl, kam a jakým směrem se ubírat, cítil nedostatek kamarádů ve svém věku. V období puberty se

věnoval sportu, který jsme se mu snažili zprostředkovat, sport ho však nenaplňoval. Věnoval se plavání a atletice (běhu s trasérem).“ (M2)

„Jak jsem se dozvěděla, že nevidí (a pak, že špatně vidí, že má jen zbytky zraku na pravém oku), tak to bylo velmi těžké pro mě. Neměla jsem zkušenosti s postiženými, nevěděla jsem, jak to dítě mám vychovávat, jak (je) rozvíjet, aby nezaostávalo ve vývoji, nevěděla jsem vůbec nic o kompenzačních pomůckách, které by se daly využívat, nevěděla jsem, jak rozvíjet ty smysly, kompenzační smysly... To období po narození bylo asi nejtěžší, snad nejnáročnější ze všech... Prostě ty první roky života. Ale to se pak zlepšilo, jo, to když se syn v dalších letech rozvíjel docela normálně... Dalo mi zabrat období, když mu bylo čtrnáct a dostal ten glaukom. Nechtěla jsem, aby přišel o zbytky zraku. On to ale bral jinak, než já, bral to tak nějak normálně...“ (M3)

„Nejtěžší, nejtěžší... No... No, to nevím, já sem, to, nad tím jsem nikdy nepřemejšlela vlastně nikdy, to jste mě trochu zaskočil, nad tím fakt... nó, nejtěžší, co by to tak mohlo bejt, nó, nejtěžší to tak jako celkově, ale to asi nesouvisí s ním... pak sem byla docela těžký období, jsem přemejšlela, co bude dál, když přijde ze školy domů, když už teda nebude moct do školy chodit, ale to jsme taky nějak zvládli, takže to jsme zvládli vcelku v pohodě... nó, tak nejtěžší období bylo asi, když jsem zjistila, že prostě... nebude zdravěj. Že jo, že nebude jako jiný a že to nejde nijak řešit. Jó, takže... To eště byl teda malej, že jo, no tak postupně, no, tak sem se s tím musela nějak smířit, nějak to sežvejkat.“ (M4)

Nejkrásnější období prožívaly respondentky spíše tehdy, když jejich potomci již byli v dospělém věku:

„Období studia na vysoké škole, to jsem měla pocit, že se syn našel sám v sobě, měl své určité zájmy a alespoň nějaký okruh lidí (přátel), se kterými mu bylo dobře.“ (M2)

„Nejkrásnější... Asi už když byl dospělý, když studoval ty školy...“ (M3)

„No, nejhezčí období je, když, když je syn v pohodě, to jako se mi vždycky, když se nám ten den podaří, dyž je v pohodě, v klidu, takže... když se mu i nějak podaří něco se naučit, tak jako, to se, to se nedá takhle úplně říct jedno období nějaký prostě. To já mám většinou, když se něco nám podaří, kyž se jemu podaří něco dobře udělat nebo takhle, tak to mě vždycky potěší... Nebo dyž se něco novýho, malýho naučí, jó, když se třeba naučí nějakou věc kterou, třeba je novinka pro něj a von se to naučí udělat, tak mám radost z toho, to mě potěší.“ (M4)

Matky se rovněž shodly v tom, že po letech, která uplynula od narození jejich dítěte, by některé věci udělaly jinak, kdyby to bylo možné:

„Vždycky člověk může udělat něco jinak, když to zpětně hodnotí, přehodily bychom školy, doma do školky a na základní školu a (ne) do Prahy na internát. Ale když dcera vyrůstala, bylo vše v Praze, i raná péče. A i tak jsme si museli shánět hodně věcí sami, za náma nikdo nepřišel, museli jsme s ní jezdit.“ (M1)

„Určitě ano. S ohledem na jeho handicap pro něj bylo velmi náročným sportem lyžování, které se ho snažil jeho otec naučit. Tento sport byl pro něho velmi psychicky náročný.“ (M2)

„V tuto chvíli mě toho moc nenapadá... Ale přála bych si, aby se syn více stýkal s vrstevníky. Myslím, že se to trochu zanedbalo, ale to se nedá nic dělat.“ (M3)

„No tak určitě něco by se našlo, jó, protože když byl malej, tak jsem vlastně nevěděla nic a byla jsem ráda, že se vůbec nějak vo něj postarám. Takže jako dneska bych asi třeba s tou výukou nebo takhle začala dřív, jo, zase, zase by byl problém, jestli bych něco vhodného sehnala, jo, mě by třeba, když byl malej, tak mě třeba nenapadlo, že by mohl třeba skládat nějaký puzzle tady ty dřevěný, jo, nebo plastový nebo že by byl schopen něco, jo, to jsem zjistila samozřejmě až pozdějš, nó, ale když bych věděla ty dnešní, ty svoje dnešní vlastně co znám, ty věci, no tak bych samozřejmě začala i dělat určitý věci daleko dřív s nim a možná že by byl trochu jinde, ale asi, myslim si, že velkej rozdíl by to nebyl, protože i ve škole si všimli jedný věci. Syn prostě když se něco učí, tak on se to naučí do nějaký míry, do nějakýho úrovně a pak se zastaví a dál, dál se nedostanete, ani kdyby hořelo, jo, prostě on jako dyby si řekl mně to takhle stačí, já to dál nechci. A už, už prostě s tím, co se naučil do tý míry, už to dál nepokročíte, on to prostě dál dělat nebude... Já jsem si toho všimla taky... Takže... On třeba nezná, co je to závist nebo něco takovýho, von nic neřeší, žije si to svoje a je spokojenej... A to je pro mě daleko důležitější.“ (M4)

Všechny respondentky jednohlasně uvádějí, že změny v přístupu k handicapovaným, které proběhly v české společnosti během posledních třiceti let (tedy po roce 1989), hodnotí kladně, avšak je ještě mnoho věcí, které by se mohly změnit či zlepšit. Jsou věci, které matkám i vadí:

„„„Já myslím, že jo, že se změnilo. Třeba tady jsou ty ozvučený přechody, máme už počítače, to tenkrát nebylo, když dcera chodila do školy... že ty mapy na zeměpis dcera (tehdy) taky neměla, ty atlasy, jak mají v KTN (Knihovna a tiskárna pro nevidomé K.E. Macana v Praze) teďkom, to vůbec nebylo. Paní učitelky musely vyrábět mapy na zeměpis... Vodicí psy máme, vodící pásy, já myslím, že to, já myslím, že to nebylo, když dcera byla malá, vodící pásy asi... Ale všechno je to o lidech. Někdo pomůže, někdo nepomůže prostě... S předsudky jsem se setkala, ale nenechala jsem si je líbit. Paní ředitelka ji (dceru) nechtěla nechat

dochodit devítku, ale trvala jsem na tom, že ji prostě dochodí... Změnit by se mělo i to, aby lidé neříkali nevidomým, že to nedokážou. To se týká spíše práce, všude, kde jsme se ptaly, tak říkali, že to nevidomý dělat nemůže, třeba kompletovat výrobky, nebo dávat do krabičky tužky podle barev. My jsme to s dcerou dělaly tak, že jsem roztřídila barvy, dala jí to před sebe a řekla, kde která barva je, šlo to po sobě po krabicích a pak je přendávala do menších ty tužky. Zkrátka rukama jela po krabicích a přendávala je, kam patřily. Člověk si musí najít v tom systému, pak to jde.“ (M1)

