

KOMPLEXNÍ SLUŽBY PRO RODINY DĚTÍ S HLUCHOSLEPOTOU

Eva Martinková

Abstrakt

V procesu výchovy a vzdělávání dětí s hluchoslepotou hraje oblast rané péče klíčovou úlohu. Instituce, jež ranou péči zajišťují, poskytují svým klientům – tedy dítěti a rodičům dítěte do věku sedmi let – komplexní služby zaměřené na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. V roce 2007 proběhlo v České republice výzkumné šetření zacílené na zjištění specifických potřeb rodin dětí s hluchoslepotou v rámci rané péče. Článek přináší vybrané výsledky z tohoto šetření.

Klíčová slova

Raná péče, komplexní služby, hluchoslepota.

The comprehensive services for families with deafblind children

Summary

In the process of upbringing and education of children with deafblindness plays the key role of early intervention. Institutions that provide early intervention, provide their customers – that is, the child and the parents of the child under the age of seven years – a comprehensive service aimed at supporting families and promoting child development with regard to its specific needs. In 2007 took place in the Czech Republic research investigations aimed at finding the specific needs of families of children with deafblindness in the early intervention. The article presents selected results from this investigation.

Key words

Early intervention, comprehensive services, deafblindness.

Narození dítěte je téměř v každé rodině považováno za významnou událost. Rodina je prvním společenstvím, do kterého většina dětí dlouhodobě vstupuje. Dítě pro rodinu představuje hodnotu v tom, že rodičům přináší nové poznatky,

zkušenosti, dává jim smysl života, citovou vázanost, společenský status a také výhled do budoucna (Přinosilová in Opatřilová, 2006). Můžeme konstatovat, že čím intenzivnější jsou očekávání rodičů v případě narození dítěte, tím větší šok nastane v případě zjištění nějakého postižení dítěte. Pro rodiče se jedná o těžce traumatizující událost, která v nich může vyvolat pocity bezmoci, viny i hanby. Rodiče tak prožívají narození postiženého dítěte jako své vlastní selhání, neschopnost přivést na svět zdravé dítě. To se projeví ztrátou sebedůvěry, pocity méněcennosti a úzkosti v prožívání. Důležitou roli zde hraje i reakce okolí, která může tyto projevy nevhodným postojem posilovat (Matějček, Dytrych in Štěrbová a kol., 2005). Situace, kdy do rodiny vstupuje těžce postižené dítě, se tedy vždy markantně liší od situace běžné. Je téměř nemožné představit si, co asi prožívají rodiče, jejichž dítě se narodilo nebo v raném věku získalo tak závažné postižení, jako je hluchoslepota.

„Hluchoslepota je jedinečné postižení dané souběžným poškozením zraku a sluchu různého stupně. Způsobuje především potíže při komunikaci, prostorové orientaci a samostatném pohybu, sebeobsluze a přístupu k informacím. Zabraňuje hluchoslepu člověku plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje zajištění odborných služeb, kompenzačních pomůcek a úpravy prostředí“ (<http://www.lorm.cz/cs/hluchoslepi/definice-hluchoslepoty.php>). Většina autorů (Majewski In Kowalik, Baňka, 2000; Murdoch, 2002; Souralová, Horáková, 2008) se shoduje, že vrozená hluchoslepota představuje postižení s nejtěžšími důsledky pro život. V důsledku absence či nedostatečné kvality auditivních a vizuálních vjemů dochází u těchto jedinců k senzorické, emocionální i sociální deprivaci, významný dopad má rovněž na sféru komunikace. Proto pokud nastane tato neočekávaná a velmi obtížná životní situace, jako je narození hluchoslepu dítěte, změní se život celé rodiny již nastalo. A právě pro tyto rodiny a hlavně jejich děti je nesmírně důležitá včasná pomoc okolí. Bez hodnotné spolupráce rodičů a profesionálních pracovníků nelze vyřešit problémy rané výchovy a také nelze v rodině vytvářet optimální podmínky péče o dítě s hluchoslepotou. Rodina by proto měla mít možnost dozvědět se o poradenských službách okamžitě po sdělení diagnózy. Jednou z hlavních možností, jak rodinám jejich nově nastalou životní situaci usnadnit, je nabídnout jim například služby Střediska rané péče jako jedné z institucí poskytující ranou péči (nebo také synonymicky ranou podporu, ranou intervenci, včasnou intervenci).

