

RANÁ PÉČE U RODIN DĚTÍ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM – ZKUŠENOSTI STŘEDISKA RANÉ PÉČE TAMTAM FRPSP

*Dalším tématem, které bychom rádi na stránkách našeho časopisu otevřeli, je výchova dětí s vícečetným (kombinovaným) postižením, čili dětí, které mají kromě sluchové vady ještě další přidružená zdravotní postižení. Poprosili jsme proto **pracovnice Střediska rané péče Tamtam v Praze**, aby nám popsaly své zkušenosti a poznatky ze své praxe.*

SLOŽENÍ KLIENTŮ STŘEDISKA TAMTAM

Tamtam poskytuje komplexní terénní sociální služby rané péče rodinám dětí se sluchovým postižením od 0 do 7 let věku dítěte. U některých dětí se vada sluchu kombinuje ještě s dalšími zdravotními problémy nebo postižením motorickým, případně zrakovým, u klientů s vícečetným postižením je však vždy postiženo sluchové vnímání. Vymezení okruhu rodin takovýchto dětí není pro jejich různorodost vždy snadné, přesto je možné konstatovat, že tvoří průběžně 10-20% klientů našeho střediska.

Ne vždy je hned od začátku jasné, že má dítě kombinované postižení, a to zejména proto, že sluch nebývá u malých dětí s těžkými zdravotními obtížemi vyšetřován. Rodina je plně zaměstnána rehabilitací motorických schopností, případně zachováním základních životních funkcí svého dítěte a netečnost nebo nezájem o komunikaci ze strany dítěte je přičítán jeho celkovému zdravotnímu stavu. Pokud lékaři sami nezajistí včas odpovídající screeningové vyšetření sluchu, je pak jen na rodičích, zda a kdy začnou mít určité podezření, že také sluch jejich dítěte nemusí být v pořádku. Z toho důvodu začíná Středisko poskytovat služby rodině s dětmi velmi různého věku. Velký rozdíl je tedy u našich klientských rodin v tom, kdy byla u dítěte sluchová vada odhalena, a také v tom, jakou důležitost každá rodina připisuje vzájemné komunikaci s dítětem.

Někdy se naopak stane, že se úsilí rodičů dítěte soustředí na rehabilitaci sluchu s tím, že jiné problémy dítě nemá. Zejména u dětí s kombinovaným postižením mentálním a sluchovým může být pro rodinu snazší akceptovat postižení sluchu, které má v naší společnosti méně závažné stigma. Stalo se nám, že jsme konzultovali i případy dětí s mentálním postižením, které, jak prokázala opakovaná vyšetření, měly sluch zcela v pořádku. Pokud vývoj dítěte dlouhodobě stagnuje, nakonec je ale vždy potřeba vyrovnat se s jeho reálnými schopnostmi a omezením.

Kazuistiky:

Miša (3 roky) má velmi těžkou sluchovou vadu a závažnou metabolickou poruchu. Ta znemožňuje vývoj aktivního pohybu, chlapec vědomě ovládá pouze svaly obličeje. Rodina se již perfektně orientuje v problematice rehabilitace, kompenzačních pomůcek, pravidelně cvičí a jezdí do lázní. V tuto chvíli je pro ně důležité řešit komunikační možnosti chlapce, soustředit se na jeho rozumový vývoj a zjistit, zda je pro něj přidělené krabičkové sluchadlo optimální kompenzační pomůckou.

Kačenka (3 roky) se narodila předčasně ve 26. týdnu těhotenství. Důsledkem toho má výrazné motorické opoždění, zrakovou vadu - šilhavost - a těžkou sluchovou vadu. Rodiče se na začátku obrátili na středisko rané péče, které poskytuje své služby rodinám dětí se zdravotním postižením nebo ohrožením zdravého vývoje, zejména v oblasti motorické, mentální a zrakové. Později rodiče kontaktovali i středisko rané péče Tamtam. V současné době nosí holčička sluchadla, byla zařazena jako kandidát na kochleární implantaci, leze a sedí a stále dělá motorické pokroky, začala navštěvovat speciální mateřskou školu, kde je velmi spokojená. Rozumí základním znakům, sama je zatím nepoužívá.

