

NA RODINU ORIENTOvané RANÉ PORADENSTVO (V RODINE S DIEŤAŤOM SO STRATOU SLUCHU)

Silvia Hovorková

Abstrakt

Predkladaný článok poukazuje, ako rozdielne filozofické prístupy ovplyvňujú druh intervencie, ktorá je poskytovaná rodinám s dieťaťom so stratou sluchu. Ponúka prehľad zahraničných štúdií, ktoré sa zaoberajú teóriou rodinne orientovaného poradenstva. Bližšie sa zmieňuje o modeloch rodinne orientovaného prístupu a výzvach, ktoré bránia jeho aplikácii v praxi. Na záver predostiera úvahu nad zmenou študijných programov, ktoré pripravujú odborníkov v ranom poradenstve.

Kľúčové slová

Rodinne zamerané rané poradenstvo, rodina, strata sluchu, modely intervencie.

Abstract

*Family-focused early counselling
(in families with children suffering from hearing loss)*

The present paper shows that different philosophical approaches affect the type of early intervention which is provided to families with children suffering from hearing loss. It reviews the literature on family-focused counselling. More specifically, it concentrates on the models of family-focused approaches and the challenges and difficulties related to its application to practice. In the conclusion, specific changes of early-counselling educational programmes are suggested.

Key words

Family-focused early counselling, family, hearing loss, intervention models.

Úvod

Historicky bolo rané poradenstvo dlhodobo orientované primárne na dieťa, a to často úplne nezávisle od jeho ekologického a kultúrneho kontextu. Potreby dieťaťa boli určované na základe profesionality poradcu. Odborníci rozhodovali nielen o tom, aký druh intervencie dieťa potrebuje, ale boli aj primárnymi osobami, ktoré intervenciu vykonávali. Od polovice 80. rokov sa tento „na dieťa zameraný“ prístup a profesionálne orientovaný model začal v zahraničí postupne meniť na model zameraný viac na rodinu. Primárnym dôvodom zmeny bol fakt, že si výskumníci aj praktici začali čoraz viac uvedomovať centrálnu rolu rodín v procese ranej intervencie (Beckman in Wu, 2002). Rano-poradenská prax totiž ukazuje, že rodina je v živote dieťaťa konštantou, zatiaľ čo odborníci v tomto systéme fluktuujú. Okrem toho je rodina často zdrojom mnohých špecifických informácií o dieťati v rôznych kontextoch, ktoré odborníci nemajú možnosť získať inak ako spoluprácou s rodinou. Preto by práve rodiny mali mať hlavný hlas v rozhodovacom procese, ktorý ovplyvňuje vývin dieťaťa ako aj ich samé.

Napriek všetkým týmto skutočnostiam musíme poznamenať, že u nás sa tento filozofický posun začal až v 90. rokoch a doteraz sa v našom poradenskom systéme nezakorenil, prípadne je odborníkmi vnímaný veľmi benevolentne. Podrobne sa o výzvach pri aplikácii rodinne orientovaného prístupu zmienime neskôr.

Legislatívne predpoklady v pozadí a filozofický základ na rodinu orientovaného prístupu

Vzhľadom na to, že výskumy a štúdie, ktoré uvádzame v tejto práci, sú predovšetkým zo zahraničných zdrojov, a to najmä z USA, radi by sme hneď na úvod porovnali legislatívne ukotvenie na rodinu orientovaného prístupu v ranom poradenstve v USA a u nás.

Ako sme už uviedli, na dieťa orientovaný prístup bol v USA typický v období do roku 1990. Od rodičov so špeciálnymi potrebami sa očakávalo, že budú uskutočňovať inštrukcie učiteľov s cieľom zvýšiť inštrukčný čas pre ich dieťa (Calderon & Greenberg, 1997). Nebrala sa do úvahy rodinná štruktúra, silné stránky, zdroje alebo stresy, ktoré sa objavili ako následok zmeny roly rodiča na rolu učiteľa/rodiča (zámerne uvádzame v tomto poradí – pozn. autorov).