V České republice mají služby rané péče již jistou tradici a od roku 2006 je raná péče zanesena v zákoně o sociálních službách jako jedna ze služeb sociální prevence. Zde je raná péče definována jako „terénní, popřípadě ambu-

lantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“ (Zákon č. 108/2006 Sb.o sociálních službách). Navzdory tradici a opoře v zákoně je informovanost odborné i laické veřejnosti o tomto fenoménu většinou nedostačující – zakotvení rané péče jako oboru a služby, jež nabízí odborné poradenství, pomoc a podporu rodinám dětí raného věku se zdravotním postižením nebo ohrožením vlivem prostředí nebo biologických faktorů, je v našich podmínkách stále ještě ve vývoji. V současné době u nás neexistuje Středisko rané péče, které by se přímo zabývalo problematikou hluchoslepoty. V praxi se proto v ideálním případě uplatňuje následující model. Klientem konkrétního střediska (Střediska rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením nebo Střediska rané péče pro děti se sluchovým a kombinovaným postižením) se stane rodina v závislosti na převažujícím zrakovém nebo sluchovém postižení dítěte. Střediska si poté navzájem předávají informace o klientech a právě dle specifických potřeb každého klienta doplňují navzájem své služby. Ačkoli v žádném z nich není v současné době zajištěn pracovník, který by byl plně kompetentní jak v oblasti tyflopédie, tak také i surdopedie – tedy takový, který by se přímo specializoval na současné postižení zraku a sluchu – díky vzájemné kooperaci středisek je tento problém minimalizován. Alternativou Středisek rané péče pak mohou být také Speciálně pedagogická centra (dále SPC). Kromě výše uvedených institucí hraje pro rodiny s dětmi s duálním senzorickým postižením významnou roli Záblesk – sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí. Jedná se o neziskovou organizaci, jejímž hlavním cílem je především zkvalitňovat péči o děti s duálním senzorickým postižením, dále prosazování jejich práv a potřeb a zabezpečování jejich životních podmínek v dospělém věku. Sdružení si rovněž klade za cíl maximální integraci dětí s hluchoslepotou do společnosti, organizují různé výchovně vzdělávací akce, programy a aktivity pro tyto děti a jejich rodiny (<http://www.zablesk.olomouc.com>).

V roce 2007 proběhlo výzkumné šetření zaměřené na deskripci komplexních služeb pro rodiny dětí s hluchoslepotou. Cílem tohoto výzkumného šetření bylo zjištění specifických potřeb rodin dětí s hluchoslepotou v rámci rané péče v ČR. První skupinu respondentů tvořily rodiny, kterým se na počátku nedostalo intenzivní podpory v podobě rané péče. Jednalo se o rodiny, jejichž děti byly prvními žáky třídy pro hluchoslepe při MŠ a ZŠ pro sluchově postižené v Olomouci.

V současné době jsou již adolescenti. U rodičů zmíněných dětí jsme na základě techniky polostandardizovaného rozhovoru zjišťovali stav komplexních služeb pro rodiny dětí s hluchoslepotou před vznikem institucí zajišťujících ranou intervenci (především Středisek rané péče a SPC) s cílem následně analyzovat jejich potřeby v oblasti komplexních služeb a provést komparaci s výpověďmi rodin, které již služby rané intervence měly možnost využít (skupina respondentů č. 2). Následně jsme na základě získaných informací provedli celkovou analýzu současné situace a nabídky v oblasti komplexních služeb pro rodiny dětí s tímto postižením. S ohledem na charakter výzkumného šetření byl zvolen kvalitativní typ výzkumu a v souladu s tímto i vybrána metoda polostandardizovaného rozhovoru. Do výzkumného šetření bylo vybráno celkem šest rodin, z toho čtyřem z nich nebyla od počátku systematicky poskytnuta raná podpora, další dvě rodiny pak služby rané podpory provázely téměř od narození dítěte.

