

SYSTEM WSPARCIA
RODZINY
DZIECKA GŁUCHEGO
W POLSCE

STAN OBECNY
I REKOMENDOWANE ZMIANY



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

SYSTEM WSPARCIA
RODZINY
DZIECKA GŁUCHEGO
W POLSCE

STAN OBECNY
I REKOMENDOWANE ZMIANY

Warszawa 2016

**System wsparcia rodziny dziecka głuchego w Polsce.
Stan obecny i rekomendowane zmiany**

Opracowanie powstało w ramach prac Zespołu
ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich

Autorki:

Małgorzata Czajkowska-Kisil, Joanna Łacheta

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa
www.rpo.gov.pl
Infolinia Obywatelska 800 676 676

© Copyright by Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
Warszawa 2016

ISBN 978-83-65029-20-1

Oddano do składu w sierpniu 2016 r.
Podpisano do druku w sierpniu 2016 r.
Wydanie I
Nakład: 500 egz.

Opracowanie DTP, korekta, druk i oprawa:

Pracownia C&C Sp. z o.o.
www.pracowniacc.pl



Spis treści

Stan obecny	4
Wsparcie dla rodziny dziecka głuchego na przykładzie Wielkiej Brytanii i Szwecji	6
Rekomendacje dla systemu wczesnej opieki nad rodziną dziecka głuchego w Polsce	9
Literatura	12
O autorkach	14

Stan obecny

Dzisiaj w Polsce systemowo bada się noworodki badaniami przesiewowymi słuchu. Jednak poza tymi badaniami nie ma żadnych systemowych rozwiązań, które wspierałyby rodzinę dziecka głuchego w pierwszym etapie, kiedy stwierdzana jest dysfunkcja słuchu. Informację o głuchocie dziecka przekazuje rodzicom zazwyczaj lekarz, który często robi to w sposób niedelikatny, nie licząc się z emocjami rodziców. Oto cytat z rozmowy przeprowadzanej z rodzicami przez lekarza:

„ Ubytek słuchu 100DB w obu uszach – z tego dziecka nic nie będzie.”¹

Większość dzieci głuchych przychodzi na świat w rodzinach rodziców słyszących, którzy nie znają świata osób głuchych i dla których informacja ta jest traumą.

Słyszący rodzice poinformowani o głuchocie dziecka dowiadują się następnie o możliwości założenia dziecku aparatu słuchowego lub wszczępienia implantu i długotrwałej rehabilitacji. Daje to rodzicom nadzieję na pełną rehabilitację i funkcjonowanie dziecka w przyszłości w taki sam sposób, jak funkcjonują osoby słyszące. Nikt oczywiście nie gwarantuje, że rehabilitacja zakończy się sukcesem. Nikt nie informuje rodziców o tym jak funkcjonuje osoba głucha, ponieważ lekarze nie posiadają wiedzy na ten temat. Nie wspomina się też o języku migowym. Rodzice nie dostają pełnej informacji o możliwościach edukacji dziecka ani metod jego rehabilitacji. Nie otrzymują też informacji o ośrodkach i organizacjach, które mogą im pomóc. Zazwyczaj sami szukają wsparcia, co bywa trudne zwłaszcza dla mieszkańców mniejszych miejscowości, ponieważ ośrodki rehabilitacji znajdują się zazwyczaj w większych miastach.

Dla rodziców słyszących informacja o głuchocie ich dziecka jest szokiem. Doświadczają traumy, która związana jest z „okresem żałoby”. W tym czasie muszą „pochować” swoje wyobrażenia na temat dziecka, którego oczekiwali i zbudować nowy obraz swojej rodziny z głuchym dzieckiem. Nie mają jednak żadnej wiedzy na temat tego, jak funkcjonują osoby niesłyszące. Nie mają kontaktu z osobą niesłyszącą, więc nie mają u kogo zasięgnąć informacji czy rady jak postępować w takiej sytuacji. Nie znają też innych rodziców dzieci głuchych, którzy mogliby podzielić się z nimi swoim doświadczeniem i wesprzeć ich w trudnych chwilach.