V USA sa začala fundamentálne meniť paradigma rano-poradenských služieb predovšetkým po roku 1997 po opätovnom schválení EHAA (PL 99-457)

(The Education For All Handicapped Children Act Amendments) z roku 1986, ktorý začal uznávať kľúčovú rolu rodiny. Tento zákon stanovuje, že priebežný diagnostický proces musí zahrňovať potreby rodiny v rôznych oblastiach, mal by poskytovať taký druh informácií, o ktorý má rodina záujem, prinášať podporné programy, financie a komunitné programy. Vďaka nemu sa rola rodiča dieťaťa s postihnutím zmenila z učiteľa na partnera profesionálov v rano-poradeniskom tíme. Od rodičov sa začalo očakávať, že sa budú zúčastňovať diagnostiky a plánovania programu pre ich dieťa, budú sa snažiť stanoviť svoje priority a prevezmú zodpovednosť za rozhodnutia týkajúce sa ich dieťaťa. Napriek tomu, že zákon PL 99-457 určil, že v stredobode záujmu má byť rodina, neboli dané žiadne špecifické stratégie, ako poskytovať podporu rodinám. Calderon a Greenberg (1997) sa v tejto súvislosti vyjadrili, že odborníci ostávajú naďalej limitovaní v porozumení, aká špecifická intervencia pomáha rodinám s deťmi so stratou sluchu.

Na Slovensku je situácia obdobná, posun však nastal o niekoľko rokov neskôr. Vyhláška MŠ SR č. 43/1996 Z.z. o podrobnostiach o výchovnom poradenstve a o poradenských zariadeniach hovorí, že rodina má právo na poradenstvo pre svoje dieťa aj pre seba a poradňa zabezpečí aktívnu účasť rodiny. Táto vyhláška však bližšie nešpecifikuje rolu rodiča v poradenstve. Tak ako v USA, ani u nás nie sú dané špecifické stratégie na zaangažovanie rodín do intervenčného procesu, čo spôsobuje, že sa odborníci často spoliehajú na vlastnú intuíciu a dobré intencie, ktoré zväčša nie sú podporené výskumom ani tréningom.

Mnohí profesionáli považovali v minulosti rodiny za neschopné uspokojiť komplexné potreby dieťaťa s postihnutím. Dôvodom mohol byť aj fakt, že sa neradi vzdávali istež „moci“, ktorú mali nad rodinou a dieťaťom. Je pochopiteľné, že u profesionálov existuje tendencia myslieť si, že na základe svojich odborných vedomostí a praxe najlepšie vedia, čo dieťa potrebuje. V prospech rodín však nahráva mnoho iných dôležitých faktorov. Pre inšpiráciu uvádzame nasledujúce štyri podľa Jones (1993):

1. **Životný cyklus dieťaťa.** Expertom na dieťa sa často stáva ten, kto s ním trávi najviac času. Je veľmi pravdepodobné, že to bude skupina ľudí, ktorá s ním bude po celý jeho život – jeho rodina. Rodina pozná dieťa na intímnej úrovni, vzájomne na seba pôsobia v rozličných situáciách, a preto má šancu viac ako ktokoľvek iný porozumieť špecifickým a individuálnym potrebám dieťaťa s postihnutím.
2. **Časová efektívnosť.** Je zaujímavé si uvedomiť, koľko času trávi poradca s dieťaťom v porovnaní s rodičom dieťaťa. Ak poradca stretáva dieťa raz za týždeň,

trávi s ním 0,59 % z týždňa. Ak by sme započítali aj 12 hodinový spánok, poradca by pracoval s dieťaťom stále len 1,2 % z týždňa. Niektorí poradcovia môžu poskytnúť rodine väčší luxus a pracovať s dieťaťom častejšie, avšak aj pri predpoklade, že poradca pracuje s dieťaťom 3 hodiny za týždeň, stále je to len 1,7 % týždňa (3,4 % aj so spaním). Z týchto výpočtov sa dá veľmi ľahko vydedukovať, že približne 99 % času je v interakcii s dieťaťom jeho rodina.

Primeraná intervencia by teda mala byť taká, ktorá umožní rodičovi iniciovať aktivity aj počas neprítomnosti poradcu, a dieťa z nich bude mať úžitok po celý deň. Do intervencie je vhodné zahrnúť denné rutiny a iné stratégie, ktoré sa najlepšie modelujú doma, v prirodzenom prostredí dieťaťa aj rodiny. Rodiny sa musia stať aktívnymi účastníkmi procesu intervencie a nie pasívnymi pozorovateľmi, ktorí si nie sú vedomí „tajomstiev“ vedúcim k úspechom ich dieťaťa. Za predpokladu, že sa rodina stane členom tímu, môže informovať odborníkov o prograse dieťaťa, svojich starostiach alebo cieľoch.