Setkání a rozhovory s oslovenými rodinami, které probíhaly ve Středisku rané péče Tamtam pro děti se sluchovým a kombinovaným postižením v Olomouci, nám pomohla jak po stránce časové, tak organizační zprostředkovat a zajistit vedoucí pracovnice zmíněného Tamtamu, Mgr. Anna Kučerová, Ph.D. Za její přítomnosti se rozhovory také realizovaly. Ve dvou případech se rozhovoru zúčastnili oba rodiče, v dalších pouze matky dětí, které o své děti pečují samy. Stanovili jsme si 12 základních okruhů témat, které se zaměřovaly na: sdělení diagnózy (kdo ji sdělil, jakým způsobem a kdy), podporu ze strany profesionálů (lékařů, zdravotních pracovníků, sociálních pracovníků, psychologů, pedagogů apod. – tedy zda dostala rodina informace o hluchoslepotě, prognóze...), ranou péči (zda byla poskytnuta, pokud ano, kdo ji poskytnul a za jak dlouho po zjištění diagnózy), rodinu a partnerství (reakce rodiny a blízkého okolí na sdělení diagnózy), vzdělávání (odkud rodina získala informace o možnostech vzdělávání), sociální služby (využívala rodina sociálních služeb, jakých, jaký typ služby by rodina uvítala), sociální kontakty (setkává se rodina s jinými rodinami v podobné životní situaci, pokud ano, kde, je rodina členem nějakého občanského sdružení), psychomotorický vývoj dítěte (jak probíhal, potíže, se kterými se rodina v této oblasti potýkala, jaká je situace ohledně sebeobsluhy, denního režimu, orientace v prostoru a samostatného pohybu), komunikaci (dostala rodina nějaké informace o komunikaci, jaký komunikační systém dítě používá, jak s dítětem komunikuje rodina), kompenzační pomůcky (jaké kompenzační pomůcky dítě používá, v jakém věku byly přiděleny), budoucnost (aktuální i výhledové problémy) a ideální situaci (popis ideálního stavu komplexních služeb pro rodiny dětí s hluchoslepotou). Okruhy jsme následně

konzultovali s Mgr. Annou Kučerovou, Ph.D. S ohledem na ochranu osobních údajů nebudeme zveřejňovat výpovědi ani jejich části, pouze uvedeme vybrané závěry výzkumu.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že informovanost odborné i laické veřejnosti o rané péči je stále nedostačující. Stále ještě není samozřejmostí, že se o nabídce služeb rané péče prostřednictvím např. Střediska rané péče či SPC rodiče dozvědí od zdravotních pracovníků na porodnickém oddělení nemocnic, ale spíše se tomu tak děje shodou okolností. Obě skupiny respondentů vypořádaly, že nedostaly kontakt na žádnou instituci či odborníka z oblasti rané péče či hluchoslepoty. Pouze ve skupině respondentů č. 2 dostala matka ještě před propuštěním z porodního oddělení domů kontakt na Středisko rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením v Praze. V tomto případě pomohli pracovníci Střediska rodině zajistit hned od počátku potřebná vyšetření, zapůjčit pomůcky, informovali o možnostech vzdělávání a v neposlední řadě i poskytnuli psychickou podporu rodině nejen na začátku, ale i v celém průběhu spolupráce a další.

Rovněž informovanost odborníků i většinové populace o problematice hluchoslepoty není ani v současnosti příliš vysoká. Z výpovědi dále vyplynulo, že se i rodiny, kterým se dostalo rané podpory, potýkaly s nedostatkem informací o hluchoslepotě. Z první skupiny respondentů ani v jednom případě po zjištění diagnózy nenásledovalo včasné přidělení sluchadla. Oproti tomu u druhé skupiny respondentů byla sluchadla přidělena ve výrazně kratší době. To lze považovat za významný posun v péči o hluchoslepe děti. Včasná diagnostika a následně včasné přidělení sluchadla podstatně ovlivňuje vývoj dítěte a zmírňuje důsledky postižení. Nicméně objektivní screeningové vyšetření sluchu u dětí se na rozdíl od Polska, Rakouska a nyní i Slovenska v České republice neprovádí celoplošně. S tímto typem screeningu se můžeme setkat jen sporadicky, pouze v některých regionech (například Praha, Brno, Olomouc, České Budějovice), a to převážně u rizikových dětí.