Głównym celem rehabilitacji dziecka staje się usprawnianie słuchu i mowy, przygotowanie go do nauki w szkole masowej. Celem tych działań jest umożliwienie niesłyszącemu dziecku pełnej integracji ze społeczeństwem słyszących. W dążeniach swoich rodzice nie mogą jednak przewidzieć – skoro nigdy tego nie doświadczyli – trudności wynikających ze stereotypów społecznych, z jakimi będzie musiało się

¹ Cytat z relacji matki, której lekarz przekazał informację o wyniku badań przesiewowych w szpitalu. Matka ta uczestniczyła w warsztatach dla rodziców w Instytucie Głuchoniemych.



zetknąć ich dziecko. Inaczej jest w przypadku głuchych rodziców, którzy zebrali już wiele doświadczeń. Dla nich jednak mowa nie jest niezbędną w komunikacji z dzieckiem, jest raczej formą kontaktu ze światem słyszących.

Jeśli rodzice zdobędą informację o poradni lub fundacji, która wspiera rodzinę, mogą zostać objęci tam opieką w ramach wczesnego wspierania rodziny (WWR). To jednak rodzice sami muszą znaleźć wsparcie.

Obecnie pomoc polega na oddziaływaniach psycho-pedagogicznych, których celem jest wspomaganie rozwoju dziecka i rodziny, podjęte w pierwszych latach życia dziecka. Oddziaływanie rehabilitacyjne jest tym skuteczniejsze, im wcześniej zostało wdrożone. W procesie biorą udział: dziecko, rodzice, terapeuta. Jednak wszystkie działania koncentrują się na dziecku. Natomiast rodzice nie otrzymują żadnego wsparcia w pierwszym etapie, często popadają w depresję, apatię.

Oto jedna z wielu wypowiedzi matek:

„Bardzo dziękuję za odpowiedź. Niestety, mieszkam w X, małej wiosce w województwie podkarpackim. Do Warszawy wybieram się końcem listopada, do kliniki na Banacha ustawić procesor córki. Dokładnego terminu jeszcze nie mam. Pana mail bardzo mnie ucieszył, zwłaszcza, że do ministerstwa wysłałam kilkanaście maili w tej samej sprawie rok temu i dostałam odpowiedź w tamtym tygodniu z której nic nie wynika. W naszym województwie brakuje zarówno terapeutów jak i osób, które są chętne propagować język migowy. A w mojej okolicy to już całkowicie osamotniona jestem. Czasami wydaje mi się, że najbardziej głusi są ci co słyszą. Dobrze układa mi się współpraca ze szkołą córki. Wychowawczynie bardzo się stara pomimo nieznamości PJM. Ja ciągle się uczę. W niedalekiej przyszłości u nas w szkole zorganizuję kurs PJM dla nauczycieli, przy okazji sama zrobię. Moja historia jest bardzo zagmatwana. Gdy urodziła się córka zrobiono jej badania przesiewowe kilkakrotnie i zawsze wychodziły negatywnie. Później zrobiono ABR, które jednoznacznie wykazało, że dziecko słyszy. Nikt mnie nie słuchał, bo kto będzie słuchał niewykształconej mamy? Do tej pory mam wklejoną informację w książeczce zdrowia dziecka o pozytywnym wyniku badania. Ciągłe wmawiano mi, że dziecko słyszy a ja wymyślam bo nie mogę się pogodzić z jej upośledzeniem umysłowym (bo i taka diagnoza padła). Na szczęście jestem uparta i w końcu doprowadziłam do ponownych badań, które potwierdziły głuchotę córki. Później szybko implant i znowu zaczęto mi wmawiać, że będzie cudownie. Ale nie było. Natomiast, od kiedy uczymy się języka migowego zarówno mowa jak i pamięć słuchowa ruszyła. Córka nie dość, że migą to jeszcze wypowiada migane słowa i to ze zrozumieniem. Jestem świadoma, że głównym językiem jakim będzie się posługiwać przez całe życie będzie PJM. Dlatego bardzo mi zależy na zgromadzeniu jak największej ilości informacji o języku migowym.”