3. **Socializačné potreby.** Rodina zohráva rozhodujúcu úlohu v socializácii dieťaťa. Ak má dieťa poruchu sluchu, často sa spolu s narušenou komunikáciou naruší aj proces socializácie. Dieťa so stratou sluchu má limitovanú možnosť náhodného učenia sa – preto ho musí rodina na rozdiel od počujúceho dieťaťa všetkým pravidlám interpersonálnej interakcie naučiť. Suárez (in Jones, 1993) tvrdí, že deti so stratou sluchu sú za ich počujúcimi vrstovníkmi oneskorené v sociálnych interakciách aj niekoľko rokov.
4. **Potreba individualizácie.** Mnoho z pocitu dieťaťa, že je schopné kontrolovať vlastný život, pochádza zo skôrých zážitkov v rodine, ktoré odrážajú jeho prijatie, alebo odmietnutie. Tieto zážitky sú základným kameňom toho, ako sa dieťa bude vnímať v dospelosti.

Interakcie sa stali našou súčasťou dávno predtým, ako sme mali kognitívnu schopnosť ohodnotiť ich primeranosť alebo zámer. Proces individualizácie prebieha rovnako – buď sme podporovaní myslieť za seba, alebo sme odraďovaní stať sa individualitami dávno predtým, ako si uvedomujeme, čo sa deje. Rodiny s dieťaťom s postihnutím majú často strach nechať dieťaťu voľnosť a umožniť mu osamostatniť sa.

Charakteristika a modely rodinne orientovaného prístupu

Intervencia zameraná na rodinu sa snaží budovať a podporovať jej silné stránky.

Rodinne zameraný program sa riadi nasledovnými premisami:

- **Rodina je expert na dieťa, pretože je s ním v kontakte počas celého jeho života.** V tomto prístupe je rodič zaangažovaný do intervenčného procesu aj do diagnostiky na rozdiel od programu zameraného primárne na dieťa, ktorý smeruje väčšinu aktivít a zdrojov voči dieťaťu, tak trochu izolovane, bez priameho zaangažovania sa rodičov.
- **Rodina rozhoduje o druhu intervencie a preberá kontrolu nad svojím životom v maximálnej možnej miere.** Jadrom celého prístupu je dôvera poradcu, že rodina je najkompetentnejšia rozhodnúť, čo je pre jej členov dobré. Takýto predpoklad následne ovplyvní partnerský vzťah odborníka k rodine (Jones, 1993).
- **Rodina má potenciál využívať vlastné zdroje v procese vyrovnávania sa s nárokmi, ktoré prináša život s dieťaťom s postihnutím.** Mnoho rodín čerpá silu zo svojho hodnotového systému, ktorý im umožňuje vyrovnávať sa so stresom jedinečným spôsobom. Úlohou profesionála je podporovať rodinu vo využívaní všetkých dostupných formálnych aj neformálnych zdrojov.
- **Intervenčný program má byť založený na posilnení pozície rodiny a na partnerstve s ňou.** Rodinne orientovaný prístup si od identifikácie cez rané poradenstvo výsostne cení rodinu ako partnerov v procese. Takýto prístup podporuje rodinnú kompetenciu a má potenciál pozitívne ovplyvniť rodičovskú ochotu podieľať sa na rano poradenských službách pre ich dieťa (Sass-Lehrer, 2004).
- **Agentom zmeny je rodič a nie odborník.** Počas intervencie sa dôraz kladie na interakciu medzi rodičom a dieťaťom a nie odborníkom a dieťaťom. Mahoney a spol. (1998) zistili, že vplyv intervencie na vývin dieťaťa bol priamo závislý od efektivity podporovania a povzbudzovania rodiča aktívne sa podieľať na interakcii s jeho dieťaťom. Autori zároveň zistili, že spôsob, akým matka reagovala, bol výrazne asociovaný s výsledkami dieťaťa.
- **Spájanie rodiny s podporou z komunity.** Rodiny môžu získať veľké množstvo informácií, zdrojov a podpory vďaka ich spojeniu s komunitou. Obojstranná komunikácia medzi rodinou a komunitou podporuje na jednej strane fungovanie rodiny a na druhej strane zlepšuje schopnosť komunity slúžiť ako podporná sieť.