Na opačné straně stojí případy dětí, které byly už od počátku označeny kvůli extrémně nízké porodní hmotnosti za děti s kombinovaným, někdy velmi obtížně rehabilitovaným vývojem. Jejich obraz, vyplývající z lékařských zpráv, bývá mnohem horší, než ukazuje realita a postupující čas mnohé jejich problémy částečně nebo zcela upraví. Stává se pak ale někdy, že se rodiče dlouho snaží změnit u odborníků názor na diagnózu dítěte, která je jednou zanesena v jeho zdravotní dokumentaci.

Kazuistika:

Tomášek (3 roky) se narodil extrémně nezralý, ve 27. týdnu těhotenství. Kromě těžkého motorického opoždění a zrakové vady mu byla v devíti měsících diagnostikována vyšetřením SSEP velmi těžká sluchová vada. Má i těžké neurologické postižení, hydrocefalus operativně řešený shuntem. Začal nosit sluchadla, podle pozorování rodičů s nimi reaguje na zvuky lépe, ale rozdíl není příliš výrazný. Opakovaně se probouzí při zaštěkání psa, reaguje tedy na zvuky i v době, kdy nemá sluchadla. Napodobuje hlas maminky schované za křeslem a přesně hlasem reprodukuje několik jejích zvukových projevů (udělej „indiána“, „brmbrmbrm“, ááááá).

Byl schválen ke kochleární implantaci, čeká se jen na schválení operace neurologem. Lékař se o postřehy rodičů nezajímá, připisuje je jejich neochotě připustit si závažnost postižení. Poslední vyšetření sluchu je rok a půl staré.

Jirka (5 let) se narodil předčasně a se zdravotními problémy neznámé etiologie. Zpočátku se jednalo zejména o těžkou hypotonii a celkové motorické opoždění. Před prvním rokem mu byla po vyšetření sluchu diagnostikována velmi těžká oboustranná percepční vada sluchu. Matka s chlapcem cvičila pravidelně Vojtovou metodou, na konci prvního roku se však pouze překuloval, nenavazoval kontakt a jeho další pokroky byly hodnoceny jako nejisté. V dalším půl roce však došlo k velkému zvratu ve vývoji. Po kontrolním vyšetření na jiném rehabilitačním pracovišti bylo doporučeno ustoupit od cvičení a nechat motoriku fyziologickému vývoji. Zároveň byla chlapci přidělena závěsná analogová sluchadla, která alespoň částečně umožňovala sluchovou rehabilitaci. Ve dvou a půl roce byl chlapec implantován.

V současnosti je chlapec plně rehabilitovaný, bez jakýchkoli motorických problémů, podle speciálně pedagogického vyšetření mentálně a psychicky na úrovni vrstevníků. Mluví v rozvitých větách, gramaticky správně, má velkou slovní zásobu. Stále dochází do speciálního předškolního zařízení, v jeho případě by byla vhodná integrace do běžné mateřské školy.

SPECIFIKA KONZULTACÍ V RODINÁCH DĚTÍ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Základní způsoby práce v rodinách (poradenský rozhovor, sociální a výchovné poradenství, ukázka domácí práce rodiče s dítětem, tvorba komunikačních strategií, zapůjčování speciálních pomůcek a hraček, pomoc při výběru a zácviku kompenzačních pomůcek, zprostředkování odborných vyšetření, pomoc při výběru předškolního i školního zařízení atd.) se nijak neliší od práce u ostatních klientů. Všichni mají nárok na stejné množství poskytovaného času a informací a mohou využít dalších našich služeb podle vlastní úvahy.

Pokud má dítě souběžné vícečetné postižení, je třeba věnovat každému jeho problému náležitou pozornost. Zdá se nám velmi nelogické a pro dítě znevýhodňující, aby dítě nemělo kvůli pozdě odhalené vadě sluchu, kterou má souběžně s motorickým nebo mentálním opožděním, možnost mít stejně kvalitně zajištěnou rehabilitaci sluchu jako dítě, které má pouze vadu sluchu. Totéž se týká samozřejmě duálního postižení dvou smyslů – sluchu a zraku. Každé postižení přináší specifické problémy a specifické způsoby terapie a stavět rodiče před rozhodnutí buď rehabilitace motoriky a fyzioterapie, nebo rozvoj komunikace je velmi neetické.

Zastáváme názor, že rodina dítěte s kombinovaným postižením má v případě zájmu nárok na souběžnou péči dvou specializovaných středisek rané péče, a to s přesným vymezením kompetencí každého z nich, aby nedocházelo k překrývání a zdvojování stejné služby. Toto je možné přesně domluvit a smluvně ošetřit, jak vyplývá z naší praxe souběžné péče dvou středisek u dětí s duálním senzoryckým postižením.

Někdy však bývají problémy v souběžné péči u dětí s kombinací sluchového a např. mentálního či tělesného postižení, která bývají považována za závažnější, a proto se s nimi související problémy řeší přednostně. Rozlišit, jestli jde o těžký stupeň mentální retardace nebo jen o hluboké vývojové opoždění je velmi často téměř nemožné, a proto jsou omyly časté. Obtížnost diagnostiky těchto dětí spočívá také v tom, že děti většinou nespolupracují při vyšetřeních. Například až 80% dětí s Downovým syndromem má přinejmenším lehkou sluchovou vadu, většinou nekompenzovanou.

Kazuistika:

Středisko rané péče pro děti s kombinovaným postižením oslovilo poradkyni ze Střediska Tamtam s žádostí o jednorázovou konzultaci u dvouletého chlapečka s Downovým syndromem. Nedávno u něj byla diagnostikována středně těžká sluchová vada a rodiče toho o problematice sluchového postižení mnoho nevědí. Maminka měla mnoho důležitých otázek týkajících se výběru a nastavení sluchadel, rozvoje komunikace a logopedie. Asi po roce o podobnou konzultaci požádala znovu. Měla velký zájem o souběžné poskytování služeb střediska pro děti s kombinovaným postižením a Tamtamu, protože každé z nich má specifickou nabídku služeb a „knowhow“, které rodinám může nabídnout. Tento souběh užívání služeb nebyl rodině původním střediskem umožněn se zdůvodněním, že dítě nemá tzv. duální postižení zraku a sluchu.

JAK ROZVÍJET KOMUNIKACI U DĚTÍ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Nedostatečná schopnost sebevyjádření a komunikace obecně je u dětí s postižením sluchu vždy velkým problémem. U dětí s kombinovanými vadami je tento handicap ještě znásoben v důsledku senzoryckých postižení či opoždění v motorice. Jak už bylo zmíněno výše, rodiče se navíc na středisko rané péče Tamtam často obracejí až v okamžiku, kdy pocítí závažnější problémy způsobené nedostatečnou úrovní v komunikaci.

Kazuistika:

Jakub (6 let) má těžkou sluchovou vadu a autismus. Do mateřské školy speciální přišel ve věku pěti let. V té době rozuměl jen několika přirozeným gestům a pokud něco chtěl nebo potřeboval, tak na to ukazoval prstem. Po domluvě s rodiči vytvořili ve školce pro Jakuba strukturovaný program dne. Na malé tabuli měl Jakub fotky zástupných předmětů. Hned po příchodu do školky si vzal obrázek a přilepil si ho na svou tabuli, například fotka záchodu znamenala jít na záchod a potom si umýt ruce, fotka oblíbené hračky znamenala volnou hru, fotka stolečku, u kterého vždy pracoval, znamenala cílenou práci, na tabuli bylo také možné najít fotku svačiny, děti jak jdou na procházku, oběd, apod.