Wsparcie dla rodziny dziecka głuchego na przykładzie Wielkiej Brytanii i Szwecji

W Wielkiej Brytanii dziecko, u którego zdiagnozowano problem ze słuchem, jest niezwłocznie skierowane do ośrodka zajmującego się dziećmi z wadami słuchu (Ośrodek Wczesnej Interwencji). Dziecko zostaje skierowane do ośrodka nawet przed dokładnym zdiagnozowaniem, kiedy ma zaledwie kilka miesięcy. **Tam zostaje objęte programem „Dziecko Głuche w domu”** i w ten sposób jego proces rehabilitacji i edukacji zaczyna się najwcześniej, jak to tylko możliwe.

Po otrzymaniu informacji ze szpitala rodzice są niezwłocznie odwiedzani przez psychologa, który dokonuje rozeznania co do potrzeb rodziny i udziela wstępnych informacji i wskazówek.

Na kolejnym etapie rodzinę odwiedza w domu nauczyciel dzieci głuchych. Pomoc udzielana rodzinie jest wieloaspektowa. Rodzice uzyskują informacje o:

- zaopatrzeniu w aparaty słuchowe,
- świadczeniach przysługujących osobom niesłyszącym i rodzinie,
- ofercie Ośrodka Wczesnej Interwencji.

Rodzice zostają również wprowadzeni w problemy wychowania dzieci i komunikacji głuchych.

Po spotkaniu z rodziną oraz poznaniu jej sytuacji i specyficznych uwarunkowań, koordynator wyznacza głuchego konsultanta. Takiego, który w największym stopniu może odpowiedzieć na potrzeby danej rodziny. Następnie koordynator zapoznaje rodzinę z konsultantem, ustala dzień i godzinę wizyt konsultanta. W zależności od warunków i potrzeb rodzice są odwiedzani w domu raz w tygodniu, a w innych przypadkach dwa razy w tygodniu.

Praca z rodziną w domu obejmuje :

- naukę zabawy z dziećmi, np.: różnych gier, społecznego porozumiewania się,
- naukę języka migowego – wg przyjętego programu, z wykorzystaniem materiałów drukowanych i multimedialnych,
- rozmowy z rodzicami – zadawanie pytań przez rodziców i dzielenie się swoimi spostrzeżeniami.

Ponadto:

- rodzice zostają zaproszeni na cotygodniowe spotkania rodziców w celu wzajemnej wymiany doświadczeń, możliwości spotykania się z osobami niesłyszącymi oraz innymi osobami kompetentnymi, służącymi radą,
- dwa lub trzy razy w roku odbywają się specjalne warsztaty dla rodzin.

Konsultanci to osoby głuche, posługujące się biegle Brytyjskim Językiem Migowym (BSL). Muszą być rodzicami, aby posiadali doświadczenie w wychowaniu



własnych dzieci. Konsultanci są przeszkoleni tak, aby uzyskali umiejętności współpracy ze słyszącymi rodzicami głuchego dziecka. Pracują z rodziną przez okres 6 tygodni. Umożliwia to rodzinie spotkanie różnych dorosłych osób głuchych. Poszczególne konsultanci mają różne doświadczenia i za każdym razem istnieje możliwość nauczenia się nowych rzeczy. Seria spotkań z różnymi konsultantami sprawia, że rodzina ma możliwość uzyskania pomocy wieloaspektowej i zapoznania się z różnymi doświadczeniami konsultantów.

Celem spotkania rodziny z głuchym konsultantem jest umożliwienie dziecku kontaktu z osobą głuchą, aby mogło się ono z nią identyfikować i miało pewien wzór osoby należącej do mniejszości językowo-kulturowej. Dzięki kontaktowi z konsultantem również członkowie rodziny otrzymują możliwość bliższego poznania dorosłych osób głuchych. Pomaga to zrozumieć słyszącym rodzicom, że dorosła głucha osoba jest taka sama jak oni, może posiadać podobne umiejętności i możliwości, może normalnie funkcjonować, zdobywać wykształcenie, pracować, być osobą samodzielną i pełnoprawnym członkiem społeczności.