Na rodinu zameraná intervencia sa občas zamieňa so snahou získať od rodiny diagnostické informácie alebo s tým, že sa rodičom umožní stať sa doplnkovými poskytovateľmi terapie. Begun (1996) tvrdí, že existujú najmenej dva problémy s takouto interpretáciou. Po prvé, rodiny často zahrňujú okrem rodičov aj súrodencov, tety, ujov a starých rodičov. Niektoré rodiny aj priateľov ich detí alebo susedov. Po druhé, ak by sme chceli vnímať rodičov len ako zdroj informácií o dieťati, nevyužili by sme transformatívnu moc na rodinu orientovaného prístupu.

Ak si zoberieme štúdie z posledného obdobia, ktoré sa zaoberajú raným poradenstvom zistíme, že termín „na rodinu orientovaný prístup“ je veľmi často používaný, avšak jeho obsahová náplň sa do určitej miery líši. Odborníci, ktorí sa hlásia k rodinne orientovanému prístupu, by sa dali rozdeliť do troch skupín podľa toho, ako tento termín definujú.

Modely intervencie orientované na rodinu (Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995):

1. **Model spojenectva s rodinou (Family allied model)**

V tomto modeli vnímajú odborníci rodičov ako ich nástupcov. Rodič sa teda stáva učiteľom v domácom prostredí a jeho úlohou je implementovať intervenciu, ktorú pokladajú odborníci za dôležitú a nevyhnutnú pre optimálny vývin dieťaťa a jeho fungovanie v rodine.

2. **Model zameraný na rodinu (Family focused model)**

Model vníma rodinu ako odberateľov odborných služieb a asistuje jej, aby si vybrala z množstva možností, ktoré odborníci považujú za dôležité na uspokojenie potrieb rodiny aj dieťaťa.

3. **Model s rodinou uprostred (Family centered model)**

Odborník sa stáva nástrojom rodiny a preto by mal byť flexibilný a vnímavý. Tento prístup podporuje a posilňuje rodinné fungovanie a rešpektuje, že rodičia majú zásadnú pozíciu v rozhodovaní a výbere podpory a zdrojov. Druh podpory nie je limitovaný na možnosti, ktoré dopredu selektujú odborníci, ako je tomu v predchádzajúcom modeli.

Ako vidíme, prístup „orientovaný na rodinu“ je strešný pojem pre 3 modely, ktoré sa líšia predovšetkým rolami rodičov a ich možnosťou rozhodovať o druhu podpory, ktorú vnímajú za potrebnú. Rozhodli sme sa zaradiť tieto modely do predkladanej práce, pretože viaceré výskumy potvrdzujú, že kvalita a druh vzťahu medzi rodičom a odborníkom do značnej miery ovplyvňuje, ako rodičia vnímajú svoju vlastnú efektívnosť a pociť osobnej kontroly nad rozhodovaním o vlastnej rodine.

Výzvy pri aplikácii rodinne orientovaného prístupu

Na základe zahraničných výskumov si dovoľujeme tvrdiť, že orientácia na rodinu je základným predpokladom efektívneho modelu služieb ranej diagnostiky a poradenstva. Nie je nám známy žiaden výskum, ktorý by skúmal tento aspekt intervencie v našich podmienkach, avšak naše rozhovory s rodičmi a odborníkmi naznačujú, že napriek deklarovanej snahe a záujmu odborníkov, aby sa rodičia zúčastňovali intervencie, sú to nakoniec zvyčajne oni sami, kto pracuje s dieťaťom, nie rodina. Takýto postoj je viac charakteristický pre prístup zameraný na dieťa a nie pre prístup zameraný na rodinu.

Meadow-Orlans a Sass-Lehrer (1995) uvádzajú, že prehľad mnohých programov ukazuje, že je ťažké uviesť filozofiu poradenstva zameraného na rodinu do praxe a stále sa objavujú vážne výzvy týkajúce sa tejto formy poradenstva. K podobným zisteniam dospeli aj McBride a Peterson (1997), ktorí pozorovali stratégie 15 profesionálov počas domácich intervenčných stretnutí. Sledovanie 160 stretnutí indikovalo, že bol implementovaný prístup zameraný na dieťa, pretože odborníci pracovali primárne priamo s deťmi (aj keď v spojení s rodičom) a kladli len malý alebo žiadny dôraz na podporu vzťahu rodič – dieťa.