Za klíčovou oblast v rámci rané podpory považují všichni respondenti komunikaci. Děti a jejich rodiče z první skupiny respondentů se začaly systematicky učit znakový jazyk až s počátkem vzdělávání dětí ve třídě při ZŠ a MŠ pro sluchově postižené. Pedagogové vytvořili individuálně pro každé dítě slovník znaků upravených dle potřeb každého z nich. Do doby začátku vzdělávání ve výše zmíněné škole rodiče nedostali žádné informace o tom, jak s dítětem komunikovat. Rodiče uvedli, že v okamžiku, kdy byla těmto dětem nabídnuta komunikace prostřednictvím znakového jazyka, všechny děti tuto formu komuni-

kace přijaly a často poté ustoupily výchovné problémy plynoucí z neporozumění a nepochopení potřeb dítěte. Také druhá skupina respondentů vypověděla, že používá komunikaci založenou na znakovém jazyce. Využití služeb Střediska rané péče mělo ovšem vysoce pozitivní dopad. Nejen, že ovlivnilo samotné budování komunikace u dítěte, ale především byli rodiče informováni o významu a nutnosti výstavby komunikace.

Jako společný problém se ukázala absence chráněného bydlení specializujícího se na péči o osoby s hluchoslepotou. Tato problematika sice nespadá do oblasti komplexních služeb a podpory rodin s dětmi s hluchoslepotou, avšak tato forma návazné péče pro hluchoslepe adolescenty a seniory v ČR stále chybí. O vyřešení tohoto problému v průběhu posledních několika let usiluje sdružení Záblesk, jehož dlouhodobým hlavním cílem je vybudování a provozování malokapacitního chráněného bydlení pro osoby s duálním postižením sluchu a zraku. V průběhu rozhovorů všichni rodiče vyslovili obavy z budoucnosti potomka, protože v případě jejich úmrtí či nemoci by jejich hluchoslepe dítě ztratilo záze-
mí v podobě zajištění nepřetržité péče. Realizace chráněného bydlení pro osoby s hluchoslepotou paradoxně naráží na fakt, že dospívajících jedinců s tímto postižením je v naší populaci příliš málo. Investice peněz a energie do skupiny tak miniaturní se všem činitelům s rozhodovací pravomocí zdá zbytečná. Je ovšem nezbytné mít na mysli skutečnost, že během dalších let dospějí další jedinci, kteří tuto službu budou v budoucnosti potřebovat a jejichž rodiče budou tuto otázku také řešit. V porovnání se zahraničím, kde již tato zařízení fungují, je proto vyřešení otázky chráněného bydlení pro osoby s hluchoslepotou skutečně aktuální a doplňuje nabídku podpory pro rodiny dětí s hluchoslepotou od narození dítěte až po jeho smrt – tedy po celý jeho život.

Literatura a další zdroje

- KOWALIK, S., BAŇKA, A. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. Praha: Wagner Press, s.r.o., 2000. ISBN 80-903019-0-8.
- MURDOCH, H. *Early intervention for children who are deafblind*. 2002. [online]. [citováno 17. března 2009]. Dostupné na World Wide Web: <<http://alice.nc.huji.ac.il/~dmitry/Reading/Data/Lesions/interesno.pdf>>
- PŘINOSILOVÁ, D. Psychologická problematika. In OPATŘILOVÁ, D. a kol. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: MU, 2006. s. 55–69. ISBN 80-210-3977-9.

- SOURALOVÁ, E. HORÁKOVÁ, R. *Problematika osob s hluchoslepotou a kontaktní tlumočení u hluchoslepých preferujících český znakový jazyk*. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, o.s., 2008. ISBN 978-80-87153-34-5.
- ŠTĚRBOVÁ, D. a kol. *Hluchoslepota, lidé s ní a kolem ní*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1244-6.
- Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Praha: MPSV, 2006.
- Definice hluchoslepoty* [online]. [citováno 11. března 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.lorm.cz/cs/hluchoslepi/definice-hluchoslepoty.php>>.
- Záblesk - Sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí* [online]. [citováno 11. března 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.zablesk.olomouc.com>>.

Kontaktní adresa:

Mgr. Eva Martinková
Ústav speciálněpedagogických studií
Pedagogická fakulta UP v Olomouci
Žižkovo náměstí 5, 771 40, Olomouc, ČR
E-mail: martinkova.eva@centrum.cz