Postupně se začali obrázky doplňovat znakem, které Jakub i přes chybějící oční kontakt se znakoví osobou začal používat ke komunikaci. Když v šesti letech odcházela do jiného školského zařízení, uměl používat cca 30 znaků.

Jak už bylo zmíněno, u dětí s kombinovaným postižením většinou nelze vybudovat schopnost komunikovat běžným způsobem, proto je v těchto případech **nutné nalézt jiný způsob komunikace**. Pro tyto jiné způsoby komunikace se používá také termínů **alternativní a augmentativní komunikace**. Alternativní systémy se používají jako náhrada mluvené řeči, augmentativní systémy jako doplněk k již rozvinuté komunikační schopnosti.

Přirozenou touhou většiny dětí je dorozumět se se svými blízkými, děti komunikaci potřebují, aby vyjádřily své potřeby a přání a aby poznávaly svět kolem sebe. Výběr komunikačního systému je velmi individuální, vychází ze stupně sluchového, zrakového, mentálního a tělesného postižení. Počáteční způsoby komunikace zahrnují přirozená gesta, mimiku, odhmatávání, tělesný kontakt, vibrace, doteky nebo světelné podněty.

U větších dětí s těžkými vícenásobnými vadami je možné začít komunikovat přes zástupné reálné předměty, například LŽIČKA –jíst, BOTA – jdeme ven, HRAČKA – jdeme si hrát, apod. Jako prostředek ke komunikaci pro děti s vícenásobným postižením se hodně využívají obrázky, fotky a piktogramy. Například komunikační systém Bliss v sobě zahrnuje místo slov velmi jednoduché obrázky.

Jedním z možných způsobů náhradní komunikace je znakový jazyk nebo jeho různé jednodušší formy, např. systém Makaton nebo znak do řeči, vhodný například pro neslyšící děti s mentální retardací a děti s autismem. Pro neslyšící děti se zřetelnou vadou je také vhodný taktilní znakový jazyk.

Kazuistika:

Bára (7 let) se narodila velmi předčasně, má těžkou sluchovou a těžkou zrakovou vadu. Již třetím rokem využívá kochleární implantát. Rodiče kontaktovali Středisko rané péče Tamtam v době, kdy měla Bára čtyři roky a rozuměla jen základním přirozeným gestům a reagovala na silné zavolání.

Holčička od šesti let navštěvuje dvakrát týdně speciální mateřskou školu, kde začali používat ke komunikaci mimo jiné i zástupné předměty ve formě kalendáře denních činností. Bára rozumí několika základním pojmům, sama však aktivně nekomunikuje a je nejistá v sebeobslužných činnostech.

Ať vybereme jakýkoliv komunikační systém, nikdy by neměl být založen na jediném typu pomůcky, ale spíše na celém komplexu pomůcek, technik a strategií, které by se měly vzájemně doplňovat. Jde o tzv. totální komunikaci, která zahrnuje celou škálu řečových způsobů.: řeč, gesta, znaky, odezírání, obrázky, předměty, prstovou abecedu, čtení, psaní, zpěv a pohyby celého těla.

Je na každém rodiči a na každém odborném pracovníkovi, aby vyzkoušel celou škálu různých vhodných prostředků. Smyslem a cílem takového snažení je navodit uspokojivou komunikační situaci, a umožnit tak i dětem se závažným postižením i jejich rodičům radost z vyjádření a sebeuvědomění.

Článek byl převzat z časopisu Info-Zpravodaj 2008, č. 2.

*Zpracovaly Eva Sobotová, Iva Jungwirthová a Martina Péčová
autorky článku jsou pracovnicemi Střediska rané péče Tamtam FRPSP v Praze*