Čo teda spôsobuje, že odborníci si začínajú ceníť rodinu v intervenčnom procese, ale napriek tomu majú tendenciu aplikovať skôr prístup orientovaný na dieťa? Podľa nášho názoru, ktorý vychádza z odbornej literatúry aj praxe, dôvodov je hneď niekoľko:

- **Profesionálne predsudky**

Odborníci v oblasti straty sluchu majú často veľmi vyhranené názory a predsudky o kultúrnych aspektoch hluchoty, komunikačných metódach a type vzdelávania pre deti so stratou sluchu. Spor ohľadne komunikačných metód začal v roku 1880 počas Milánskeho Ediktu, kedy sa rozhodovalo o tom, ktorá metóda vzdelávania je pre deti so stratou sluchu najlepšia. Napriek tomu, že od Ediktu už prešlo viac ako jedno storočie, odborníci sa stále nenaučili tolerovať rozdielnosť prístupov. Meadow-Orlans a Sass-Lehrer (1995) tvrdia, že názory odborníkov môžu byť natoľko silné, že ich vlastné priority interferujú so schopnosťou ustúpiť v prospech túžob a priorít rodiny, a to aj napriek ich pôvodne dobrému zámeru.

Predsudkami odborníkov trpia v konečnom dôsledku rodičia, pretože sú často zmätení a zahltení protichodnými informáciami. Odborníci okrem toho svojvoľne rozhodujú aj o čase, kedy rodičom „určité“ informácie poskytnú (Rushmer, 1994).

- **Miera zaangažovania rodiny**

Napriek tomu, že medzi odborníkmi existuje viac menej konsenzus, že je dobré zahrnúť rodinu do edukačných a terapeutických aktivít pre ich dieťa, neexistuje konsenzus, do akej miery je potrebné ju zaangažovať. V tejto súvislosti je dobré si uvedomiť, že mieru zapojenia môžu ovplyvniť charakteristiky a postoje rodiny, profesionála, ale aj agenda programu.

Pri tradičnom, na dieťa orientovanom prístupe, sa často stáva, že rodičia absolvujú stovky hodín profesionálneho modelovania. Časom sa naučia veriť tomu, že progres dieťaťa je výsledkom „dobrej školy“ a zlyhania ich detí považujú za dôsledok ich vlastných zlyhaní a bojov v snahe vyrovnať sa s tým, že sa stali rodičmi dieťaťa s postihnutím. Moeller a Condon (1994) vo svojej práci vyslovili kacírsku otázku na tému, ako by asi vyzeral rano-intervenčný program, ktorý by umožňoval zostať rodičom a ich deťom čo najviac takými, akými by boli, keby do ich života nevstúpilo postihnutie. Myslíme si, že stojí za to pozastaviť sa nad touto otázkou a popremýšľať, aké to môže byť pre rodiča ujať sa novej roly, ktorú si sám nevybral.

- **Flexibilita a komplexnosť služieb** je jedným zo základných predpokladov a zároveň problémov služieb zameraných na rodinu, pretože charakteristiky, a tým pádom aj potreby každej rodiny sú iné. Je všeobecne známe, že dieťa s postihnutím ovplyvňuje dynamiku a charakteristiky celej rodiny. Rodiny s dieťaťom s postihnutím môžu zažívať hnev, sklamanie, frustráciu, smútok, stratu nádeje, snov alebo sebadôvery. Môžu byť zdrvené informáciami a prístupom rôznych profesionálov, ktorí sa zrazu objavili v ich živote. Majú však aj potenciál sa s novou situáciou vyrovnáť a pri dostatočnej podpore a flexibilných službách sú schopní úspešne zvládnuť počiatočné negatívne stresory.

Základným predpokladom intervenčných služieb je, že stres a požiadavky spojené s návštevou intervenčného programu by mali byť prevážené výhodami ranej intervencie a podporou, ktorú rodič môže získať od tímu odborníkov. Poskytovanie komprehenzívnych a flexibilných služieb kvalitne vzdelanými profesionálmi je veľká výzva, ktorej intervenčné programy stále čelia (Calderon & Greenberg, 1997).

- **Nedostatok financií, ktoré limitujú flexibilitu programu**, je páľčivá realita mnohých intervenčných programov na Slovensku. Neustále reštrikcie financií a zmeny v systéme poradenských služieb sa postupom času nejavia ako efektívne, ale naopak, často sú vnímané odborníkmi aj rodičmi ako kontraproduktívne. Pokiaľ si štát neuvedomí, že investovanie do ranej in-

tervencie, čo sa týka kvality aj kvantity, zníži neskoršie výdaje na služby pre osoby so stratou sluchu, bude aj naďalej kvalitné rané poradenstvo pre všetkých rodičov len vzdialenou metou.