Doświadczenia zdobyte w kontaktach z głuchymi konsultantami zapewniają także rodzinie:

- pomoc w zaakceptowaniu głuchoty dziecka i wyrobieniu sobie wobec niej bardziej pozytywnego nastawienia,
- wprowadzenie lub udoskonalenie stosowanego w domu języka migowego,
- nauczenie dziecka języka migowego, który stymuluje jego rozwój – wprowadzenie lub usprawnienie komunikacji w rodzinie, co pozwala na kształtowanie więzi rodziców i dziecka,
- stymulowanie harmonijnego rozwoju dziecka: poznawczego, emocjonalno-społecznego, osobowościowego,
- zbudowanie tożsamości i świadomości kulturowej głuchego dziecka.

Kiedy dziecko ma 5 lat, z rodziną spotyka się zespół składający się z różnych specjalistów i wspólnie omawiana jest przyszłość dziecka ze wskazaniem na różne warianty wyboru ścieżki rozwoju. Rozmowa dotyczy przede wszystkim kwestii wyboru szkoły dla dziecka, a także, która metoda edukacji może przynieść danemu dziecku najlepsze efekty.

W Szwecji przy szpitalach, gdzie odbywają się badania przesiewowe słuchu działa zespół składający się z psychologa, lekarza, głuchego konsultanta, logopedy i surdopedagoga. W przypadku stwierdzenia głuchoty u noworodka, informacje o tym fakcie przekazuje rodzinie psycholog w obecności lekarza, który udziela rodzicom wszelkich informacji na temat badań i rodzaju głuchoty dziecka. Po kilku dniach psycholog umawia się na spotkanie z rodzicami w domu rodzinnym dziecka. Celem tego spotkania jest pomoc rodzicom w oswojeniu się z nową sytuacją i zaplanowanie



dalszych działań. Następnie do rodziny trafia głuchy terapeuta, którego zadaniem jest zapoznanie rodziców z codziennym funkcjonowaniem osób głuchych. Rodzice spotykają się z innymi rodzicami dzieci głuchych, którzy są już na innym etapie opieki nad dzieckiem. Odbywają się też spotkania z osobami głuchymi, których poziom, umiejętności, sposoby komunikacji są zróżnicowane. Stopniowo, na bazie zbieranych doświadczeń, rodzice wraz z specjalistami planują rehabilitację i edukację dziecka.





Rekomendacje dla systemu wczesnej opieki nad rodziną dziecka głuchego w Polsce

Proponujemy następujące rozwiązania:

1. Powołanie zespołów wsparcia rodziny, które rozpoczynają działanie w momencie zdiagnozowania u dziecka ubytku słuchu. W szpitalu diagnozę powinien przekazywać rodzinie lekarz w obecności psychologa, który odpowiedziałby na pytania rodziców oraz wystawił zaświadczenie/skierowanie dla rodziców/opiekunów w celu objęcia opieką przez właściwy Interdyscyplinarny Zespół Wsparcia Rodziny (IZWR) (powołany np. przy Ośrodkach Pomocy Społecznej (OPS)). W przypadku diagnoz stawianych w warunkach innych niż szpitalne, lekarz powinien wystawić zaświadczenie/skierowanie dla rodziców/opiekunów w celu objęcia opieką przez właściwy IZWR. Należy wstrzymać się w tym momencie przed sugerowaniem rodzicom implantu ślimakowego, dopóki rodzice sami nie podejmą takiej decyzji. Szpitale powinny prowadzić ewidencję rodzin, które wymagają opieki. Informację o tych rodzinach można następnie przekazać komórce wytypowanej do sprawowania opieki nad rodziną.
2. Przemodelowanie obecnego systemu wczesnego wsparcia rodziny poprzez:
 - Powołanie Interdyscyplinarnych Zespołów Wsparcia Rodziny (np. przy OPS), w skład którego wchodzi specjaliści: psycholog, pracownik socjalny, głuchy konsultant, logopeda, surdopedagog. Specjaliści Ci mogą być rekrutowani z różnych jednostek, w tym organizacji pozarządowych, działających w zakresie rehabilitacji osób z wadą słuchu.
 - Zadania IZWR:
 - Współdziałanie na rzecz rodziny,
 - Wymiana informacji, doświadczeń,
 - Przygotowanie indywidualnej, obiektywnej oferty dla rodziców/opiekunów. Obiektywizm powinien przejawiać się w tym, że specjaliści, którzy prezentują różne możliwości rozwoju, rehabilitacji i edukacji dziecka powinni wstrzymać się od preferowania, a co za tym idzie sugerowania rodzicom wyboru metody. Specjaliści powinni przygotować dla rodziców ofertę, ale decyzję powinni podjąć sami rodzice/opiekunowie mając dostęp do różnych informacji,
 - Opieka nad rodziną,
 - Monitorowanie rodziny.