„Myslím si, že se pohled společnosti na osoby se zrakovým postižením zlepšil. Stále ale mám pocit, že vůči osobám se zdravotním postižením panuje řada předsudků a mají velmi těžké zapojit se mezi většinovou společností, zájmy, přátelé, vrstevníci... Společnost by měla být více informována o životě lidí s handicapem, zejména v médiích a na všech stupních vzdělávací soustavy... Jsem přesvědčena, že není dostatek sociálních služeb pro osoby hluchoslepé, které by jim napomáhaly k samostatnému životu.“ (M2)

„Lidé stále mají hodně předsudků, i když musím říct, že se to zlepšilo. Takže je více pomůcek, které usnadňují život lidem s handicapem. Je více možností žít plnohodnotnější život a tak... Někteří lidé by ale měli pochopit, že handicapovaní mají omezení jen v určitých oblastech. Myslím, že spousta lidí si toto neuvědomuje. I ta média někdy hrají negativní roli, protože ne vždy adekvátně prezentují to, jak handicapovaní žijí, co dovedou, co nedovedou... Někdy je média buď idealizují, nebo naopak je prezentují v podstatě jako bezmocné tvory... Lidé mají předsudky, ale nejen oni, ty předsudky se občas vyskytují ze strany některých úředníků, kteří někdy nechápou tak dobře situaci a potřeby postižených... Myslím si, že dobrým prostředkem, jak proti tomu bojovat, je větší, intenzivnější osvěta. Takže třeba dětem by se mělo od malička vysvětlovat, že postižení lidé jsou úplně normální a musí je brát jako rovnocenné, respektovat (je)... To je, mimochodem, další dobrý předpoklad pro integraci, kdy děti nebudou mít tolik předsudků a nedůvěry vůči svým handicapovaným spolužákům... Také někteří zaměstnavatelé by měli změnit přístup vůči postiženým. S určitými projevy diskriminace jsem se setkala, i toto je bohužel realita... Ale dobré je, že došlo k velkému technologickému pokroku.“ (M3)

„Je fakt, že se změnilo, jo, změnilo se hodně, protože jak si nás kdysi dávno, když byl malej, nikdo za těch komunistů prakticky nevšímal, jó, prostě každému to všechno bylo jedno, tak teď už to tak není... ten přístup těch lidí tady, zvlášť bylo ze začátku tady si nás taky nikdo nevšímal... Ale postupně se tady se ke mně začali lidi hlásit, zdravit, zdravit a mluvit se mnou a tak dále a začali nás brát, bych řekla, jo, že nás jakoby sem přijali, jo, a už si tu nepřipadám

jako cizí. Ale jako tó, jako prostě že sem patříme – už nás jako vzali, mm, jak bych to řekla, na vědomí a že nejsme jenom ty divný, který jsou nějak nemocný nebo který sem nezapadaj, ale berou nás úplně normálně jako každého jiného, a jak vám říkám, to kolo, na kterým jsem ho, na kterým ho vozím, tak tó udělalo svý hodně, protože jako lidi mi hodně říkaj jako: „Vy se musíte nadřít!“... nechápou to, že ho vozím na tom kole, tak jim vysvětluju, že mi to vyhovuje, protože je to pro, je to jednodušší a syna to víc baví a je to pro něj zábavnější, a hlavně mu to cvičí z nohama. Když sedí na vozíku, tak nemusí nic, že jo. Ale n kole, tam mu to šlape jako tříkolka, takže dyž to kolo jede, tak šlapou ty šlapky, hejbe se a tak dále, takže postupně lidi to vzali a opravdu nám nabízeli, dokonce na internetu se ptali na, chtěli, aby někdo zjistil moji adresu a aby tam napsali a že, že, že nám koupí vozík, že jestli něco potřebujem, že nám pomůžou, chtěli dělat sbírky a podobně... Jak vám říkám, ta firma nám tady koupila ten vozík, z jedný restaurace ti mi tady rok a štvrt mi vozili obědy zdarma... Takže nás berou. Akorát tady v baráku mám ějaký potíže, ale to, to je jenom proto, že máme ošklivou předsedkyni, takže, ta třeba řekla právě to a většina lidí s ní souhlasí, že nejsme dům pro postižený, takže na mýho syna a na mě nemusí a nebudou brát žádný ohledy. Takže když jsem chtěla, aby tady byl bezbariérověj přístup tak, jak se tady měl správně udělat, tak tady udělali tlustej scod, aby sme se s klukem přerazili. A nechtěj to odstranit, i když stavební zákon říká něco jiného, že by tam, správně tady má být bezbariérověj přístup do domu. Na to mě upozornila paní ze tavebního úřadu, takže, a oni to odmítají, takže, a prej když nejsme dům pro postižený, tak že prý nemáme na nic nárok... I na cestě kolikrát se stalo mi tó, že se někdo zastavil a dal mi pro syna peníze, jo, takže i pán se zastail, říká: „Tak tihle lidi potřebujou prostě peníze a ne to dávat někam, kde se to někde ztratí.“... Nebo paní tady, která když mě potká, tak synovi dává někdy stovku, někdy dvě, říkala, že dokad' bude chodit do práce, tak že, nám bude dávat, když nás potká, a dodržuje to, takže jako ten přístup těch lidí je úplně jinej... Nebo nikdo se nenašel, kdo by nám ten vozík záviděl, že by projevil nějakou závist. Vždycky všichni: „Jé, my vám to přejeme! My jsme rádi!“ a tak dále. Takže jako to se změnilo hodně, no.“ (M4)

Některé matky také chtěly něco vzkázat rodičům, kteří se ocitli v situaci, kdy se jim narodilo dítě s handicapem:

„Ostatním rodičům postižených dětí bych vzkázala, aby se nebáli, v době internetu jsou různé poradny, určitě se pomoc najde. Myslím, že v dnešní době není těžký si to najít.“ (M1)

„Je nutné shánět kontakty, poznatky, zkušenosti a informace. A pevně si jít za svým cílem.“ (M2)

„Jde o individuální záležitost, takže neexistuje nějaká univerzální rada pro všechny, komu se narodilo dítě s postižením. Každá situace je jedinečná, takže nějaký rady nebudou platné ve všech případech... Ale rodiče by měli maximálně rozvíjet svoje dítě, jen jak to půjde. A nezoufat. Nechci, aby to vyznělo jako klišé, ale každý problém má své řešení. Jen to řešení někdy prostě nevidíme. Což ale neznamená, že neexistuje... To dítě nás, teda rodiče, potřebuje. Můžeme pro ně toho udělat možná víc, než si někdy myslíme. To dítě potřebuje naši pomoc, podporu, naši lásku, koneckonců... Je potřeba kompenzovat dítěti to, co nemá, aspoň se o to snažit... Myslím, že ten rozvoj a výchova postiženého dítěte musí být všestranné. Rodiče by také měli určitě vyhledávat odbornou pomoc, obracet se na instituce, které by jim dokázaly kvalifikovaně pomoci s výchovou a rozvojem dítěte. Aby rodiče případně mohli být nasměrováni tím správným směrem v praktických postupech, které se týkají právě výchovy a vývoje handicapovaného dítěte.“ (M3)