- **Nové vedomostné nároky na odborníkov**

Efektívny novorodenecký skrining vedie k nástupu „nového druhu“ detí do poradenského systému. Ani dlhodobí poradenski pracovníci nemajú veľkú skúsenosť s deťmi mladšími ako 6 mesiacov. Je to preto, že deti so stratou sluchu sa zvyčajne neobjavovali v intervenčnom procese skôr ako batoláta. Nástup mladších detí bude vyžadovať od odborníkov vzdelanie týkajúce sa nielen problematiky straty sluchu, ako napríklad informácie z oblasti audiológie, vývinu reči, sluchového tréningu, komunikačných metód, logopédie atď., ale takisto vzdelanie v teórii rodinných systémov. Poradenský pracovník by mal zároveň slúžiť ako mediátor profesionálneho tímu (audiológ, pediater, genetik, logopéd, terapeut, sociálny pracovník), ktorý je schopný koordinovať poradenské služby v ranom veku.

Niektoré štúdie poukazujú na to, že profesionáli sa obávajú orientovať sa na rodinu, pretože sa necítia byť na takúto rolu adekvátne pripravení a majú pocit, že im chýbajú zručnosti s implementovaním tohto prístupu (Beckman, 1996). Na základe vlastných skúseností sa prikláňame k názoru Jones (1993), že prax ukazuje, že profesionáli v ranom poradenstve sú lepšie vyzbrojení, čo sa týka sekundárnych procesov (zručnosti a vedomosti o postihnutí) ako v primárnych procesoch (znalosť o rodinných systémoch, sociálno-emocionálnych potrebách rodiny, fázach jej životného cyklu ...). Pri práci s rodinou nie sú však znalosti o sekundárnych procesoch skutočne efektívne bez znalosti o primárnych procesoch. Každým rokom pribúdajú rodiny so sociálne znevýhodnených podmienok, rodiny s deťmi s viacnásobným postihnutím alebo rodiny s rozdielnym kultúrno-lingvistickým pozadím. Efektívny profesionál musí vedieť integrovať nielen vedomosti o vývine dieťaťa, jazyku a strate sluchu, ale takisto musí mať zručnosti v poskytovaní informácií rodičom, a to spôsobom, ktorý je adekvátny štýlu učenia sa dospelých ľudí (Bodner-Johnson, 2001). To vyžaduje znalosti v oblasti rodinných systémov, ale aj napríklad v transformatívnom učení.

V rámci vysokoškolského štúdia špeciálnej aj liečebnej pedagogiky sa síce hovorí o rodinne orientovanom prístupe, pri osobných rozhovoroch so študentmi je však zrejme, že mnohí z nich majú problém sa s touto predstavou stotožniť a nevedia uviesť teóriu do praxe. Nenechávajú rozhodovanie na samotnú rodinu a majú tendenciu riešiť problémy, s ktorými sa stretáva, za ňu. Samozrejme,

že nemôžeme tieto zistenia zovšeobecniť, avšak núti nás to uvažovať nad tým, či neschopnosť uvažovať z pozície posilnenia rodiny nesúvisí s nedostatkom možnosti precvičiť si svoje teoretické vedomosti v praxi pod supervíziou profesionála zameraného na rodinu. Myslíme si, že implementácia zručností počas univerzitnej praxe alebo vedomosti z oblasti primárnych procesov sú slabým ohniskom v učebných programoch na Slovensku, ktoré sme absolvovali. V tejto súvislosti by sme radi uviedli vlastnú skúsenosť a porovnali programy vzdelávajúce odborníkov v ranej intervencii u nás a v USA (Gallaudet Univerzity, Washington D. C.).