Zadaniem pracownika socjalnego będzie praca socjalna z rodziną, w tym wskazanie jednostek zajmujących się rehabilitacją, pokierowanie działaniami rodziny w celu uzyskania właściwych dokumentów.

- Przygotowanie grupy głuchych konsultantów, których zadaniem będzie zapoznanie rodziny z problemami osób głuchych i ich funkcjonowaniem społecznym.
 - Zadaniem głuchego konsultanta może być też aranżowanie spotkań z innymi rodzicami lub osobami głuchymi tak długo, jak długo rodzice będą tego potrzebowali. Podobnie jak w modelu brytyjskim, głuchy konsultant powinien być rodzicem, aby posiadał własne doświadczenie w wychowaniu dziecka. Głuchy konsultant może też być lektorem języka migowego.
 - Równocześnie z dzieckiem powinien pracować logopeda i surdopedagog. Oczywiście, bardzo ważne jest odpowiednie zaplanowanie wizyt specjalistów tak, aby rodzice nie odczuli braku intymności swoich kontaktów z dzieckiem, którym zajmuje się tyłu specjalistów.
3. Przygotowanie internetowej bazy danych o ośrodkach, formach wsparcia, formach edukacji na stronach instytucji rządowych i samorządowych.

W procesie rehabilitacji i edukacji dzieci głuchych bardzo ważne jest zadbanie o kształtowanie tożsamości kulturowej dziecka. Świadomi rodzice potrafią pomóc kształtować tę świadomość. Pozbawieni informacji i wsparcia rodzice mogą zaburzyć kształtowanie tej tożsamości, co wpływa negatywnie na dziecko i może doprowadzić nawet do konfliktów rodzice-dziecko w wieku dojrzewania lub po uzyskaniu przez dziecko pełnoletności.

Nasza tożsamość kulturowa tworzy się poprzez nakładanie się wpływów różnych grup społecznych, z którymi się identyfikujemy. Jeśli te wpływy są zbieżne, to wzmacniają się wzajemnie, dzięki czemu nasza identyfikacja z daną kulturą jest kompletna. Jeśli wpływy te są sprzeczne, wówczas tworzy się dysonans kulturowy, co powoduje, że trudno nam wykształcić spójną tożsamość. Istnienie tego problemu u dzieci głuchych i ich rodziców potwierdzają badania przeprowadzone przez Joannę Kobosko w ramach projektu badawczego MNiSW „Problemy w kształtowaniu tożsamości macierzyńskiej słyszących matek młodzieży głuchej i ich znaczenie dla rozwoju osobowej tożsamości młodzieży.”² Badania te dotyczyły doświadczania „głuchoty” przez słyszących rodziców i przez same dzieci. Dostyc często fakt uświadomienia

² Joanna Kobosko, Psychologiczne implikacje głuchoty dziecka w rodzinie w środowisku szkolnym. W: Edukacja głuchych, BRPO, Warszawa 2014.





sobie przez głuche dorastające dziecko swojej głuchoty wiąże się z koniecznością porzucenia tożsamości osoby słyszającej, którą zbudowali rodzice i zbudowania nowej tożsamości, jako osoby głuchej.



Literatura

Prezentacja M. Korytkowskiej i D. Mikulskiej: *Brytyjski program rządowy wsparcia dla rodziców głuchych dzieci (Early Support, The National Deaf Children's Society). Co możemy zrobić w Polsce?*

Ahlgren I, Hyltenstam K. (1993): *Bilingualism in deaf education* (materiały międzynarodowej konferencji), Sztokholm.