„Dneska těch doporučení a rad vod odborníků mají dost a mají internetový informace, že jo, takže ty, ty vcelku... no, hlavně jedinečně tó, ať se nebojí požádat si někde vo pomoc. Jó, prostě ať se poradí, jsou dneska už i ty organizace pro ty hluchoslepý, tak ať se tam klidně zeptají a chtějí vědět co nejvíc... Ať se toho nebojej. Ať všechno zkusí, jo? Někdy něco vypadá, že to prostě nemůže fungovat, ale vono to třeba i fungovat může... Ať se nebojí a zeptají se. A když potřebujou s něčím poradit, ať se neschovávají doma a ať dou klidně ven mezi ty lidi a zkusí, zkusí prostě zjistit toho co nejvíc... těch organizací dneska je daleko víc, takže jim poradí.“ (M4)

5.4 Závěry šetření a praktická doporučení

Z analýzy odborné literatury a životních příběhů matek s duálním smyslovým postižením vyplývá, že narození dítěte s postižením je pro matku naprosto nečekanou událostí, která ji velmi nepříjemně zaskočí. Všechny matky v této situaci prožívají nadměrný stres, na který nebyly vůbec připravené. Matky zažívají šok, beznaděj, jsou bezradné, mají pocity zoufalství, jsou zklamané, ochromené. Matky za těchto okolností zpočátku ani nevědí, co mají dělat, na koho se obrátit. Nevědí často, co přesně znamená, že jejich dítě bude postižené. Tyto jejich pocity byly umocněny ještě tím, že ani jedna z respondentek neměla žádnou předchozí zkušenost s postiženými. Ani jedna matka si nevzpomíná, že by se nějaké postižení vyskytovalo předtím v rodině. K velmi podobným závěrům došli také někteří zahraniční autoři, kteří prováděli výzkumy na podobné téma (např. Dammeyer, 2010, Hornby, 1997, Seligman, 1979 aj.).

Proces vyrovnávání se a smíření s touto nesnadnou životní zkušeností může trvat velmi dlouho, u každé matky je trvání individuální. Některým matkám trvá přijetí (akceptace) několik let, někomu mnohem déle. Může se stát, že úplná akceptace vady dítěte není možná. „Smíření trvá celý život“, jak se vyjádřila jedna respondentka. Je možné se této situaci přizpůsobit, avšak úplné smíření je někdy velmi problematické. Nejde o něco ojedinělého, neboť na tento jev upozorňují někteří autoři (např. Brown, Cloke, in McInnes (ed.), 1999). Uvádí, že pojem „akceptace“ postižení je zavádějící, protože úplná akceptace údajně není možná nikdy. Tito autoři místo termínu „akceptace“ navrhují pojem „adjustment“, tedy vlastně přizpůsobení se (změněným podmínkám). Podle jejich názoru vystihuje termín „adjustment“ realitu mnohem přesněji, než v odborné literatuře běžně používaný pojem „acceptance“. Tento názor ovšem není ojedinělý, termín „adjustment“ ve svých studiích navrhují také např. Hornby, 1997 nebo Seligman, 1979 (in Dammeyer, 2010). Zdá se tedy, že minimálně v případě jedné respondentky je výše uvedený přístup aplikovatelný. Pro tuto respondentku je i dodnes téma postižení její dcery velmi citlivé.

Z analýzy dále vyplynulo, že matky nevěděly, že se jim narodí postižené dítě a že těhotenství měly v podstatě bez komplikací. Vágnerová et al. (2009) však upozorňuje, že subjektivní pocity matky během těhotenství, že je vše v pořádku, bohužel nemusí nutně znamenat, že je tomu tak doopravdy, a že žádné riziko narození dítěte s handicapem nehrozí. Realita může být jiná a na své subjektivní pocity nelze spoléhat. To potvrzuje i M4 v tomto výzkumu, která sice prodělala během těhotenství zarděnky, ale měla pocit, že to nebude mít vliv na narozené dítě.

Ze šetření lze vyvodit také závěr, že v případě hluchoslepých dětí je předčasný porod a nedonošenost dost běžným jevem.

I poté, co matkám byla sdělena diagnóza dítěte, měly některé z nich stále nějakou naději, že se zdravotní stav jejich dítěte zlepší (aspoň trochu), že se najde nějaký lék, nějaký prostředek, který by dítěti pomohl. Doufaly, že lékaři jim dají naději. Tyto naděje však byly marné.

Všechny respondentky shodně uvedly, že měly velký nedostatek informací v době, kdy se jim postižené dítě narodilo (málo literatury, skoro žádné poradny, před Sametovou revolucí neexistovala raná péče pro postižené, málo organizací zabývajících se handicapovanými aj.). Některé matky zpočátku ani nevěděly, kam se mohou obrátit. Děti respondentek se narodily ještě v 80. letech 20. století, kdy péče specificky o hluchoslepé, jak uvádí Ludíková (2000), de facto ještě neexistovala. Přitom podle Vágnerové et al. (2009) je získávání informací pro matku naprosto klíčové, neboť se matky musí dozvědět nejen konkrétní informace o

handicapu svého dítěte a jak se s tím vyrovnat, ale potřebují se dozvědět, jak takové dítě prakticky vychovávat a rozvíjet.

Sledované matky se vyrovnávaly s postižením svého dítěte postupně. Velmi zajímavé je, že u sledovaných matek nebyla zaznamenána prvotní fáze popření skutečnosti, že jejich dítě je postižené (o tomto přirozeném obranném mechanismu pojednávají mnozí autoři zabývající se problematikou rodin s postiženým členem). Zdá se, že fázi popření vykazoval pouze manžel jedné respondentky, kdy postižení dítěte nejprve jednoduše popíral.

Narození dítěte s handicapem má často za následek rozpad rodiny, kdy jeden z partnerů od rodiny odchází. I když žádná respondentka s tím neměla osobní zkušenost, jedna matka poznamenala, že narození dítěte skutečně může vztah partnerů nepříznivě ovlivnit. Manžel si může např. myslet, že se mu jeho žena nevěnuje tak, jak by měla, místo toho se věnuje (z jeho pohledu až nadměrně) postiženému dítěti.

Přesto, že se matkám zpočátku zdálo, že je všemu konec, kdy matky občas neviděly perspektivu rozvoje svých postižených dětí, později pochopily, že se s tím dá žít, že je možné tuto situaci zvládnout.

Z analýzy ovšem vyplývá také závěr, že pro matky byla výchova hluchoslepeho dítěte velmi náročná. Výchova takto postiženého dítěte je rozhodně náročnější, než výchova dítěte zdravého. Stejný názor vyplynul ze dvou studií, které se zabývaly rodinami dětí s hluchoslepotou (Yu, 1972, Correa-Torres, Bowen, 2016). Od matek to vyžadovalo opravdu velkou dávku trpělivosti, obětavosti, úsilí, energie, houževnatosti, vytrvalosti, někdy sebezapření, ale i vnitřní sílu. Dalo by se říci, že všechny v tomto výzkumu sledované matky jsou silné osobnosti a statečné ženy, protože se dokázaly postavit čelem k této nesmírně náročné životní situaci a nevzdat se. A nejen se postavit, ale vlastně i zvítězit, neboť své děti rozvíjely a vychovávaly v maximální možné míře. Snažily se jejich handicap kompenzovat, jak jen to bylo možné. Poskytly svým dětem bezpečné zázemí a dobré podmínky pro jejich všestranný osobnostní rozvoj. Jistě, ani tyto matky nebyly ve všem svém počínání dokonalé a občas se dopouštěly chyb. Avšak nebude těžké z výsledků analýzy odvodit, že se velmi snažily a že udělaly skutečně velký kus práce pro své děti s postižením. K podobnému závěru došla ve své knize také Vágnerová et al. (2009).

Je zřejmé, že by matky jen obtížně zvládly výchovu svých postižených dětí, nebýt pomoci dalších osob. Respondentky oceňovaly pomoc prarodičů. Také Vágnerová et al. (2009) poznamenává, že prarodiče hrají v tomto procesu velmi významnou roli. Prarodiče však

nebyli jediní, kdo matkám pomáhal. Některé oceňují pomoc rané péče, další matka měla dobrou spolupráci se základní školou pro sluchově postižené, do které chodil její syn.

Co se týká zapojení do výchovy otců, v některých případech se otec na výchově podílel aktivněji (např. jeden otec vedl svého syna ke sportu a věnoval se jeho vzdělávacím aktivitám, jiný otec svou dceru naučil bruslit a jezdil s ní na kole). V jiných případech však byla účast na výchově dítěte ze strany otců minimální nebo chyběla zcela.

Jednoznačně vyplynul závěr, že hluchoslepé dítě je možné všestranně rozvíjet (pokud se dítě dostane do rodiny, kde je podnětné, stimulující prostředí), že lze úspěšně překonávat různá úskalí a omezení spojená s tímto druhem postižení. Jsou ovšem i případy, kdy možnosti hluchoslepého dítěte jsou ještě víc omezeny, pokud má dítě ještě přidružená postižení (mentální, tělesné aj.). Ani v těchto případech to však nemusí znamenat, že se dítě nedá rozvíjet vůbec. Jeho rozvoj ale bude limitován nejen duální smyslovou vadou, ale i dalšími handicapami.

U všech zkoumaných hluchoslepých dětí bylo zaznamenáno vývojové opoždění nejméně v jedné oblasti vývoje (ať už v kognitivní, citové, sociální či psychomotorické oblasti).

Nejtěžším obdobím pro všechny matky bylo období po narození dítěte a první tři roky života jejich postiženého potomka. Pro některé respondentky bylo také dost těžké období puberty, kdy jejich dítě dospívalo. Naopak nejhezčím obdobím byla pro matky doba, kdy jejich hluchoslepí potomci již dospěli. Jedna respondentka (M4) k tomu uvedla, že se cítí nejlíp, když je dobře jejím synovi.

Co se týká aspektu komunikace, tři ze čtyř respondentek používaly při komunikaci s dítětem mluvenou řeč, neboť zbytky sluchu se daly efektivně využít. V případě čtvrté matky však to nebylo možné vzhledem k dalším přidruženým postižením jejího syna.

Otázka prostorové orientace a samostatnosti je u hluchoslepých osob daleko komplikovanější, než u osob čistě nevidomých nebo neslyšících. I z tohoto výzkumu tedy vyplynulo, že hluchoslepota s sebou přináší výrazná omezení i v této oblasti. Dvě respondentky tohoto výzkumu uvedly, že jejich potomci pořád bydlí s rodiči. Také Petroff (2001) ve své studii týkající se mladých hluchoslepých upozorňuje, že jde o problematickou otázku. Z výzkumu tohoto amerického autora mj. vyplynulo, že mnozí hluchoslepí po absolvování svých studií stále bydlí s rodiči, neboť osamostatňování se od rodičů s sebou přináší různé komplikace, jejichž řešení by zřejmě vyžadovalo víc času a úsilí.

Je také zřejmé, že puberta dětí s duálním senzoryckým postižením probíhá velmi rozdílně a její průběh se liší případ od případu. Puberta však zdánlivě nemusí navenek proběhnout vůbec, jedná-li se o těžký stupeň mentálního postižení.

Z analýzy rozhovorů také vyplynulo, že se podmínky pro zdravotně postižené v české společnosti během posledních třiceti let výrazně zlepšily (asistenční technologie, větší a pestřejší výběr kompenzačních pomůcek, nové příležitosti pro kvalitnější život osob s postižením, větší bezbariérovost aj.). Existují ale věci, které matkám vadí a které by se měly zlepšit: stále jsou mezi lidmi předsudky vůči zdravotně handicapovaným, ze strany lidí i úřadů někdy cítí neochotu a nepochopení. Podle matek je v majoritní společnosti stále nedostatečná akceptace jedinců s handicapem (týká se to nejen jednotlivců, ale např. také některých zaměstnavatelů, kteří nechtějí postiženého člověka zaměstnat a mají nedůvěru v jeho schopnosti). Rovněž Petroff (2001) ve své studii poukazuje na skutečnost, že se mnozí mladí lidé s hluchoslepotou potýkají s fenoménem nezaměstnanosti, protože někteří zaměstnavatelé mají vůči nim předsudky.

Některé respondentky se domnívají, že integrace do běžných škol někdy není na odpovídající úrovni (např. ne vždy jsou vytvořeny adekvátní podmínky pro vzdělávání hluchoslepých žáků). Podle matek je stále ještě velké množství různých bariér, včetně architektonických.

Praktická doporučení

- Hluchoslepé dítě se může všestranně rozvíjet jen za předpokladu, že se dostane do podnětného, stimulujícího prostředí. Toto prostředí mu však rodiče budou muset vytvořit, protože nevzniká samo od sebe (McInnes, Treffry, 2001). Toto podnětné prostředí přispívá k celkovému rozvoji osobnosti dítěte, kdy se může rozvíjet v kognitivní, citové a sociální oblasti. Dítě se v takovém prostředí učí interakci s okolím, chování ve společnosti, buduje se zde komunikační systém apod.
- S výchovou a rozvojem hluchoslepeho dítěte je nutné začít co nejdříve. Jak uvádí Požár (2000), je to nutné proto, že dítě ve věku 2 až 5 let si toho dokáže osvojit nesrovnatelně víc, než dítě, kterému je přes 5 let. V raném věku totiž dochází k tzv. imprintingu, kdy dochází k rychlejšímu a snazšímu „vtištění“ informací do mozku dítěte. Právě na tom v mnoha případech závisí celý další vývoj dítěte.
- Dítě s hluchoslepotou již od raného věku také potřebuje sociálně emocionální podporu.

- Často se stává, že se hluchoslepému dítěti nedaří v nějaké činnosti a pro rodiče je velice těžké se na neúspěch dítěte dívat. Rodiče se tedy musí naučit vyrovnávat se s neúspěchem a počítat s ním, ale zároveň musí zkoušet dál. Nesmí se zapomínat na to, že hluchoslepé dítě bude dělat nejen pokroky, ale i kroky zpět, aspoň se to tak může rodičům zdát. Rodiče by se měli snažit být pozitivní. Je důležité, aby rodiče na dítě působili pozitivním způsobem. Pomáhá to oběma stranám (McInnes, Treffry, 2001).
- Rodiče by nemělo odradit, že postižené dítě raného věku na ně jakoby nereaguje, zdánlivě nejeví zájem o dění ve svém okolí. Neměl by je odradit ani chybějící oční kontakt a egocentrické chování dítěte, kdy se zdá, že je zahleděno do sebe a jde mu jen o uspokojování svých základních potřeb. To všechno se totiž dá vhodnými výchovnými prostředky postupně napravit. Neměl by je odradit ani bezvýrazný obličej dítěte. Nemusí to nutně znamenat, že dítě prožívá těžkou depresi nebo že je smutné. Není tomu tak vždycky.
- Rodiče by se měli snažit svému dítěti porozumět, co jim svým chováním chce naznačit. Rodič by se měl pokusit najít odpověď na otázky: co mi svým způsobem chování chtělo dítě říct/naznačit? Proč se chová zrovna takto?
- Je potřeba, aby se dítě naučilo v maximálně možné míře využívat kompenzační smysly, které má k dispozici. I nepatrné zbytky zraku a/nebo sluchu se dají efektivně využívat (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005).
- Je potřeba mít na paměti, že dítě se nemůže rozvíjet jako plnohodnotná osobnost, nebude-li mít dostatek informací o tom, kdo a co je obklopuje. Pro rozvoj osobnosti je nutné naučit dítě orientovat se v čase a prostoru. Součástí tohoto procesu jsou i základy sebeobsluhy. Dítě by mělo být vedeno k samostatnosti. Ani prostorová orientace by neměla být zanedbána. Neméně důležité je (je-li to možné), aby se dítě naučilo komunikovat se svým okolím, jak ústně, tak později i písemně (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005).
- Ohledně komunikace by měl rodič pamatovat, že neexistuje dobrá nebo špatná komunikační metoda. Může se však stát, že ta či ona metoda se bude pro dítě hodit víc, resp. méně (Sauerburger, 1993).
- Pokud má dítě využitelné zbytky sluchu, je třeba na ně co nejvíc mluvit. Když např. matka provádí nějakou činnost, musí o tom své dítě slovně informovat, co přesně dělá,

informovat ho o postupu, co se bude dít atd. Mluvenou řečí by mělo být doprovázeno i případné znakování.

- Aby se dítě rozvíjelo v kognitivní oblasti, rodiče by mu měli vyprávět příběhy, pohádky, zpívat, hrát s dítětem různé hry zaměřené na procvičování paměti a myšlení.
- Rodiče by se měli vyhnout hyperprotektivnímu přístupu ve výchově, neboť hluchoslepému dítěti neumožňuje náležitý rozvoj a nevede ho k samostatnosti. Rodiče v takových případech mají tendenci všechno dělat za dítě, což je ale velká chyba (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005). Příliš ambiciózní styl výchovy, kdy rodiče mají až nerealistická očekávání, však také škodí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).
- Je potřeba dítě povzbuzovat k aktivitě. Častým problémem hluchoslepeho dítěte je, že je vůči svému okolí příliš pasivní. Proto by rodiče měli vzbudit zájem dítěte o lidi a věci kolem. Pokud o okolí jeví zájem, je dobré ho v tom podporovat a umožnit mu okolí prozkoumávat.
- Co se týká rozvoje hmatu, hračky by neměly být ani příliš velké, ani příliš malé, ale přiměřené velikosti, aby s nimi dítě mohlo snadněji manipulovat. Hračky by měly být vyrobeny z vhodného materiálu, ideálně z přírodního (dřevo, textil aj.). Má-li dítě zbytky zraku, hračky by měly být pestrobarevné (Ludíková, 2000).
- Pokud má dítě zbytky zraku, má často tendenci ověřovat si zrakové podněty hmatem, což nemusí být vždy bezpečné, protože jeho zrak je omezený a nevidí detaily (např. že předmět má ostré hrany). Dítě vidí předmět, ale hrany nikoliv. Chce na předmět sáhnout – a teprve nyní zjistí, že jde o ostrou hranu. Rodiče by to neměli podceňovat (McInnes, Treffry, 2001). Z toho vyplývá, že je potřeba upravit prostředí, v němž se hluchoslepé dítě nachází. Prostor, kde se pohybuje dítě, by měl být tedy bezpečný. Na zemi by se neměly povalovat předměty, o které by mohlo dítě zakopávat. Všechny věci mají mít své určité místo, aby to dítěti usnadnilo hledání. Zároveň má dítě být vedeno k tomu, aby si každou věc dalo na stejné místo, odkud ji původně vzalo (Ludíková, 2000).
- Rodiče by měli při výchově svého dítěte také spolupracovat s kvalifikovanými odborníky, kteří se problematikou hluchoslepých dětí zabývají profesně. Odborná spolupráce je nezbytně nutná, aby se předešlo různým chybám, jejichž náprava by byla v dalším životě dítěte komplikovaná (Ludíková, 2000).
- Rodiče by si měli pamatovat, že pokud se dítě nepohybuje v dostatečně možné míře, může to brzdit jeho psychický i fyzický vývoj.

- Je potřeba si uvědomit, že veškeré aktivity, prováděné s dítětem (cvičení, terapie aj.) by měly být přiměřené úrovni a možnostem hluchoslepeho dítěte. Není dobré je ani přetěžovat (např. nadměrnou zrakovou terapií), ale ani nepodceňovat jeho schopnosti a dovednosti.
- Rodiče by se rovněž měli učit rozpoznávat, když dítě vysílá signál: „Dost! To už je na mě moc! Potřebuju teď přestávku!“ (McInnes, Treffry, 2001).
- I minimální zbytky zraku mohou přispět k lepší orientaci v prostoru. Tyto zbytky zraku je však nutné systematicky stimulovat.
- Pokud jsou využívána sluchadla, je potřeba se ujistit (to platí zejména pro malé děti), zda jsou sluchadla zapnuta. Občas se totiž stane, že tomu tak není a rodiče to hned nezpozorují (McInnes, Treffry, 2001). Někdy je potřeba naučit dítě, jak se se sluchadlem správně manipuluje, až bude dítě větší a bude schopno tomu porozumět.
- Je dobré, aby hluchoslepe dítě mělo kvalitní sluchadla. To umožní efektivnější rozvoj zbytků jeho sluchu (Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005).
- V některých případech je možné uvažovat o kochleárním implantátu. To však musí vždycky být konzultováno s odborníky ((Basilova, in Lubovskij (ed.), 2005).
- Pokud se v rodině vyskytují sourozenci bez postižení, rodiče by se měli snažit nesrovnávat své děti a nedělat rozdíly mezi postiženým a nepostiženým sourozencem. Pokud se to totiž děje, může to u obou dětí vyvolat negativní reakce a nežádoucí emoce. Ty mohou přetrvávat i v době, kdy děti dospějí.
- Závěrem ještě jedna rada pro rodiče: rezignace, pocity viny, sebelítost atd. nejsou na místě. I když se nějaká situace může zdát neřešitelná, řešení se často nakonec najde. Rodiče by však měli řešení hledat, protože samo od sebe se něco těžko vyřeší. Ale nikdy, za žádných okolností, se rodiče nesmí vzdát a rezignovat.

Závěr

Tato práce se zabývala problematikou vývoje a výchovy dítěte s duálním smyslovým postižením. Cílem práce bylo analyzovat životní příběhy vybraných matek dětí s hluchoslepotou, a to ze subjektivní perspektivy těchto matek. Předmětem zájmu byl průběh vývoje a výchovy hluchoslepých dětí a způsoby, jak matky své děti rozvíjely a vychovávaly v jednotlivých obdobích života dítěte s postižením. Autor práce se snažil zjistit, jaký měly matky způsob prožívání a chování jak během těhotenství, tak i po narození dítěte a v dalších životních etapách. Pozornost byla zaměřena na průběh akceptace handicapovaného dítěte v rodině (příp. i mimo ni), na zkoumání reakcí matek (ale i jiných osob) na narození dítěte s postižením a na mapování následného průběhu vývoje a výchovy hluchoslepeho dítěte. Předmětem zájmu byly konkrétní způsoby, s jejichž pomocí matky své děti rozvíjely během různých aktivit (ať již šlo o hry, rozvíjení kompenzačních smyslů, budování komunikačního systému, otázku samostatnosti hluchoslepých dětí nebo např. přípravu na nástup do školy). Pozornost byla rovněž věnována vývojovým odchylkám dětí s duálním sensorickým postižením, ať již v citové, sociální či kognitivní oblasti vývoje. Také byly nastíněny možnosti vzdělávání hluchoslepých. Příběhy byly pak porovnány mezi sebou i s vybranou odbornou literaturou (českou i zahraniční). Závěrem byla navržena praktická doporučení.

V práci byl použit kvalitativní výzkum, jako metoda byla zvolena metoda semistrukturovaného rozhovoru. Tyto rozhovory se pak analyzovaly a následně došlo k zhodnocení výzkumného šetření.

Z výzkumu vyplynulo, že narození dítěte s duálním sensorickým postižením je pro matku nečekanou událostí, která ji nepříjemně zaskočí. Matky prožívaly nadměrný stres, šok, měly pocity beznaděje, zoufalství a byly bezradné. Dále vyplynulo, že proces akceptace probíhá postupně a může trvat dlouho, u každé matky je však trvání individuální. Ukázalo se, že nejtěžším obdobím pro matku bylo období po narození dítěte, ale těžké byly i první roky života jejich potomka. Zjistilo se, že výchova hluchoslepeho dítěte je náročnější, než výchova dítěte bez postižení, a vyžaduje od matek víc trpělivosti, obětavosti a vytrvalosti.

U každého dítěte s duálním smyslovým postižením bylo zaznamenáno vývojové opoždění minimálně v jedné oblasti. Výsledky šetření dále ukázaly, že i přes různé komplikace související s vývojem a výchovou hluchoslepeho dítěte se matky nevzdaly a snažily se své děti rozvíjet a vychovávat v maximální možné míře. Svým dětem poskytly dobré podmínky a

vytvořily bezpečné zázemí pro rozvoj, což je klíčovým předpokladem pro úspěšný vývoj dítěte s postižením zraku a sluchu.

Je samozřejmě pravda, že vzorek respondentů byl malý (jednalo se o čtyři rodiny, kde se narodilo dítě s duálním senzoryckým postižením), takže závěry šetření nelze vztáhnout a zobecnit na celou populaci. Přesto lze konstatovat, že pro každé dítě s postižením je důležité, aby se dostalo do podnětného prostředí, neboť právě tento typ prostředí umožňuje hluchoslepému dítěti všestranný osobnostní rozvoj, kde může rozvinout svůj potenciál, nadání, schopnosti a dovednosti. Je na rodičích, aby pro své dítě takové podnětné prostředí vytvořili a aby s vývojem a výchovou svého potomka začali co nejdřív. Nezbytně nutné je rovněž to, aby rodiče spolupracovali s odborníky, kteří se problematikou hluchoslepých dětí zabývají profesionálně. Také platí, že i kdyby mělo hluchoslepé dítě přidružená postižení, neznamená to, že by jejich rozvoj byl nemožný. I když bude vývoj dítěte v tomto případě ještě víc limitován přidruženými handicap, přesto je možné takové dítě rozvíjet, byť v omezenější míře. K podobným závěrům dospěli autoři publikací, zabývajících se problematikou hluchoslepých z různých zemí světa (např. Ludíková z ČR, Požár ze Slovenska, McInnes z Kanady, Huebner, Prickett, Rafalowski Welch, Joffee z USA, Brown, Cloke z Velké Británie, Dammeyer z Dánska, Basilova z Ruska aj.).

Lze konstatovat, že postavení hluchoslepých osob se v posledních třicet letech výrazně zlepšilo. Lze jen doufat, že se ve výzkumech, zabývajících se problematikou hluchoslepých dětí, bude v budoucnu pokračovat i nadále. Je to totiž potřeba, protože dodnes stále existují některé aspekty vývoje, výchovy a vzdělávání hluchoslepých osob, které nebyly dostatečně a zevrubně prozkoumány a podrobně zmapovány. Další výzkum by se mohl více zaměřit na některé konkrétní oblasti vývoje (např. citový, sociální) a na interakci mezi matkou a hluchoslepým dítětem (např. z hlediska citové vazby). Mohl by také zahrnovat větší výzkumný vzorek a zabývat se rovněž perspektivou otců, samotných dětí s duálním smyslovým postižením, příp. vzdělávacích institucí či dalších organizací.

Seznam použité literatury a zdrojů

Aitken, S., Bultjens, M., Clark, C., Eyre, J. T., Pease, L. (eds.). Teaching Children Who Are Deafblind: Contact, Communication and Learning. London: Fulton Publishers, 2002. reprinted 1st edition viii. 248 s. ISBN 1-85346-674-3

Baňka, A. Percepce prostoru u hluchoslepých osob a orientace, svoboda jednání a pocit kvalitnějšího života. in: Kowalik, S., Baňka, A. (eds.). Perspektivy rehabilitace hluchoslepých. Praha: Wagner Press, 2000. ISBN 80-903019-0-8

Basilova, T. A. Slepogluchie deti. In: Lubovskij, V. I. (ed.). Specialnaja psihologija. 2. přepracované vydání. Moskva: Academia, 2005. ISBN 5-7695-0550-8

Bridgett, G. Social Relationships and Behaviour. In: McInnes, J. M. (ed.). A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press, 1999. ISBN 0-8020-4242-2

Brown, N., Cloke, G. A Family Viewpoint. In: McInnes, J. M. (ed.). A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press, 1999. ISBN 0-8020-4242-2

Bryman, A. Quantity and Quality in Social Research. London: Unwin Hyman, 1998. 224 s. ISBN 043120407. In: Švaříček, R., Šedřová, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

Cardinaux, V., Cardinaux, H., Löwe, A. Ujměte se mě. Výchova hluchoslepých dětí. Praha: Scientia, 1999. ISBN 80-7183-190-5

Chen, D. The Beginnings of Communication: Early Childhood. In: Huebner, K. M., Prickett, J. g., Rafalowski Welch, T., Joffe, E. (eds.). Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deaf-Blind. Volume I: Units 1, 2, and 3. New York: American Foundation for the Blind Press, 2003 (reprint). ISBN 0-89128-937-2

Crimmins, D. B., Hothelf, C. R., Rowland, Ch., Stillman, R. D., Linam, A., Williams, Ch. Basic Concepts of Communication. In: Huebner, K. M., Prickett, J. g., Rafalowski Welch, T., Joffe, E. (eds.). Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deaf-Blind. Volume I: Units 1, 2, and 3. New York: American Foundation for the Blind Press, 2003 (reprint). ISBN 0-89128-937-2

- Čálek, O., Holubář, Z., Cerha, J. Vývoj osobnosti zrakově postižených. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1991. In: Hamadová, P., Květoňová, L., Nováková, Z. Oftalmopedie: Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-145-4
- Efron, M., DuBoff, B. R. A Vision Guide for Teachers of Deaf-Blind Children. Raleigh, N.C.: Department of Public Instruction, 1976. In: McInnes, J. M., Treffry, J. A. Deaf-Blind Infants and Children: A Developmental Guide. Toronto: University of Toronto Press, 2001 (reprint). ISBN 0-8020-2415-7
- Encyklopedický slovník. 1. vydání. Praha: Odeon, 1993. ISBN 80-207-0438-8. In: Suralová, E. Vzdělávání hluchoslepých II. Praha, Scientia, 2000. ISBN 80-7183-226-X
- Geenens, D. L. Neurobiological Development and Cognition in the Deafblind. In: McInnes, J. M. (ed.). A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press, 1999. ISBN 0-8020-4242-2
- Hamadová, P., Květoňová, L., Nováková, Z. Oftalmopedie: Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-145-4
- Hendl, J. Kvalitativní výzkum – základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2
- Horáková, R. Sluchové postižení: úvod do surdopedie. Praha, Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0084-0
- Huebner, K. M., Prickett, J. g., Rafalowski Welch, T., Joffee, E. (eds.). Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deaf-Blind. Volume I: Units 1, 2, and 3. New York: American Foundation for the Blind Press, 2003 (reprint). ISBN 0-89128-937-2
- Jarníková, I. Eliška: příběh hluchoslepe holčičky. Praha: Společnost pro ranou péči, 2005. ISBN 80-239-6206-x
- Jesenský, J. Doslov k českému překladu. In: Kowalik, S., Baňka, A. (eds.). Perspektivy rehabilitace hluchoslepých. Praha: Wagner Press, 2000. ISBN 80-903019-0-8
- Keblová, A. Čich a chuť u zrakově postižených. Praha: Septima, 1999. ISBN 80-7216-0818
- Keblová, A. Hmat u zrakově postižených. Praha: Septima, 1999. ISBN 80-7216-085-0

- Keblová, A. Sluchové vnímání u zrakově postižených. Praha: Septima, 1999. ISBN 80-7216-080-X
- Keblová, A. Zrakově postižené dítě. Praha: Septima, 2001. ISBN 8072161911
- Klenková, J. Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-xx-x
- Kowalik, S., Baňka, A. (eds.). Perspektivy rehabilitace hluchoslepých. Praha: Wagner Press, 2000. ISBN 80-903019-0-8
- Kraus, B., Poláčková, V. et al. Člověk – Prostředí – Výchova. K otázkám sociální pedagogiky. Brno: Paido, 2001. 199 s. ISBN 80-7315-004-2
- Kvale, S. InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing. Thousand Oaks: SAGE, 1996. ISBN 080395820X. In: Švaříček, R., Šedřová, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0
- Lubovskij, V. I. (ed.). Specialnaja psihologija. 2. přepracované vydání. Moskva: Academia, 2005. ISBN 5-7695-0550-8
- Ludíková, L. Edukace hluchoslepečho dítěte raného věku. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 80-244-0250-5
- Ludíková, L. a kol. Kombinované vady. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7
- Ludíková, L. Vzdělávání hluchoslepých I. Praha: Scientia, 2000. 1. vydání. ISBN 80-7183-225-1
- Ludíková, L. Vzdělávání hluchoslepých III. Praha: Scientia, 2001. ISBN 80-7183-25-1
- McInnes, J. M. (ed.). A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press, 1999. ISBN 0-8020-4242-2
- McInnes, J. M., Treffry, J. A. Deaf-Blind Infants and Children: A Developmental Guide. Toronto: University of Toronto Press, 2001 (reprint). ISBN 0-8020-2415-7
- McInnes, J. M. Intervention. In: McInnes, J. M. (ed.). A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press, 1999. ISBN 0-8020-4242-2
- Matějček, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7

Opatřilová, D. (ed.) a kol. Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9

Opatřilová, D. Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami (Education of persons with severe disability and multiple disability). Brno: Masarykova univerzita – muni press, 2013. ISBN 978-80-210-6221-4

Požár, L. Psychológia detí a mládeže s poruchami zraku. Trnava: Trnavská univerzita, 2000. ISBN 80-88774-74-8

Prickett, J. G. Manual and Spoken Communication. In: Huebner, K. M., Prickett, J. g., Rafalowski Welch, T., Joffee, E. (eds.). Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deaf-Blind. Volume I: Units 1, 2, and 3. New York: American Foundation for the Blind Press, 2003 (reprint). ISBN 0-89128-937-2

Prickett, J. G., Wormsley, D. P. Written Communication: Reading and Writing. In: Huebner, K. M., Prickett, J. g., Rafalowski Welch, T., Joffee, E. (eds.). Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deaf-Blind. Volume I: Units 1, 2, and 3. New York: American Foundation for the Blind Press, 2003 (reprint). ISBN 0-89128-937-2

Přinosilová, D. Psychologická problematika. In: Opatřilová, D. (ed.) a kol. Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9

Rodbroe, I., Souriau, j. Communication. In: McInnes, J. M. (ed.). A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind. Toronto: University of Toronto Press, 1999. ISBN 0-8020-4242-2

Röderová, P. Edukace osob se zrakovým postižením v osobnostním pojetí. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-8091-1

Rosulková, P. Komunikace lidí s hluchoslepotou. In: Štěrbová, D. a kolektiv. Hluchoslepotá: lidé s ní a kolem ní. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 2. vydání. ISBN 80-244-1433-3

Rowland, Ch., Schweigert, P. D., Prickett, J. G. Communication Systems, Devices, and Modes. In: Huebner, K. M., Prickett, J. g., Rafalowski Welch, T., Joffee, E. (eds.). Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are

Deaf-Blind. Volume I: Units 1, 2, and 3. New York: American Foundation for the Blind Press, 2003 (reprint). ISBN 0-89128-937-2

Růžičková, K., Růžička, I. Poznámky k výuce prostorové orientace osob s kombinovaným postižením zraku a sluchu. in: Štěrbová, D. (ed.). Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2003

Celostátní konference s mezinárodní účastí 20.-23.2.2003 a Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2004

2. rodinná mezinárodní konference k problematice osob s hluchoslepotou, 22.-25.4.2004. Sborník příspěvků. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta tělesné kultury, 2004. 119 s.

Sauerburger, D. Independence without Sight or Sound: Suggestions for Practitioners Working with Deaf-Blind Adults. New York: American Foundation for the Blind, 1993. ISBN 0-89128-246-7

Slowík, J. Speciální pedagogika. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

Souralová, E. Vzdělávání hluchoslepých II. Praha, Scientia, 2000. ISBN 80-7183-226-X

Stoffel, S. M. (ed.). Deaf-Blind Reality: Living the Life. Washington: Gallaudet University Press, 2012. ISBN 978-1-56368-536-1 (e-book)

Šándorová, Z. Vybrané kapitoly z komprehenzivní surdopedie. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003. ISBN 80-7041-605-X

Štěrbová, D. a kolektiv. Hluchoslepotá: lidé s ní a kolem ní. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 2. vydání. ISBN 80-244-1433-3

Štěrbová, D. (ed.). Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2003

Celostátní konference s mezinárodní účastí 20.-23.2.2003 a Současný stav a perspektivy péče o hluchoslepé v ČR – 2004

2. rodinná mezinárodní konference k problematice osob s hluchoslepotou, 22.-25.4.2004. Sborník příspěvků. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta tělesné kultury, 2004. 119 s.

Štolcarová, M. Jak to všechno bylo...? In: Štěrbová, D. a kolektiv. Hluchoslepotá: lidé s ní a kolem ní. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 2. vydání. ISBN 80-244-1433-3

Švaříček, R. Kvalitativní přístup a jeho metodologická východiska. In: Švaříček, R., Šeďová, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

Švaříček, R., Šeďová, K. a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2

Vágnerová, M. Oftalmopsychologie dětského věku. Skripta pro posluchače pedagogické fakulty Univerzity Karlovy.

Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-X

Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S. Psychologie handicapu. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4

Valenta, M. a kolektiv autorů. Slovník speciální pedagogiky. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9

Elektronické zdroje

Correa-Torres, S. M., Bowen, S. K. *Recognizing the Needs of Families of Children and Youth Who Are Deafblind. American Annals of the Deaf* [online]. 2016, 161 (4), 454. [cit. 18.7.2020]. Dostupné po přihlášení na: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=573e07fb-d179-4eac-b4d9-48841bdb0a76%40sdc-v-sessmgr02>

Dammeyer, Jesper. *Parents' Management of the Development of their Children with Disabilities: Incongruence between Psychological Development and Culture. Outlines: Critical Practice Studies* [online]. 2010, 1, 42-55. [cit. 18.7.2020]. Dostupné po přihlášení na: <https://sfx.is.cuni.cz/sfxlc13?genre=article&atitle=Parents%27%20management%20of%20the%20development%20of%20their%20children%20with%20disabilities%3A%20Incongruence%20between%20psychological%20development%20and%20culture.&title=Outlines%3A%20Critical%20Practice%20Studies&issn=13995510&volume=1&issue=&date=20100101&aulast=Dammeyer,%20Jesper&spage=42&pages=42-55&sid=EBSCO:APA%20PsycInfo:2010-23843-004&svc.fulltext=yes>

Hartshorne, T. S., & Schmittl, M. C. *Social-Emotional Development in Children and Youth Who are Deafblind*. *American Annals of the Deaf*, 161 (4), pages 444-453 [online]. Vydáno 2016. [cit. 22.2.2020]. Dostupné po přihlášení na: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=911850a7-4528-42a9-8fdb-e1cc05f43695%40sessionmgr4006>

Hornby, G. *Counselling in Child Disability - Skills for working with parents*. London: Chapman and Hall, 1997. In: Dammeyer, Jesper. *Parents' Management of the Development of their Children with Disabilities: Incongruence between Psychological Development and Culture*. *Outlines: Critical Practice Studies* [online]. 2010, 1, 42-55. [cit. 18.7.2020]. Dostupné po přihlášení na: <https://sfx.is.cuni.cz/sfxlcl3?genre=article&atitle=Parents%27%20management%20of%20the%20development%20of%20their%20children%20with%20disabilities%3A%20Incongruence%20between%20psychological%20development%20and%20culture.&title=Outlines%3A%20Critical%20Practice%20Studies&issn=13995510&volume=1&issue=&date=20100101&aulast=Dammeyer,%20Jesper&spage=42&pages=42-55&sid=EBSCO:APA%20PsyncInfo:2010-23843-004&svc.fulltext=yes>

Lorm – Společnost pro hluchoslepé z.s. *Česká verze Lormovy abecedy* [online]. [cit. 18.6.2020]. Dostupné na: <https://www.lorm.cz/pro-hluchoslepe/komunikace-hluchoslepych/lormova-abeceda/>

Miles, B. *Overview of Deafblindness* [online]. Vydáno v prosinci 1995. [cit. 10.2.2020]. Dostupné na: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED395442.pdf>

O škole. *Střední škola, základní škola a mateřská škola pro sluchově postižené*, Olomouc [online]. [cit. 20.5.2020]. Dostupné na: <https://www.sluch-ol.cz/o-skole>

Petroff, Jerry G. *National Transition Follow-Up Study of Youth Identified as Deafblind: Parent Perspectives*. NTAC Briefing Paper [online]. 2001. [cit. 18.7.2020]. Dostupné na: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED465234.pdf>

Seligman, M. *Strategies for Helping Parents of Exceptional Children: A Guide for Teachers*. New York: Free Press, 1979. In: Dammeyer, Jesper. *Parents' Management of the Development of their Children with Disabilities: Incongruence between Psychological Development and Culture*. *Outlines: Critical Practice Studies* [online]. 2010, 1, 42-55. [cit. 18.7.2020]. Dostupné po přihlášení na:

<https://sfx.is.cuni.cz/sfxlcl3?genre=article&atitle=Parents%27%20management%20of%20the%20development%20of%20their%20children%20with%20disabilities%3A%20Incongruence%20between%20psychological%20development%20and%20culture.&title=Outlines%3A%20Critical%20Practice%20Studies&issn=13995510&volume=1&issue=&date=20100101&aulast=Dammeyer,%20Jesper&spage=42&pages=42-55&sid=EBSCO:APA%20PsyncInfo:2010-23843-004&svc.fulltext=yes>

Suvorov, A. *O možnostjach dialogičeskogo obščeniija slepogluchich i zrijačeslyšaščich* [online]. Vydáno v září až listopadu 2010. [cit. 9.2.2020]. Dostupné na: http://suvorov.reability.ru/r_blind.html

Yu, Muriel. *The Causes of Stresses to Families with Deaf-blind Children* [online]. Washington: Bureau for Education for the Handicapped, 1972. [cit. 18.7.2020]. Dostupné na: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED084733.pdf>