Na Gallaudetovej Univerzite v programe FCEE (Family Centered Early Education) majú študenti možnosť absolvovať na konci štúdia tzv. Internship – dlhodobú prax pod supervíziou odborníka, ktorý je rodinne orientovaný. Počas praxe sa venuje jeden odborník jednému študentovi a vedie ho procesom ranej intervencie s konkrétnymi rodinami. Prax sa realizuje v domácom prostredí alebo prostredí centra. Postupom času ustúpi odborník do úzadia a stretnutia realizuje študent pod jeho supervíziou. Katedra má primárny záujem vyhľadávať zručných odborníkov, ktorí by im uviedli študentov do praxe. Tu by som rada uviedla, že v našich podmienkach vidíme ako vhodné riešenie zriaďovať zmluvné cvičné strediská alebo školy, ktoré by takúto možnosť študentom poskytl, pričom fakulta by mala možnosť monitorovať kvalitu takejto praxe.

Myslíme si, že katedry by takisto mali považovať o prehodnotení študijných programov, čo sa týka množstva jednotlivých predmetov zameraných na ranú intervenciu. Takýmto spôsobom by mohli zabezpečiť, aby študenti, ktorí majú záujem špecializovať sa v ranom poradenstve, mali možnosť absolvovať väčšie množstvo predmetov, ktoré by ich pripravili na prácu s rodičmi (ktorí vyžadujú iný prístup práce a komunikácie ako deti), s rodinami ako systémami (zvýšenie počtu hodín, ktoré sú zamerané napr. na teóriu rodinných systémov, zvládanie stresu a smútenia v rodinách atď.) a s inými agentúrami/širšou komunitou (špecifické stratégie pri budovaní tímovej spolupráce a hľadani zdrojov podpory pre rodinu mimo dosah profesionála).

Cesta špecializácie počas štúdia, sa nám zdá viac vhodná, ako forma doplnkového štúdia pomocou kurzov, po ukončení vysokej školy vzhľadom na to, že nemôžeme predpokladať, že každý, kto chce robiť v ranom poradenstve, bude môcť nastúpiť na doplnkové štúdium hneď po škole, a rodinám sa nedá poskytovať pomoc „pokusne“, kým študent – „profesionál“ nadobudne dostatočné vedomosti.

Nové vedomostné nároky sa však netýkajú iba odborníkov zo špeciálnej a liečebnej pedagogiky alebo sociálnej práce. Zmena vo vzdelávaní by mala

nasť aj u odborníkov z oblasti zdravotníctva, ktorí zväčša ako prví informujú rodinu o strate sluchu ich dieťaťa. Títo profesionáli sú v kľúčovej pozícii a často ovplyvňujú postoj rodičov k diagnóze. Pokiaľ je nám známe, na Slovensku zatiaľ neexistuje prieskum toho, koľkí audiológovia (v našich podmienkach foniatri) majú určité vzdelanie aj v oblasti poradenstva, v USA však podľa Crandella (in Luterman, 1999) iba 18 % graduovaných audiológov absolvovalo kurz v poradenstve. Títo odborníci sa musia postarať nielen o rodičov detí so stratou sluchu, ale aj tých, ktorí boli chybné identifikovaní. Takže audiológovia, ktorí nemajú skoro žiadny tréning v poradenstve, sa musia vyrovnávať s veľmi emocionálne náročnými situáciami. Aj výsledky ďalších štúdií ukazujú, že rodičia identifikovaných detí nie sú spokojní s poradenskými schopnosťami audiológov a lekárov. Roush a Harrison (1998) vytvorili prieskum so 400 rodičmi a zistili opakujúce sa žiadosti rodičov, aby mali odborníci viac empatické správanie a lepšie rozumeli emocionálnemu vplyvu diagnózy straty sluchu na rodinu. V staršej štúdií Williams a Darbyshire (1982) výskumníci žiadali rodičov, aby preformulovali vysvetlenie audiológa o strate sluchu a aplikovali to na ich dieťa. Výsledky ukázali, že 40 % rodičov nebolo schopných to urobiť a 24 % odpovedí bolo neprimeraných. Je zjavné, že audiológovia s limitovanými pediatrickými skúsenosťami by získali zo zdrojov, ktoré by ich viedli v poradenskom procese v období tesne po skríningu, ale aj neskorších štádiách procesu (McConkey-Robbins, 2002).

Napriek tomu, že sa tieto štúdie zakladajú na informáciách zo zahraničia, nelíšia sa výrazne od skúseností rodičov na Slovensku. Zručnosti v oblasti poradenstva a poskytovaní zrozumiteľných informácií medzi slovenskými zdravotníckymi odborníkmi sú podľa mnohých rodičov veľmi limitované.

Záver

Rodina má nezastupiteľné miesto v intervencii s dieťaťom so stratou sluchu. V jej prospech nahrávajú faktory, ako napríklad – životný cyklus dieťaťa, časová efektívnosť, socializačné a individualizačné potreby dieťaťa. Z premis, ktoré tvoria základ raného poradenstva zameraného na rodinu, vidíme, že tento filozofický posun má svoju aplikáciu vo všetkých aspektoch intervencie vrátane diagnostiky, rozhodovania, ponuky služieb aj vzťahu medzi rodičom a profesionálom (Beckman, 1996). Napriek tomu, že pomaly preráža aj v našich podmienkach, bránia mu v tom predovšetkým profesionálne predsudky, predstavy o miere zaangażovania a kompetenciách rodiny, flexibilita a komplexnosť služieb, s ktorou

súvisí nedostatok financií určených na rané poradenstvo a nové vedomostné nároky na odborníkov, ktorí pracujú s rodinami. Myslíme si, že v blízkej budúcnosti bude nutné zohľadniť tieto faktory pri tvorení študijných programov, ktoré pripravujú rano-poradenských pracovníkov, ale aj pri tvorbe koncepcie raného poradenstva v širšom meradle.

Použitá literatúra

- Beckman, P. J. (1996). Theoretical, philosophical, and empirical bases of effective work with families. In P. J. Beckman (Ed.), *Strategies for Working With Families of Young Children With Disabilities* (pp. 1–16). Baltimore : Brookes Publishing.
- Begun, A. (1996) Family systems and family-centered care. In P. Rosin, A. D. Whitehead, L. I. Tuchman, G. S. Jesien, A. L. Begun, & L. Irwin (Eds.), *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention* (pp. 33–63). Baltimore : Brookes Publishing.
- Calderon, R., & Greenberg, M. T. (1997). The effectiveness of early intervention for children with hearing impairments. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention: Second generation research* (pp. 456–482). Baltimore MD : Brookes Publishing.
- EHAA (PL 99-457) Education For All Handicapped Children Act Amendments of 1986, PL 99-457
- Jones, E. A. (1993). *Partnership with families* (clinical training manual). Colorado Springs : Colorado School for the Deaf and the Blind.
- Luterman, D. (1999) *The young deaf child*. Timonium, MD: York Press Inc.
- Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D., & Wheeden, C. (1998). The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(1), 5–17.
- McBride, S. L., & Peterson, C. (1997). Home-based early intervention with families of children with disabilities: Who is doing what? *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(2), 209–233.
- McConkey-Robbins, A. (2002). Empowering parents to help their newly diagnosed child gain communication skills. *The Hearing Journal*, 55(11), 55–59.
- Meadow-Orlans, K. P. & Sass-Lehrer, M. (1995). Support services for families with children who are deaf: Challenges for professionals. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(3), 314–334.

- Moeller, M. P., & Condon, M. C. (1994). D.E.I.P. A collaborative problem-solving approach to early intervention. In J. Roush & N. Matkin (Eds.), *Infants and toddlers with hearing loss: Family-centered assessment and intervention* (pp. 163–191). Baltimore : York Press.
- Roush, J., & Harrison, M. (1998). Age of suspicion, identification and intervention for young children with hearing loss. In F. H. Bess (Ed.), *Children with Hearing Impairment: Contemporary Trends* (pp. 25–32). Nashville, TN : Vanderbilt Bill Wilkerson Center Press.
- Rushmer, N. (1994). Supporting families of hearing-impaired infants and toddlers. *Seminars in Hearing*, 15(2), 160–172.
- Sass-Lehrer, M. (2004). Early detection of hearing loss: Maintaining a family-centered perspective. *Seminars in hearing*, 25(4), 295–307.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W. (1995). Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children* 62(3), 237–248.
- Vyhláška MŠ SR č. 43/1996 zo dňa 26. 1. 1996 o podrobnostiach vo výchovno-vzdelávacom poradenstve a o poradenských zariadeniach
- Williams, D. M. L., & Darbyshire, J. O. (1982). Diagnosis of deafness: A study of family responses and needs. *The Volta Review*, 84, 24–30.
- Wu, C. L. (2002). *Resource-based early intervention with multicultural deaf/hard of hearing infants, toddlers, and their families*. Unpublished doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, Alameda.

Mgr. Silvia Hovorková
 Pedagogická fakulta UK
 katedra špeciálnej pedagogiky
 Račianska 59
 813 34 Bratislava
 info.sluch@yahoo.com