Bouvet D. (1996): *Mowa dziecka. Wychowanie dwujęzyczne dziecka niesłyszącego*. WSiP, Warszawa.

Bryndal M. (1998): *Koncepcje bilingwalnego wychowania dzieci niesłyszących*. Audiofonologia, t. XII, s. 83-101.

Czajkowska-Kisil M. (2000): *Język migowy jako przedmiot nauczania w szkole*. Audiofonologia, t. XVI, s. 59.

Farris M.A. (1994): *Sign Language Research and Polish Sign Language*. „Lingua Posnaniensis” 36, s. 13-36.

Gałkowski T. (1989): *Ekologiczne podejście do rehabilitacji dzieci z wadą słuchu*. „Biuletyn Audiofonologii”, t. I, nr 1 7-12.

Genesee F. (1987): *Learning through two language: Studies of immersion and bilingual education*.

Kurcz I. (1992): *Język a psychologia*. Warszawa, WSiP.

Kyle J. (1992): *Raport z projektu „Głuche dziecko w domu”*. Bristol.

Lane H. (1996): *Maska dobroczynności*. Warszawa, WSiP.

Sacks. O (1990): *„Zobaczyc głos”*. Poznań.

Snow C.E. (2006): *Dwujęzyczność i przyswajanie języka drugiego*. W: J.B. Gleason, N.B.

Ratler (red.): *Psycholingwistyka*. Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Szelag E. (1996): *Różnice indywidualne a mózgowie mechanizmy mowy*. Logopedia 23, s. 215.

Świdziński, M. Czajkowska-Kisil: *Czy głuchoniemy jest naprawdę niemy*. Kosmos, t. 47, nr 3, s. 243-250.





Tomaszewski P.: *Dwujęzyczność a rozwijanie świadomości metajęzykowej u dzieci głuchych*. Referat wygłoszony w ramach rady samokształceniowej w Instytucie Głuchoniemych, 23.05.2001.

Tomaszewski P. (2005): *Polski Język Migowy w wychowaniu dwujęzycznym dzieci głuchych*. Studia Pragmalingwistyczne.

O autorkach



Małgorzata Czajkowska- Kisil

CODA, surdopedagog, nauczycielka w Instytucie Głuchoniemych w Warszawie.

Doktor nauk humanistycznych, praca doktorska na temat opisu gramatycznego polskiego języka migowego na wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego.

Wykładowca na Studiach podyplomowych PJM na Wydziale Polonistyki.

Tłumacz i lektor PJM na UW. Członek zespołu badawczego Pracowni Lingwistyki Migowej UW. Prezes zarządu Stowarzyszenia CODA Polska Słyszące Dzieci – Niesłyszący Rodzice. Za-interesowania – glottodydaktyka: nauczanie PJM, jako pierwszego i jako języka obcego, dwujęzyczne nauczanie głuchych. Koordynatorka Zespołu ds. Głuchych przy RPO.





Joanna Łacheta

Od urodzenia głucha, od kilkunastu lat pracuje w Instytucie Głuchoniemych. Jest doktorantką na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego. Pełni funkcję wiceprezesa Fundacji Promocji Kultury Głuchych i wiceprezesa Instytutu Polskiego Języka Migowego. Jest członkiem zespołu badaczy języka migowego Pracowni Lingwistyki Migowej przy Uniwersytecie Warszawskim. Członek zespołu Polskiej Rady Języka Migowego w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej. Lektor PJM i trener lektorów PJM, wykłada polski język migowy i dydaktykę na studiach podyplomowych na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego. Organizuje konferencje i imprezy kulturalno-artystyczne promujące język i kulturę Głuchych. Zajmuje się głównie badaniem leksykografii oraz lingwistyką PJM. Interesuje się kulturą Głuchych na świecie, swe zamiłowanie realizuje w poezji migowej i w Teatrze Głuchych.

ISBN 978-83-65029-20-1

INFOLINIA OBYWATELSKA 800 676 676

BIURO RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH
AL. SOLIDARNOŚCI 77, 00-090 WARSZAWA
WWW.RPO.GOV.PL



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH