

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

Bakalářská práce

2016

Andrea Andělová

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

Neslyšící uživatelé českého znakového jazyka se
sníženou soběstačností a dostupnost a kvalita péče

Bakalářská práce

Autor:	Andrea Andělová
Studijní program:	Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Vedoucí práce:	Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor:	Andrea Andělová
Studium:	U13118
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Název bakalářské práce:	Neslyšící uživatelé českého znakového jazyka se sníženou soběstačností a dostupnost a kvalita péče
Název bakalářské práce A):	Czech Deaf sign language users with reduced self-sufficiency and the availability and quality of care

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

V teoretické části práce se budu zabývat neslyšícími jedinci se sníženou soběstačností, z důvodu věku, mentálního onemocnění, tělesného postižení či zrakového postižení a jejich možnostmi umístění v institucích či možnostmi péče v rámci rodiny. Cílem praktické části bakalářské práce bude zjistit, zda-li jsou naplňována jejich práva, především právo na komunikaci ve znakovém jazyce v rámci plnění standardů. Cílem je též pokusit se o zkompletování a zjištění potřeb nejen neslyšících klientů, ale i příslušných institucí. K naplnění cíle praktické části práce využiji kvalitativní výzkumnou strategii a techniku polostrukturovaného rozhovoru. Provedu rozhovory s neslyšícími jedinci se sníženou soběstačností na straně jedné, tak i na straně druhé s jejich opatrovníky/institucemi v rámci České republiky. Bakalářská práce bude obsahovat několik kazuistik neslyšících jedinců se specifickými potřebami.

VENGLÁŘOVÁ, Martina. Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky. Vyd. 1. Praha: Građa, 2007, 96 s. ISBN 978-802-4721-705. VRCHOTOVÁ, Jitka. Specifika odborného sociálního poradenství pro osoby se sluchovým postižením. Praha, 2010. Bakalářská práce. UJAK. Vedoucí práce Klugerová Jarmila. GLICKMAN, Edited by Neil S. Deaf mental health care [online]. New York: Routledge, 2013 [cit. 2014-10-20]. ISBN 978-020-3810-545. KROLL, Thilo. Towards best practices for surveying people with disabilities. New York: Nova Science Publishers, c2006, ix, 227 p. ISBN 16-002-1195-X. CORKER, Mairian. Deaf and disabled, or deafness disabled?: towards a human rights perspective. Philadelphia: Open University Press, 1998, [x], 165 p. ISBN 03-351-9699-3.

Garantující pracoviště: Katedra sociální práce a sociální politiky,
Ústav sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Oponent: PaedDr. Karel Myška, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 4.12.2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí bakalářské práce a uvedla všechny použité prameny a literaturu.

Ve Mcelích dne 31. 3. 2016

Andrea Andělová

Ráda bych na tomto místě poděkovala mé vedoucí práce Mgr. Lucie Smutkové, Ph.D. za odborné vedení této bakalářské práce, za zájem a účast při jejím zpracování. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině za trpělivost a podporu.

Abstrakt

Andělová, Andrea. *Neslyšící uživatelé českého znakového jazyka se sníženou soběstačností a dostupnost a kvalita péče*. Hradec Králové, 2016. 49 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Tato bakalářská práce se zabývá neslyšícími se sníženou soběstačností, a jaké jsou jejich potřeby a možnosti ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními, co potřebují, jaké jsou pro ně služby a jaká je kvalita péče.

Cílem této práce je poukázat na problematiku neslyšící se sníženou soběstačností v získání potřebné komplexní péči v té podobě, kterou potřebují a na té úrovni, kterou by dostali slyšící jedinci s daným přidruženým postižením a to i v souvislosti s užíváním, jejich smyslu přístupném znakovém jazyce.

Zvolila jsem kvalitativní výzkumnou strategii, konkrétně formu polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: neslyšící, kultura neslyšících, český znakový jazyk, neslyšící senioři, neslyšící s postižením zraku, neslyšící s mentálním postižením, neslyšící s tělesným postižením, péče, kvalita péče

Abstract

Andělová, Andrea. Neslyšící uživatelé českého znakového jazyka se sníženou soběstačností a dostupností a kvalitou péče. Hradec Králové, 2016. 49 p. Bachelor Degree Thesis. University Hradec Králové, Leader of the Bachelor Degree Thesis: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

This bachelor degree thesis deals with Czech deaf language users with reduced self – sufficiency, and what are their needs and opportunities in relation to the services provided by the specialized services they need, they are bound service and the quality of care.

The aim of this paper is to highlight the problems of deaf people with reduced self – sufficiency in obtaining the necessary comprehensive care in the form that they need and at the level they would have received hearing people with the associated impairment and also in connection with the use, their sense of accessible sign language.

I chose qualitative research strategy, namely a form of semi-structured interview.

Keywords: Deaf, Deaf Culture, Czech sign language, deaf seniors, deaf blind and visually impaired, deaf people with mental disabilities, deaf people with physical disabilities, care, quality of care

Obsah

Úvod	10
Teoretická část.....	13
1 Neslyšící.....	13
1.1 Neslyšící a kultura neslyšících	13
1.2 Český znakový jazyk versus český jazyk neslyšících	14
1.3 Psychologické aspekty.....	14
2 Neslyšící se sníženou soběstačností.....	16
2.1 Neslyšící senioři	17
2.2 Neslyšící s postižením zraku	17
2.3 Neslyšící s mentálním postižením	21
2.4 Neslyšící s tělesným postižením.....	22
2.5 Neslyšící s roztroušenou sklerózou	22
3 Péče dostupná pro neslyšící klienty s kombinovaným postižením	24
Metodická část.....	28
4 Metodologické ukotvení výzkumných aktivit.....	28
4.1 Hlavní cíl práce a dílčí cíle	28
4.2 Výzkumná strategie a její zdůvodnění.....	30
4.3 Výzkumný nástroj.....	31
4.4 Transformace dílčích cílů do zkoumatelné podoby.....	32
4.5 Charakteristika souboru	33
4.6 Popis organizace a průběh výzkumu	35
4.7 Etické aspekty a rizika výzkumu	36
Výzkumná část	38
5 Interpretace dat.....	38
5.1 DC 1.....	39
5.2 DC 2.....	42

5.3 DC 3.....	44
Závěr a doporučení pro praxi	48
Přílohy	52
Použitá literatura.....	59
Elektronické zdroje.....	61

Úvod

Tématem této práce jsou neslyšící jedinci se sníženou soběstačností, kteří mimo sluchové postižení mají hendikep další, a to z důvodu věku, mentálního onemocnění, tělesného či zrakového postižení, a jejich potřeby a možnosti ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.

Za rozhodnutím psát bakalářskou práci na téma „Neslyšící uživatelé českého znakového jazyka se sníženou soběstačností a dostupnost a kvalita péče“ nestojí jen má profese tlumočnice českého znakového jazyka, ale i skutečnost, že v mé neslyšící rodině se toto téma řeší a cítila jsem potřebu to otevřít i přesto, že se nenajde na toto téma mnoho odborných publikací v českém jazyce. Tudíž mimo základní literatury jsem čerpala z různých odborných článků a sborníků, pak především z literatury anglosaské.

Cílem je zjistit a pokusit se zkompletovat potřeby a možnosti nejen neslyšících jedinců, ale i specializovaných zařízení a pečujících. Upozornit na problematiku při zajištění péče neslyšících jedinců s přidruženým postižením a jejich právo na komunikaci ve znakovém jazyce. Obecně sluchově postižení jsou velmi variabilní skupinou, mluvíme tu o různorodosti co do typu a druhu postižení. V této práci se zaměřuji na prelingválně neslyšící. Mimo běžné neslyšící se v mé profesi setkávám s neslyšícími se sníženou soběstačností či sníženou kompetencí. Tato oblast je velmi různorodá, duální či kombinovaný handicap je u každého jedince individuální a nároky každého, jsou velmi specifické a je náročná nejen pro rodinu, pečovatele, ale i pro tlumočníka.

O tom, jak se dorozumívá komunita neslyšících, o jejich kultuře a jejich zvycích – se již v dnešní době můžeme dozvědět nejen z různých střípků z internetu, ale i z různých publikací. Jedna z nejzajímavějších publikací, kterou jsem na toto téma četla, je kniha slyšícího amerického psychologa a lingvisty Harlana Lanea, Pod maskou benevolence: zneschopňování neslyšící komunity. Tato kniha nám přináší celistvý pohled na neslyšící komunitu jak z pohledu historického, lingvistického, tak i antropologického. Mezi další zajímavé prameny patří publikace vydané Českou komorou tlumočnicků znakového jazyka, především kniha Kateřina Červinkové Houškové, Specifika tlumočení pro neslyšící a pak publikace tří autorů – Petříčková, Nováková, Vysuček, Tlumočení pro osoby se specifickými jazykovými potřebami. Americký psycholog Neil Glickman se zaměřuje na práci

s neslyšícími v oblasti mentálního zdraví, zahrnující i neslyšící s dalším handicapem, o kterých v této bakalářské práci píší.

Hlavním cílem výzkumné části textu je zjistit, jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.

Dílčí cíle jsou, jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení, na to navazuje druhý dílčí cíl, kde popisují, jak vnímají klienti téma nabízených služeb a poslední dílčí cíl se vztahuje na jejich pohled na téma kvality stávajících služeb.

Pomocí kvalitativní výzkumné strategie, technikou polostrukturovaného rozhovoru naplním cíle mého šetření.

Bakalářská práce je rozčleněna na teoretickou, metodickou a výzkumnou část.

Obsahem první kapitoly teoretické části bakalářské práce je vysvětlení, kdo jsou neslyšící a co je kultura neslyšících, zmíním se tu o českém znakovém jazyce a o jeho důležitosti ve vývoji neslyšícího jedince, taktéž jsem považovala za důležité zmínit se o psychických aspektech plynoucích z neznalosti a nevědomosti jazyka.

Ve druhé kapitole se zaměřuji na neslyšící se sníženou soběstačností, konkrétněji se rozepíši o neslyšících seniorech, o neslyšících s postižením zraku, o neslyšících s mentálním postižením, o neslyšících s tělesným postižením a o neslyšících s roztroušenou sklerózou.

Třetí kapitola se zabývá jednak službami, které jsou pro neslyšící klienty v České republice dostupné, pak i takovými, které jsou hůře nebo špatně dostupné. V souvislosti s tím, v této kapitole uvádím užívané pojmy a zmiňuji se zde o standardech kvality sociálních služeb v souvislosti s neslyšícími.

Metodická část této bakalářské práce obsahuje jednu kapitolu zahrnující podkapitoly, kde se zabývám hlavním cílem a dílčími cíli této práce, kde zdůvodňuji metodu výzkumné strategie, výzkumný nástroj, převádím dílčí cíle do zkoumatelné podoby, charakterizují

výzkumný soubor, popisují organizaci a průběh výzkumného šetření, a pak se zabývám etickými aspekty a riziky výzkumu.

Výzkumná část obsahuje jednu kapitolu, kde stručně charakterizují situace výzkumného šetření a následně interpretují získané informace k jednotlivým dílčím cílům.

V závěru shrnu získané informace z výzkumného šetření a navrhnou možnosti řešení.

Aplikačním cílem této bakalářské práce je poukázat a upozornit na problematiku neslyšících se sníženou soběstačností. Jak pro rodiny, pro specializovaná zařízení, tak i další osoby, spolupracující či mající neslyšícího se sníženou soběstačností ve své péči, nabízí se návrhy či možnosti, které by mohli této skupině, co nejlépe naplnit jejich životy.

Teoretická část

1 Neslyšící

V této kapitole popíši, kdo jsou neslyšící, uvedu medicínský a kulturně-antropologický náhled na komunitu neslyšících, stručně se zmíním o jejich kultuře a znakovém jazyce a především o tom, proč je znakový jazyk pro správný vývoj neslyšícího jedince považován za důležitý. Tato témata nás uvedou do obrazu o komunitě neslyšících, jehož součástí neslyšící s přidruženým postižením jsou.

1.1 Neslyšící a kultura neslyšících

Dle definice Světové zdravotnické organizace WHO neslyšící je ten, kdo ani s největším zesílením neslyší zvuk, ale podstatné je to, v jakém věkovém období sluch ten dotyčný ztratil.

Prelingválně neslyšící jsou lidé, kteří ztratili sluch ještě před osvojením mluveného jazyka. Tudíž svět ticha je pro něj přirozený a vše vnímá zrakem.

„Prelingválně neslyšící označujeme osoby, které se narodily plně neslyšící, nebo ztratily sluch před rozvojem řeči, a to tak, že absolutně, nebo mají jen nevyužitelné zbytky sluchových vjemů.“ (Kateřina Červinková Houšková, www.ruce.cz)

S tím úzce souvisí i nazírání většinové společnosti na neslyšící. V literatuře o sluchově postižených se toto nazírání uvádí pod pojmem medicínský úhel pohledu na hluchotu. Neslyšící se bere za postiženého jedince a cílem je tedy „náprava a léčení“ sluchu. Toto nazírání vede k názorům, že jejich sluch by měl být „opraven“, a měli se naučit mluvený jazyk většinové společnosti - český jazyk.

Tudíž medicína nás učila a učí nazírat na jedince s postižením jako na někoho, komu něco chybí, má nějakou odchylku ve zdravotním stavu, která ho určitým způsobem omezuje, ať již v pohybu či ve kvalitě života neboli uplatnění se v životě a společnosti.

„Medicínské pojetí je zaměřeno na vadu sluchu, její míru a etiologii, možnost kompenzace nebo jiní cesty k nápravě či následné reedukaci.“ (Potměšil, 2010, str. 11)

A vlivem nesprávné výchovy, nesprávných výchovných postojů může u lidí s postižením dojít k nesprávnému vývoji, nepodporuje se jejich možnost se začlenit do společnosti byť jen do té míry, které jsou schopni.

Je zde i druhá strana, mnoho neslyšících se ale nepovažují za handicapované, vnímají se jako členové jazykové a kulturní menšiny, jejichž jazykem je znakový jazyk.

„Kultura neslyšících a její znalost je důležitá hlavně pro neslyšící, protože její přítomnost má vliv na vývoj a psychiku osobnosti jedince. Je významným faktorem pro vytváření identity neslyšících lidí, již si vytváříme během celého života. Identitou se chápe pozitivní přijetí sebe sama, svého místa ve společnosti i způsobu, kterým jsme vnímáni a chápáni druhými lidmi. Pokud na sebe lidé nahlíží kladně, jsou na dobré cestě k získání zdravého sebevědomí.“ (Kosinová, 2008, s. 43)

1.2 Český znakový jazyk versus český jazyk neslyšících

Když se slyšící člověk dostane do kontaktu s neslyšícím, chápe a rozumí tomu, že neslyšící neslyší. Uvědomí si to a mnohdy si myslí, že se dorozumí psanou formou češtiny. Ano, ale už nepochopí či mu nedochází, že když si bude s neslyšícím psát v českém jazyce, tak tak čeština bude jiná. Neslyšící mají český jazyk za jazyk cizí, nelze posuzovat inteligenci a mentalitu neslyšícího dle jeho projevu českého jazyka.

Již v roce 1960 americký lingvista William Stokoe prokázal, že znakový jazyk splňuje atributy přirozeného jazyka, jelikož je to jazyk, který vznikl přirozeným způsobem v běžné mezilidské komunikaci neslyšících lidí.

Český znakový jazyk je vizuálně-motorický, zahrnuje pohyby a pozice rukou, obličeje, těla s mimikou a gesty zároveň s inkorporací času, počtu, způsobu, směru či záporu. Na rozdíl od mluvených jazyků, kde se znaky řadí lineárně za sebou, jsou znakové jazyky simultánní. Znamená to využití trojrozměrného artikulačního prostoru a současné provádění znaků v jeden okamžik. Čili přirozený jazyk, který je neslyšícím smyslově přístupný. Má svou gramatiku, svá pravidla a svůj vlastní slovník a je nezávislý na mluveném jazyce.

1.3 Psychologické aspekty

Všichni bez ohledu na postižení potřebujeme jazyk, tato biologická potřeba je daná. Prostřednictvím jazyka si dítě buduje kontakty a vztahy s nejbližším prostředím. Jakmile není

tato jedna ze základních psychických potřeb, sociální a komunikační schopnost rozvíjena, dochází k deprivaci a pozdějšímu rozvinutí různých psychických problémů

Deprivace dle Matějčka je stav, který vznikl následkem neukojení některých základních psychických potřeb v takové míře po dostatečně dlouhou dobu.

„V rozhodujícím vývojovém období by měly být vystaveny jazykovým vzorům dostupným jejich smyslovému vybavení. Vizuálně-motorický komunikační systém jsou neslyšícím dětem se sluchovým postižením smyslově přístupné, proto se mohou naučit znakový jazyk spontánně, ve správném vývojovém období a stejně přirozeným způsobem, jako si osvojují slyšící děti mluvený jazyk.“ (Macurová, 1998)

V. Strnadová (1998, s. 253) uvádí, že v dřívější době *„...byli slyšící rodiče neslyšících dětí varováni, aby se neučili znakový jazyk a aby ani dítěti nedovolili znakový jazyk používat. I ve školách bylo používání znakového jazyka v minulosti tvrdě potlačováno. (Tento postoj u mnoha odborníků přetrvává dodnes).“*

„dítě nezná tedy prakticky žádný jazyk, kterým by bylo možno vyjadřovat, co cítí a co potřebuje. Žije ve stavu bezjazyčí.“ (Macurová, A., 1994).

„Toto bezjazyčí má trvalé důsledky pro jeho život člověka.“ (Strnadová, V. 1998, s. 259)

Nicméně by již lékaři primárně měli rodiče svých pacientů, našich klientů, poučit o důležitosti znakového jazyka, aby eliminovali riziko a škody, které s sebou komunikační deprivace nese. Volba vyhovujícího komunikačního prostředku již v raném dětství, vhodnému přístupu rodičů k celkovému vývoji jedince, akceptování zrakového vnímání a chápání světa, je u prelingválně neslyšících, kdy došlo k poškození sluchu ještě před vývojem řeči, o to důležitější. Tudiž nabídnout jazyk, který je přístupný smyslům, které zůstaly zachovány.

Obsahem první kapitoly byl stručný úvod do světa neslyšících, konkrétněji do světa prelingválně neslyšících, zmínila jsem se o dvou náhledech na hluchotu a pak o znakovém jazyce a deprivacích plynoucích z neznalosti jazyka. V následující kapitole se už zabývám neslyšícími se sníženou soběstačností, kteří jsou hlavními aktéry této práce.

2 Neslyšící se sníženou soběstačností

V této kapitole se budu zabývat konkrétními skupinami neslyšících s přidruženým postižením. Neslyšící s přidruženým postižením jsou specifickou skupinou neslyšících, kteří mají mimo sluchové postižení další zdravotní postižení či omezení, a budou hlavními aktéry této práce, konkrétně na to bude navazovat první dílčí cíl, kde budu zjišťovat téma potřeby péče ve vztahu k jejich zdravotnímu postižení.

V publikaci Tlumočení pro osoby se specifickými jazykovými potřebami od Petříčkové, Novákové a Vysučka najdeme kapitolu, která se zmiňuje o neslyšících, kteří mají ještě jiné zdravotní postižení či omezení v souvislosti s tlumočnickými službami. Uvádí, že je důležitý individuální přístup tlumočení a vzhledem k specifické komunikaci, specifickým projevům a vyjádření neslyšícího klienta, je na místě i potřeba dalšího tlumočnicka, relay tlumočnicka. Relay tlumočnick je neslyšící tlumočnick, jehož povědomí o kultuře Neslyšících, o vzdělání neslyšících a v neposlední řadě pozná a rozezná odchylky v projevu. Tento tým je optimální pro jakékoliv tlumočení, kde klientem je neslyšící s dalším postižením.

Pro neslyšícího se sníženou soběstačností mnohdy není hlavním hendikepem hluchota, ale to, že mimo přidružené postižení má ztížené podmínky, znevýhodnění navíc, oproti osobám, kteří jsou slyšící a mají ono přidružené postižení. Ztížené podmínky a znevýhodnění jsou většinou vytvořené společností či prostředím. Riziko komunikační bariéry u člověka, který se narodil neslyšící do slyšící rodiny a má přidružené postižení je větší.

„Při formování dorozumívacího systému je potřeba zohledňovat druh, hloubku a strukturu postižení, dobu, kdy k postižení došlo, případně další přidružené postižení – mentální retardace, poruchy autistického spektra, epilepsie... velmi důležité je i včasnost, adekvátnost výchovné a vzdělávací péče a celkové úrovni psychického, biologického a sociálního vývoje...“ (Souralová a Horáková, 2008)

Tito jedinci v dospělosti velmi často trpí nějakou formou deprivace. Dospělí s kombinovaným postižením by potřebovali podpůrný systém či péči, nastavenou tak, aby se dala přizpůsobit každému jednotlivci dle jeho postižení a jeho potřeby. Je třeba mít na paměti náročnost tohoto tlumočení, jak fyzickou a psychickou, tak i časovou.

Momentální stav péče a podpory nesplňuje potřebu neslyšících osob s kombinovaným postižením.

Dalším podstatným problémem pro tuto specifickou skupinu je testování, ať již jde o testy inteligence či jiné psychologické testy, obecně lidé se sluchovým postižením bývají v testování znevýhodněni, ať již z hlediska komunikačního – test v jazyce českém, ne ve znakovém, tak i z hlediska toho, že testy jsou nastaveny pro slyšící lidi s pravidly chování pro majoritní skupinu. V testech se nezohledňuje mentalita, chování, zvyklosti, které jsou typické pro neslyšící menšinu.

2.1 Neslyšící senioři

Velkou skupinou neslyšících, kteří mají vzhledem k věku různé přidružené zdravotní problémy, jsou neslyšící senioři.

Demence a Alzheimerova choroba jsou zapříčiněny degenerativními změnami na mozku a způsobuje pokles kognitivních funkcí, vede k postupné ztrátě soběstačnosti až k úplné závislosti na péči druhých.

2.2 Neslyšící s postižením zraku

Manifest hluchoslepých z roku 2002 *“ Hluchoslepota je jedinečné postižení, které je způsobeno kombinací vážného poškození sluchu a zraku. Všechny moderní definice hluchoslepoty mají jedno společné. Shodují se v tom, že se tento termín vztahuje nejen na osoby s úplnou ztrátou sluchu a zraku, ale i na jedince, kteří mají tyto funkce postiženy jen částečně. Znamená to důležitou věc, totiž že hluchoslepý člověk nemusí být úplně hluchý a slepý. Může také být... Ale v žádném případě hluchoslepota nemůže a nikdy nesmí být důvodem k rezignaci! “*

Dle knihy Sluchové postižení od Radky Horákové se hluchoslepota řadí mezi duální senzomotorické postižení, která je velmi různorodá a špatně definovatelná.

Definice hluchoslepoty z hlediska medicínského je o stavu sluchu a zraku a už se nebere v potaz jedinec, aspekty vlivu jeho prostředí na něj a jeho adaptace v něm a v neposlední řadě i osobnostní rysy a povaha.

„Hluchoslepota je jedinečné postižení dané různým stupněm souběžného postižení zraku a sluchu. Způsobuje především potíže při komunikaci, prostorové orientaci a

samostatnému pohybu, sebeobsluze a přístupu k informacím. Zabraňuje hluchoslepému člověku plnohodnotně se zapojit do společnosti a vyžaduje zajištění odborných služeb, kompenzační pomůcek a úpravy prostředí“ [online]. [cit. 2016-01-05]. Dostupné z: <http://www.lorm.cz/pro-hluchoslepe/definice-hluchoslepoty/>

V knize od Radky Horákové a Evy Souralové z roku 2008 nalezneme klasifikaci osoby se souběžným postižením sluchu a zraku.

Osoby se souběžným postižením zraku a sluchu od narození

Osoby s postižením sluchu od narození a získanou zrakovou vadou – prelingválně neslyšící se zhoršujícím ztrátou zraku vlivem nějakého syndromu či nemoci.

Osoby s postižením zraku od narození a získanou sluchovou vadou – nevidomí jedinci, kterým se v průběhu života zhoršuje zrak vlivem nemoci či syndromu

Osoby se získanou sluchovou a zrakovou vadou – zhoršení v průběhu života, senioři

Osoby se souběžným postižením sluchu a zraku od narození jsou nejmenší skupinkou, u které postižení má vliv na celkový vývoj jedinců. Diagnóza totální hluchoslepota znamená většinou i omezené možnosti rozvoje, jsou zde velmi omezené možnosti jak stimulovat psychické funkce. Osoby s vrozenou totální hluchoslepotou nemají či mají neadekvátní reakce na běžné podněty. Bez speciálního výcviku nejsou schopni samostatnějšího života.

Osoby s postižením sluchu od narození a získanou zrakovou vadou jsou skupinou, o kterou v mé bakalářské práci jde. Je velmi důležité již od dětství podporovat jejich samostatnost, sebeobsluhu, osobní růst i schopnost sám si vytvářet vlastní společenství lidí s obdobným postižením, podobným cílem a podporovat se jak navzájem v komunikaci, tak i v jejich různých aktivitách i navenek. Někteří z nich jsou schopni docházet do zaměstnání, mít rodinu. Důležitost osobní asistence s ohledem na individuální potřeby a respektování každého jedince i s jeho osobními zvláštnostmi a podpory organizace zaměřující se na tuto skupinu, nelze opominout.

“ Tím, že má jedinec kvůli vrozenému poškození obou smyslů limitovanou možnost normálního rozvoje poznávacích, emocionálních i sociálních funkcí, je masivně narušován jeho vztah k okolí. To se může projevat egocentrickým chováním dítěte (stahuje se do vlastního světa), mnohdy se sklonem k autostimulaci až sebepoškozování“ (Ludvíková, 2001)

Usherův syndrom je onemocnění, které je vázáno na genetické faktory, jedinec je postižen ztrátou sluchu a zraku. Záleží pak na typu, který závisí na mutaci genu v daném segmentu chromozomu. Jedinec, který se narodí s poruchou sluchu – ve většině případů je porucha sluchu zjištěna již v dětství, časem ztrácí zrak, nastupuje tzv. tunelové vidění, šeroslepost a poté se vyvine úplná slepota.

CHARGE asociace znamená skupinu malformací zahrnující poškození sítnice, srdeční abnormalitu, uzávěr nosních dírek, fyzickou i mentální retardaci, nedostatečný vývoj genitálií, kde 85 procent této skupiny trpí i sluchovým postižením.

Komunikační systémy hluchoslepých jsou velmi variabilní. Komunikačním prostředkem prelingválně neslyšících hluchoslepých je taktilní znakový jazyk a modifikovaná podoba znakového jazyka, dále mohou hluchoslepi užívat Lormovu abecedu, Braillovo písmo s využitím taktilní formy

Taktilní znakový jazyk je variantou českého znakového jazyka, je vhodný při komunikaci prelingválně neslyšící osoby, která postupem času ztratila zrak a již zrakem nemůže informace přijímat. Komunikace tkví ve vzájemném kontaktu rukou osob, které spolu komunikují.

Modifikovaná forma znakového jazyka se užívá, pokud jedinec má ještě zbytky zraku, komunikace nevyžaduje neustálý kontakt rukou, jen vzdálenost mezi komunikujícími je omezena do té vzdálenosti, kdy jedinec je ještě schopen zrakem přijímat.

Souralová a Horáková, 2008 uvádějí další formy komunikačních prostředků hluchoslepých, které vycházejí ze znalosti mluveného jazyka.

Taktilní prstová abeceda – vnímá jednotlivé hlásky mluveného jazyka pomocí vzájemného kontaktu komunikujících- odhmatávání jednoruční či dvouruční prstové abecedy – velmi efektivní až 80 procent informací

Lormova abeceda – taktilní komunikační prostředek – grafému odpovídá část prstu, dlaně a artikulace – diferencovaný tlak – dle písmen českého jazyka

Daktylografika – obrysy velkých tiskacích písmen – používají hluchoslepi, kteří ztratili zrak i sluch v pozdějším věku a jiné komunikační formy již problém

Braillovo písmo s využitím taktilní formy – kombinace šesti bodů seřazených do obdélníků, které se skládá ze dvou tříbodových sloupců. K produkci – psací stroj – Pichtův psací stroj.

Individuální dorozumivací kód, který se vytvořil mezi jednotlivým hluchoslepým a jeho terapeutem, rodičem, pedagogem většinou izoluje jedince od vnějšího světa, užívají jej, lépe řečeno si jej vytvoří jedinci s vrozenou totální hluchoslepotou,

„Kde vybudování funkčního komunikačního systému podléhá úplně odlišným pravidlům než u osob s postupnou ztrátou zraku a sluchu.“ (Horáková, 2008)

„ Těžišťem práce je respektování individuálních potřeb jedince, rozvoj jeho komunikačních dovedností, samostatného pohybu a nácvik sebeobsluhy.“ (Horáková, 2012)

V ČR existuje několik školských zařízení, MŠ v Berouně, ZŠ A MŠ pro sluchově postižené v Olomouci, Praktická škola pro žáky s více vadami v Olomouci, kde mají výchovný a vzdělávací program péče pro děti a mládež s vadou sluchu v kombinaci s dalším postižením.

LORM je jedna z největších organizací v ČR pro hluchoslepe osoby, jejich rodiny a příznivce. Vybudovaná síť center poskytuje odborné sociální poradenství, tlumočnické služby a velmi potřebnou sociální rehabilitaci. Doprovází klienta k lékaři, na úřad, nacvičují prostorovou orientaci, poskytují informace o kompenzačních pomůckách a servisu sluchadel. Pravidelně pořádají sociálně aktivizační služby ať už formou týdenních či víkendových edukačně rehabilitačních pobytů či klubových setkání. Vydávají bulletin „Doteky“.

Záblesk je sdružení rodičů a přátel hluchoslepých dětí, jejichž cílem je zkvalitňování péče o děti s kombinovaným postižením zraku a sluchu, prosazování práv a potřeb těchto dětí a zabezpečení důstojných životních podmínek v dospělosti. Usilují o maximální integraci dětí s hluchoslepotou a jejich rodin do společnosti a snaží se o vybudování chráněného bydlení pro hluchoslepe.

VIA je sdružení hluchoslepých a Klub přátel červenobílé hole, toto svépomocné sdružení pořádá rehabilitační pobyty a kurzy, kde mají možnost být mezi svými.

2.3 Neslyšící s mentálním postižením

Neslyšící s mentálním postižením či poruchou autistického spektra jsou velmi specifickou skupinou. Někteří jedinci jsou schopni samostatného života v chráněných bytech či fungují v rámci rodiny. U jedinců se závažnější formou je vyžadována asistence osoby, která se o konkrétního neslyšícího stará, rozumí mu a zná jeho stereotypy. U jedinců s těžkou formou mentálního postižení dochází i k vážné formě jevů jako sebepoškozování, epileptické záchvaty a agrese a je nutné nasazení farmakologické léčby.

Neslyšící s mentální retardací

Mentální postižení je omezení intelektových schopností jedince, promítá se to do jeho osobnosti, omezuje ho v soběstačnosti, sociálních schopnostech. Mentální postižení bývá součástí primárního postižení či syndromu.

Neslyšící s autismem

„PAS je celoživotní neurovývojová porucha, která má vliv na sociální a komunikační schopnosti jedince. Tzn., ovlivňuje to, jak se dotyčný chová k ostatním a jak s nimi komunikuje. Důsledkem poruchy je, že dítě špatně vyhodnocuje informace, které k němu přicházejí (nerozumí dobře tomu, co vidí, slyší a prožívá)- z toho plyne narušení v oblasti komunikace, sociálního chování a představitosti.“ (Thorová, 2006)

Americký výzkum potvrdil fakt, že autismus či porucha autistického spektra je u sluchově postižené populace vyšší než u populace slyšící. Souvislost nalezneme především ve vzniku autismu. Dle Gillberga a Peeterse je u autistů sluch velmi často postižen, taktéž to potvrdila studie dr. Marshalyn Yeargin-Allsopp, americké odbornice na neurovývojové poruchy.

V různých domovech se zvláštním režimem či ústavech pro mentálně postižené nalézáme sluchově postižené s prvky autismu či poruchou autistického spektra, bohužel u nich nenalézáme adekvátní komunikační prostředek, jedinou možnou komunikací bývají kartičky předmětů či činností, které dělají či budou dělat. Tito jedinci byli v minulosti bez jakékoliv podpory rozvoje, a většina z nich má hlubokou mentální retardaci a jsou pod stálou farmakologickou medikací především k utlumení epileptických záchvatů či agrese.

Autismus u dospělých jedinců s lehčí formou mentální retardace, kteří byli diagnostikováni již v dětství, se projevuje spíše opakovanými stereotypními pohyby, mají

malou či nemají žádnou představivost, mají stereotypní režim. U nich je velmi důležitý individuální plán s cílem rozvíjet sebeobsluhu a hygienické návyky, praktické dovednosti, a pokud je to jen trochu možné i snažit se o zapojení do chodu v domácnosti, stacionáři či zařízení.

Neslyšící se schizofrenií

Schizofrenie je psychotické onemocnění, kde dochází k poruše několika duševních funkcí. Je narušeno myšlení, vnímání, emotivita. V některých případech i motorika, osobnost, schopnost jednání s lidmi, pozornost nebo paměť.

2.4 Neslyšící s tělesným postižením

Dětská mozková obrna je porucha pohybového aparátu, čili centrální kontroly hybnosti, není dědičného původu. Příčinou bývá většinou nedostatečné okysličení mozku během těhotenství, při komplikovaném porodu, úrazu hlavy v raném dětství či u předčasné narozených dětí. S časem, dobou, kdy byl mozek bez přístupu kyslíku, souvisí i rozsah ochrnutí. Existuje několik typů obrny. Diparetická forma obrny nese postižení dolních končetin, kvadruparetická obrna je postižení všech končetin. Dalším typem je hemiparéza, kdy dojde k postižení jedné poloviny těla.

Není to pravidlem, ale někdy s obrnou souvisí i další postižení typu mentální retardace, autismus, epilepsie.

Diagnóza dětská mozková obrna je nevléčitelná, jedinec vyžaduje celoživotní komplexní a dlouhodobou péči jak zdravotnickou, tak i o svou vlastní osobu.

2.5 Neslyšící s roztroušenou sklerózou

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, které postihuje centrální nervový systém, mozek a míchu, kde dochází k vytvoření zánětlivých ložisek. Po odeznění zánětu již zjizvené ložisko neobnoví myelin a dochází k rozpadu myelinových pochev, tudíž nervové vzruchy se nemohou přenášet.

„Autoimunitní systém jedince napadá svůj vlastní organismus a souvisí s tím mimo genetickou dispozici i životní prostředí a další neznámé faktory.“ (<http://www.ereska.cz/rs/>)

Projevy lze mírnit, ovšem nelze zastavit. K dnešnímu dni nebyl lék nalezen.

V této kapitole jsem popsala konkrétní skupiny neslyšících s přidruženým postižením, tj. neslyšící seniory, neslyšící s postižením zraku, neslyšící s mentálním postižením, s tělesným postižením a roztroušenou sklerózou. Tato část textu souvisí s respondenty mého výzkumného šetření, kteří ona přidružená postižení mají.

3 Péče dostupná pro neslyšící klienty s kombinovaným postižením

Obsahem třetí kapitoly bude rozbor dostupné péče pro dané skupiny neslyšících s přidruženým postižením, které v České republice můžeme najít. Také se tu zmíním o službách, které jsou hůře či nejsou dostupná pro neslyšící s přidruženým postižením. Součástí této kapitoly budou definice pojmů.

Třetí kapitola velmi úzce souvisí s hlavním cílem výzkumného šetření této práce, konkrétně s jeho druhým dílčím cílem, který má za úkol zjistit, jak vnímají klienti téma nabízených služeb. Taktéž s třetím dílčím cílem, který má zjistit pohled klientů na téma kvality stávajících služeb.

Neslyšící se sníženou soběstačností jsou nehomogenní skupinou v minoritě neslyšících, kromě toho, že jsou neslyšící, mají další přidružené postižení či nemoc. Dle Zákona o sociálních službách 108/2006 je jejich stav dlouhodobě nepříznivý.

„Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb.“ (zákon o sociálních službách, č. 108/2006)

Tudíž v jejich nepříznivé životní situaci vlivem zdravotního stavu, kdy je jedinec omezen či není schopen zvládat naplňovat své základní potřeby a je odkázán na pomoc druhých, by měl mít možnost výběru potřebných služeb.

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“ (zákon o sociálních službách, č. 108/2006)

Zahrnují tyto služby - osobní asistenci, pečovatelskou službu, tísňovou péči, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centrum denních služeb, denní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních.

Vhodné sociální služby pro sluchově postižené klienty, kde užívají znakový jazyk, je ve formě sociálního poradenství, zahrnující základní, popřípadě i odborné sociální poradenství ambulantního typu. Denní stacionáře, kam neslyšící docházejí na aktivizační programy, se konají většinou několikrát týdně v odpoledních hodinách, nejedná se o stacionáře s celodenním provozem a není specializovaná na konkrétní kombinovaná postižení. Tlumočnické služby jsou nejrozšířenější sociální službou pro neslyšící i pro neslyšící s kombinovaným postižením. Pracoviště rané péče jsou primárně určeny pro rodiče se sluchově postiženými dětmi. Telefonická krizová pomoc je určena i pro neslyšící osoby a to prostřednictvím on-line tlumočení.

Další sociální služby, které uvádí zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., osobní asistenci, pečovatelskou službu, odlehčovací službu, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy seniorů, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity a sociální rehabilitace, přestože mají sluchově postižené v cílové skupině, pro prostředí a personál, který neovládá znakový jazyk nepřijímá neslyšící, byť by s dalším postižením spadala do cílové skupiny. Anebo mají, ale jak sami nedokáží plně uspokojit potřeby svého klienta.

Již Maslow vypracoval hierarchické uspořádání lidských potřeb na potřeby nižší úrovně, čili i uspokojování základních fyziologických potřeb, potřeby jistoty a bezpečí, vyšší úrovně čili potřeba sounáležitosti, lásky a úcty, pak definoval potřeby nejvyšší, kam spadá potřeba seberealizace. Potřeby lze uspokojovat prostřednictvím sociálních služeb, ať již ve specializovaných zařízeních, v této práci je souhrnným názvem pro institut či zařízení, která poskytují služby dle zákona o sociálních službách 108/2006 potřebné pro lidi s daným postižením či v domácí péči, znamenající péči v rámci rodiny, kdy neslyšící s přidruženým postižením je v péči svých blízkých v domácím prostředí. Péči o něj zajišťuje určitá pečující osoba. Jak specializované zařízení tak i v domácí péči se poskytuje péče čili vlastní činnost, se kterou neslyšící s přidruženým postižením potřebují pomoc i.

Jsou to:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*

- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,*
- e) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- g) základní sociální poradenství,*
- h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- i) sociálně terapeutické činnosti,*
- j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- k) telefonická krizová pomoc,*
- l) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,*
- m) podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností. “*

(Zákon 108/2006, zákon o sociálních službách)

A s tím souvisí i kvalita poskytované péče, pro neslyšícího se sníženou soběstačností je specifické to, že mimo eliminaci obtíží, která daná přidružená postižení přináší, je i potřeba jim i dané informace a možnosti zprostředkovat v jazyce jim srozumitelným.

Je třeba zájemcům o danou službu a následným uživatelům zajistit nezbytnou úroveň kvality péče a zajištění ve všech oblastech. Standardy kvality uvádějí za cíl uživateli v nepříznivé sociální situaci zajistit bezpečné, důstojné žití v jeho přirozeném prostředí a zároveň zachovat autonomii uživatele, pomoci mu vytvářet příležitosti a rozvíjet je.

Proces, který zájemce o službu absolvuje, by měl být v souladu s jeho mentální, duševní a fyzickou schopností, přičemž je velmi důležité, aby při jednáních byl zájemce schopen plně porozumět o nabízené službě, a za jakých podmínek tuto službu může využívat. Mimo ochranu práv osob, smluvní závazání se k odběru služeb, individuální plán a v případě potřeb i zapojení dostupných služeb, které jsou v okolí veřejně běžně dostupné, standardy kvality sociálních služeb mají zajistit odpovídající počet pracovníků, zajišťující péči a zázemí pro uživatele. Nutná je jejich kvalifikace a zaškolování a zajištění rozvoje jejich dovedností a schopností. Tytéž podmínky jsou platné pro dobrovolníky a praktikanty. Dle individuálních plánů uživatelů se požadavky upřesňují a poskytují. Zároveň je důležité, aby klient by srozuměn s harmonogramem a postupem a s tím, co může očekávat od dané služby. Další

důležitou věcí je zajištění potřebné služby v případě výpadku, aby klient byl nějakým adekvátním způsobem se stavem nouze či havárie seznámen.

(Standardy sociálních služeb, <http://www.mpsv.cz/cs/5963>)

Obsahem této kapitoly byl rozbor dostupné péče pro dané skupiny neslyšících s přidruženým postižením, průřez službami a péčí, které jsou hůře dostupné. Mimo definování zde užívaných pojmů jsem se snažila obsáhnout důležité body, které souvisejí s kvalitou poskytování služeb dle standardů kvality sociálních služeb. Dále se už dostávám do popisu metodické části této práce.

Metodická část

4 Metodologické ukotvení výzkumných aktivit

V této části mé práce se budu věnovat popisu výzkumné strategie a transformaci hlavního a dílčích cílů do zkoumatelné podoby. Poté se budu zabývat technikou sběru dat pro toto výzkumné šetření, odůvodním výběr výzkumného souboru a popíši co je pro tento soubor charakteristické.

Dalším krokem bude rozvrh a popis průběhu výzkumného šetření, jednotlivé kroky a technické náležitosti. Vysvětlím, jakým způsobem jsem analyzovala a zpracovala data a údaje, které z výzkumu vzešly. A na závěr se zmíním o rizicích zvolené výzkumné strategie.

4.1 Hlavní cíl práce a dílčí cíle

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit:

“ Jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.“

K zodpovězení hlavního cíle je nutné zjistit, co neslyšící se sníženou soběstačností potřebují, jaké jsou pro ně služby a jaká je kvalita péče.

Čili dílčí cíle jsou:

DC1: Zjistit, jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení.

DC 2: Zjistit, jak vnímají klienti téma nabízených služeb.

DC3: Zjistit, jaký je pohled klientů na téma kvality stávajících služeb.

Dále jsem tyto cíle přetransformovala do otázek do rozhovoru s respondenty.

DC 1 Cílem prvního dílčího cíle je zjistit, jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení.

Otázky do rozhovoru s respondenty:

Jak vnímáte svoji životní situaci ve vztahu k zdravotnímu postižení?

Jakou péči vnímáte pro sebe jako potřebnou?

A jak vnímáte potřebu péče vaší cílové skupiny obecně?.

DC 2 Cílem druhého dílčího cíle je zjistit, jak vnímají klienti téma nabízených služeb.

Otázky do rozhovoru s respondenty:

Jaké služby ze sociálního systému využíváte?

Kdo se o Vás stará, kdo Vám pomáhá?

Existují pro Vás vhodné a potřebné služby a nejsou dostupné?

Můžete využívat služeb a terapií, zapojit se do aktivit, které jsou běžně dostupné pro slyšící se sníženou soběstačností?

DC 3 Cílem třetího dílčího cíle je zjistit pohled klientů na téma kvality stávajících služeb.

Otázky do rozhovoru s respondenty:

Jaký je Váš názor na danou službu?

Jaká je Vaše spokojenost s kvalitou dostupné péče? J

Jak probíhá komunikace a předávání informací?

Cítíte, že máte jejich podporu?

4.2 Výzkumná strategie a její zdůvodnění

Předmětem mé bakalářské práce je studium neslyšících jednotlivců se sníženou soběstačností v jejich každodenním životě v jejich přirozeném prostředí, a jejichž komunikačním kódem je český znakový jazyk.

V návaznosti na formulaci hlavního a dílčích cílů výzkumného šetření považuji za nejvhodnější použití kvalitativní výzkumné strategie.

Dle Dismana (2002, str. 286, 289) kvalitativní výzkum přináší mnoho informací o velmi malém počtu jedinců a generalizace na populaci je problematická a ba i nemožná a jeho posláním je porozumění lidem v jejich konkrétních sociálních situacích.

Vybraní respondenti jsou součástí specifická nehomogenní skupiny, kde k získání podrobného popisu jejich problematiky je velmi důležitý osobní přístup, zaměření se na podstatu problému a následné pochopení, čili „*cílem je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, str. 13).

Tudíž jsem pro tuto práci zvolila formu kvalitativní výzkumné strategie. Vzhledem k vizuálně- motorické podobě jazykového kódu, rozhovor s neslyšícími respondenty by probíhal v českém znakovém jazyce, ve většině případů budou rozhovory nahrávány na kameru. Natočené rozhovory s respondenty a pečujícími převedu pomocí techniky doslovné transkripce do písemné podoby.

„*Transkripce se nazývá proces převodu mluveného projevu z interview nebo ze skupinové diskuze do písemné podoby.*“ (Hendl, 2005, str. 208)

Poté interpretuji informace k určitým otázkám a tématům pomocí otevřeného kódování.

„*Otevřené kódování otevírá v datech určitá témata...mají vztah k položeným výzkumným otázkám, k přečtené literatuře, k pojmům používaným účastníky anebo jde o nové myšlenky vznikající, jak výzkumník proniká k textu.*“ (Hendl, 2005, str. 247)

Informace z šetření rozdělím dle typu zjištěných informací a následně dle dílčích cílů je interpretuji. Každá část bude obsahovat dílčí závěr. Poté dílčí závěry by měly přispět k zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

4.3 Výzkumný nástroj

Z technik sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Tento typ sběru dat mi umožní provést rozhovor s neslyšícími jedinci na základě mnou předem připravených témat a otázek, ovšem poskytuje větší prostor dotazovaným pro vyjádření vlastních názorů. A zároveň mi umožní jít více do hloubky, odkrývat nová fakta a případně si i v průběhu rozhovoru vyjasnit nedorozumění a upřesnit to, co si respondent myslí.

Ovšem je důležité dbát i na začátek a konec rozhovoru, zvláště u neslyšících to platí dvojnásob „*Na začátku dotazování je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Také zakončení je jeho důležitou součástí, ...kvalitativní rozhovor není pouze sběrem dat, ale může mít i intervenční charakter.*“ (Hendl, 2005, str. 167)

Výhodou je přímý kontakt s respondenty, pochopení jejich situací do hloubky a případné doplňující dotazování. Nevýhodou je obtížnost a časová náročnost analýzy dat, díky specifickým nárokům každého neslyšícího jedince se sníženou soběstačností nelze zobecňovat.

4.4 Transformace dílčích cílů do zkoumatelné podoby

Hlavní cíl	Dílčí cíle	Otázky do rozhovoru s respondenty
Jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.“	DVO1 Jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení?	Otázka 1: Jak vnímáte svoji životní situaci ve vztahu k zdravotnímu postižení? Otázka 2: Jakou péči vnímáte pro sebe jako potřebnou? Otázka 3: A jak vnímáte potřebu péče vaší cílové skupiny obecně?
	DC 2 Jak vnímají klienti téma nabízených služeb?	Otázka 4: Jaké služby ze sociálního systému využíváte? Otázka 5: Kdo se o Vás stará, kdo Vám pomáhá? Otázka 6: Existují pro Vás vhodné a potřebné služby a nejsou dostupné? Otázka 7: Můžete využívat služeb a terapií, zapojit se do aktivit, které jsou běžně dostupné pro slyšící se sníženou soběstačností?
	DC 3 Jaký je pohled klientů na téma kvality stávajících služeb?	Otázka 8: Jaký je Váš názor na danou službu? Otázka 9: Jaká je Vaše spokojenost s kvalitou dostupné péče? Otázka 10: Jak probíhá komunikace a předávání informací? Otázka 11: Cítíte, že máte jejich podporu?

4.5 Charakteristika souboru

Respondenti mého výzkumného šetření jsou neslyšící jedinci s dalším postižením, ke kterým mám díky své práci přístup, tudíž jsem vybrala konkrétní osoby, splňující mnou stanovená kritéria.

Z čehož plyne stěžejní užívaná metoda záměrného či účelového výběru, v jenom případě bych mohla uvést metodu „sněhové koule“, kdy při rozhovoru s jedním neslyšícím účastníkem výzkumu mi byl doporučen další neslyšící s jiným přidruženým postižením.

„Metoda záměrného výběru je postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Kritériem výběru je právě vybraná (určená) vlastnost nebo stav (příslušnost k určité sociální či jiné skupině). Znamená to, že na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium nebo soubor kritérií splňují a jsou ochotni se do výzkumu zapojit.“ (Patton in Miovský, 2006, str. 135).

Stanovila jsem si u jednotek zkoumání dvě hlavní kritéria a to:

a) neslyšící uživatel českého znakového jazyka se sníženou soběstačností či přidruženým postižením

b) věk 18 let a výš

další kritérium, které později při samotném výzkumu vyplynulo

c) že všichni respondenti byli závislí na službě nebo pečovateli

Jednotkou zkoumání jsou neslyšící jedinci s přidruženým postižením. Pro tuto skupinu neslyšících se sníženou soběstačností je charakteristickým znakem nehomogenita. Mimo pohlaví, různé věkové kategorie a hodnot, mají především jiné typy postižení a tím pádem i různou úroveň potřeb a možností. Ve dvou případech jsem byla nucena přizvat i jejich pečovatele, neboť vyvstal problém na komunikační úrovni. Čtyři osoby jsou v domácí péči rodinných příslušníků a jeden respondent v domově s pečovatelskou službou a jeden respondent v péči domova se zvláštním režimem. Nejmladšímu respondentovi je 18let a nejstaršímu je 87 let.

Výzkumem prošlo 6 neslyšících jedinců a u některých byla nutná asistence jejich pečovateli, neboť nebyli schopni adekvátní odpovědi či jejich jazykový kód mi nebyl plně

srozumitelný. Respondenty jsem označila písmenem R a přiřadila ke každému číslo k rozlišení, v případech, kdy na dotazy byli nuceni odpovědět jejich pečovatelé, jsem vždy uvedla, o koho se jedná a přiřadila identifikační kód respondenta. Z důvodu minoritní komunity a ochrany údajů jsem všechny respondenty uvedla v mužském rodě, aby se nedali snadno identifikovat.

Tabulka č. 1: Seznam respondentů:

Respondent	Přidružené postižení	Pečující	Uživatel služeb	Příspěvek na péči
R1	Hluchoslepota – Usherův syndrom	Přítel - doma	ano	1. stupeň
R2	schizofrenie	Domov seniorů se zvláštním režimem	ano	2. stupeň
R3	Roztroušená skleróza	doma	ano	3. stupeň
R4	Alzheimerova choroba	Potomek - doma	ano	2. stupeň - žádost o přezkoumání
R5	DMO	Rodiče – doma Denní stacionář	ano	4. stupeň
R6	Demence vlivem stáří	Domov s pečovatelskou službou	ano	2. stupeň

4.6 Popis organizace a průběh výzkumu

Respondenti jsou mými klienty, tudíž jejich problematika mi byla předem známa. V první fázi jsem se zeptala vytipovaných klientů, zdali by chtěli být součástí mého výzkumného šetření. Po jejich předběžném souhlasu jsem u klientů, kteří byli zbaveni práv, kontaktovala jejich opatrovníky a získala i jejich souhlas.

Za účelem výzkumného šetření vždy proběhla jedna schůzka, kde jsem na začátku vysvětlila, o co ve výzkumném šetření půjde, vyjasnila jejich právo kdykoliv šetření ukončit, ujistila o anonymitě rozhovorů a ochraně jejich osobních údajů. Po podepsání souhlasu došlo k samotnému rozhovoru. Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila nahrávání rozhovorů na kameru, důvodem je komunikace ve znakovém jazyce. Následně jsem videonahrávky doslovně přepsala do českého jazyka. Pro přirozený projev klientů a co nejmenší vliv kamery na rozhovor jsem použila kompaktní fotoaparát s kamerou. Kvalita videí není v tomto výzkumu prioritou. V průběhu natáčení prvního rozhovoru jsem si dělala zápisky, ale ukázalo se, že je to v plynulém rozhovoru rušivým elementem, kdy respondentům došlo, že se to vlastně nahrává.

Ve dvou případech neslyšící respondenti souhlasili s výzkumem, kde podmínkou bylo nenatáčet je, jejich požadavek jsem respektovala a zvolila formu doslovného zápisu. Důvod odmítnutí jsem zjistila a pochopila až v rámci samotného rozhovoru. Šlo o respondenty, kteří se svou diagnózu dozvěděli poměrně nedávno a momentálně procházejí různými fázemi vyrovnávání se s vážnou nemocí.

Výzkumné šetření probíhal v měsících prosinec 2015 až únor 2016, z plánovaných rozhovorů se sedmi respondenty nakonec proběhlo šest rozhovorů se šesti respondenty v jejich přirozeném prostředí. Rozhovor trval max. 1,5 hodiny a probíhaly spíše v klidné a uvolněné atmosféře, jeden rozhovor se uskutečnil v čajovně.

4.7 Etické aspekty a rizika výzkumu

Ve výzkumném šetření je důležité dbát na etické zásady. V tomto výzkumu bylo nezbytné zároveň s neslyšícími s přidruženým postižením kontaktovat a požádat o souhlas i jejich pečovatele. Jak neslyšící, tak i jejich pečovatel byl informován o účelu výzkumu a podepsali informovaný souhlas. Před samotným podpisem, pro neslyšícího je obsah informovaného souhlasu přetlumočen do českého znakového jazyka, neslyšícím pečovatelům taktéž. Slyšící pečovatel obdržel informovaný souhlas v psané formě. Zmiňuji zde i pečovatele, neboť v mém výzkumu jsou i neslyšící, kteří mají tak závažné postižení či mají velmi omezené schopnosti pochopit, dorozumět se. Součástí informovaného souhlasu je garance anonymity a ochrana osobních údajů.

„ Je třeba, aby výzkumná situace byla ošetřena dalšími adekvátními ochrannými postupy a byla v souladu se zákonem.“ (Miovský, 2006, str. 281)

Hendl (2005, str. 155) mimo to uvádí, že osoba, účastníci se studie, musí být plně informována o průběhu a okolnostech výzkumu a musí vědět, že mohou kdykoli svou účast ve výzkumu ukončit, výzkumník by měl umět rozlišit hranice, kdy dochází k tzv. výměně rolí výzkumníka na terapeuta, použít postup, který nevyžaduje zatajení skutečnosti a pokud ano, tak pak by o tom měl výzkumník účastníky dostatečně informovat. Posledním aspektem je neohrožení zdraví účastníků jak psychického tak fyzického.

Nesmíme ovšem opomenout i na etická pravidla, která mají za cíl chránit výzkumníky. Dle Miovského (2006, str. 286) ochrana výzkumníka patří ke splnění minima etických zásad a je součástí studie. Výzkumník by měl být schopen reflektovat své hranice, své síly a kdy má oprávněné obavy o svou osobu či by byl vystaven riziku trestního stíhání. Na výzkumníka by se taktéž měla vztahovat ochrana osobních údajů.

Dalším rizikem výzkumného šetření je omezený počet respondentů, neboť šetření je velmi individuální a specifické i v rámci dané menšiny, tudíž získané informace a výsledky jsou nezobecnitelné a také do jisté míry mohou být ovlivněny výzkumníkem. I tím pečovatelem, který do toho vstupoval.

Nesmím opomenout i na riziko dezinformace, u některých respondentů byla nutná účast pečujícího, neboť respondenti vzhledem ke svému postižení si buď vytvořili své specifické znaky, kterým rozumí jen jejich blízký a jejich odpověď mi nebyla plně

srozumitelná a jasná. Nebo vzhledem k mentálnímu postižení nebyli schopni adekvátní odpovědi na mou otázku.

Obsahem této části mé bakalářské práce bylo zdůvodnit zvolení kvalitativní výzkumné strategie. Popsala jsem transformaci hlavního a dílčích cílů do zkoumatelné podoby a techniku sběru dat. Vybrala a následně charakterizovala výzkumný soubor. Rozvrhla časový plán a popsala průběh výzkumného šetření, kroky, které byly uskutečněny, i technické náležitosti, které byly třeba provést. Analyzovala a zpracovala data a údaje, které z výzkumu vplynuly. A v závěru popsala etické aspekty a rizika výzkumu, se kterými jsem se v průběhu mého výzkumného šetření setkala.

Výzkumná část

5 Interpretace dat

V této části mé bakalářské práce budu interpretovat výsledky výzkumného šetření, které jsem získala při rozhovorech s vybranými respondenty a jejich pečujícími. Natočené rozhovory s respondenty a pečujícími převedu pomocí techniky doslovné transkripce do písemné podoby. Poté budu interpretovat informace k určitým otázkám a tématům pomocí otevřeného kódování. Informace z šetření rozdělím dle typu zjištěných informací a následně dle dílčích cílů je interpretuji. Každá část bude obsahovat dílčí závěr, které přispějí k zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

Cílovou skupinou jsou neslyšící uživatelé znakového jazyka se sníženou soběstačností, kteří nemohou žít sami a vyžadují přítomnost buď pečujících v domácí péči či péči odborného personálu při specializovaných zařízeních čili cílem tohoto výzkumného šetření je odpovědět na hlavní výzkumnou otázku „Jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.“

Dále jsem tento hlavní výzkumný cíl rozdělila do tří dílčích výzkumných cílů DC 1, DC 2, DC 3. Rozhovor probíhal v domácím prostředí respondentů, mimo jednoho doslovného přepisu, který proběhl v jedné čajovně. V této části mé práce provedu analýzu získaných dat z rozhovorů. Vzhledem ke garanci anonymity užívám mužského rodu pro všechny respondenty a jejich pečující.

5.1 DC 1

První dílčí cíl zní, zjistit, jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení.

Byly zodpovězeny tyto otázky:

Otázka 1: „Jak vnímáte svoji životní situaci ve vztahu k zdravotnímu postižení?“

Otázka 2: „Jakou péči vnímáte pro sebe jako potřebnou?“

Otázka 3: „A jak vnímáte potřebu péče vaší cílové skupiny obecně?“

Před samotným rozhovorem jsem se respondentů dotazovala na jejich aktuální situaci, a jaké je jejich přidružené postižení. Otázkami ve výzkumném šetření jsem se snažila zjistit, jaký mají respondenti náhled na sebe samu, jak se vnímají, jak na své postižení nahlíží a pak, jak vnímají svou závislost a potřebu péče druhých lidí o ně. Dotazovala jsem se nejdříve samotných neslyšících respondentů a v případě potřeby se odpovědi upřesnily pečujícími.

Otázka 1: Jak vnímáte svoji životní situaci ve vztahu k zdravotnímu postižení?

V úvodní části rozhovoru jsem se zeptala na přidružená postižení neslyšících respondentů. Za respondenty R2, R4 a R5, kterým chyběl náhled na jejich zdravotní stav a sociální situaci, odpověděli jejich pečující. Ostatní respondenti byli schopni vlastního uvažování a mají náhled na svůj stávající stav, popisovali, co je jejich přidruženým postižením. Zajímavé bylo to, že část byla schopna používat medicínské termíny. Druhá část své přidružené postižení popsala symptomy a projevy, které dané postižení doprovází.

V této otázce výzkumného šetření mi vyplynul jeden poznatek, a to ten, že čím déle respondent věděl o své nemoci či přidruženém postižení, je jeho vnímání sebe samu pozitivnější a smířlivější.

R3 se o svém přidruženém postižení – nemoci dozvěděl nedávno a je v jedné z fází zpracování, tudíž vnímání sebe sama a nemoci bylo v dané chvíli rozporuplné a velmi emotivní.

Kdežto respondent akceptující svou hluchoslepotu,

(R1) „ *Jsem neslyšící a mám Usherův syndrom, na jedno oko nevidím vůbec a na druhém mám tunelové vidění. Budu se učit chodit s hůlkou i učit se Braillovu písmu. Musím bojovat, musím na sebe myslet a dávat větší pozor, zatím to zvládám, musím bojovat a nenechat se tím ovlivnit.* “,

již nikoho neobviňuje, své postižení přijímá, přehodnocuje své priority a cíle, aktivně vyhledává možnosti, jak se v budoucnu nebát plně zapojit se do života.

Otázka 2: „ Jakou péči vnímáte pro sebe jako potřebnou?“

Z tohoto šetření my vplynuly dvě skupiny respondentů.

První skupinou jsou R 2,4,5, kteří nejsou schopni sami adekvátně posoudit, jakou péči potřebují, tudíž za ně na tuto otázku odpověděli opět jejich pečující. Dle svých pečovatelů potřebují pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, pomoc při terapeutické činnosti, tj. služby sociální péče v rámci specializovaného zařízení, kde žijí či tam docházejí. Dále u R2 během dlouholetého pobytu ve specializovaném zařízení, pravděpodobně došlo k deprivaci, která zhoršila jeho psychický a zdravotní stav, jeho pečovatel byl psychiatrem instruován k užívání dalších medikamentů. Ale dle slov pečovatele by stačila hodnotná komunikace ve znakovém jazyce, který jejich klient ovládá, jen již několik let neměl možnost takto komunikovat. Tudíž využívání tlumočnických služeb je dle pečovatele pro něj velmi potřebné. R5 denně dojíždí do specializovaného zařízení, kde dle slov jeho rodičů vnímají potřebu přítomnosti asistenta ovládající český znakový jazyk. Neboť dochází k častým nedorozuměním mezi jejich dospělým dítětem a terapeutem či pracovníky zařízení. Denní pobyt velmi často končí záchvaty agrese a vzteku a rodiče jsou kontaktováni s tím, aby si ho vyzvedli a vzali domů.

Druhou skupinou jsou respondenti, kteří po mentální stránce jsou schopni vlastních úvah a rozhodování. Všichni neslyšící respondenti, mimo potřeby pomoci či dopomoci při péči, se shodli na primární potřebě častějšího využívání tlumočnických služeb a taktéž zdůrazňovali potřebu mít tlumočnicka i v akutních situacích. Pak uvedli taktéž potřebu sociálního poradenství pro sluchově postižené, které jim pomáhá ve formálních a úředních záležitostech v souvislosti s jejich zdravotní a sociální situací.

Otázka 3: „A jak vnímáte potřebu péče vaší cílové skupiny obecně?“

R1 uvádí, že péče a služby pro hluchoslepé je v České republice na dobré úrovni a nabízejí různé kurzy od sebeobsluhy až po orientaci v terénu. Tudiž určitě v domácím prostředí se naučit orientovat, vysvětlit popřípadě ostatním členům pravidla umístování věcí a předmětů denní potřeby – nácvik dovedností, aby byla co nejméně závislá na druhých.

Další respondenti uváděli mimo tlumočnické služby a sociální poradenství, různě dle typu přidruženého postižení od potřeby služeb domácích pečovatelů, konkrétně pomoc při péči o vlastní osobu, domácnost, osobní asistenci a doprovod, kontakt s prostředím a poradit jak a co je potřeba zařídit a vyřídit, až po potřebu odlehčovací služby pro pečujícího v domácím prostředí.

Na otázku vnímání potřeby péče daných cílových skupin obecně se respondenti a pečovatelé shodli v potřebě umístit do pozic pečovatelů a pracovníků v přímé péči těch konkrétních služeb, neslyšícího či slyšícího člena, ovládajícího znakový jazyk minimálně na komunikační úrovni a s dobrou znalostí a zkušeností s komunitou neslyšících.

Dílčí závěr 1. dílčího cíle:

„Jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení?“

Z šetření vyplynulo, že všichni potřebují tlumočnické služby, sociální poradenství pro sluchově postižené. Respondenti, kteří byli schopni vnímat svou zdravotní situaci, byli schopni posoudit své potřeby a typ služby, která by jim v jejich životních situacích ulehčila, ale zároveň poukazovali na důležitost znakového jazyka.

Druhá skupina respondentů nebyla schopna svou situaci adekvátně posoudit, jednalo se o respondenty se závažným přidruženým postižením zasahujícím i do mentálních a rozumových schopností. Dle pečovatelů, respondenti, žijící či docházející do specializovaných zařízení potřebují takové služby, které dané zařízení poskytuje a to v závislosti na typu přidruženého postižení, ale taktéž potřebují, aby při konání péče pracovník ovládal znakový jazyk a ve znakovém jazyce s nimi komunikoval.

5.2 DC 2

Druhým dílčím cílem je zjistit, jak vnímají klienti téma nabízených služeb.

Byly zodpovězeny tyto otázky:

Otázka 4: „Jaké služby ze sociálního systému využíváte?“

Otázka 5: „Kdo se o Vás stará, kdo Vám pomáhá?“

Otázka 6: „Existují pro Vás vhodné a potřebné služby a nejsou dostupné?“

Otázka 7: „Můžete využívat služeb a terapií, zapojit se do aktivit, které jsou běžně dostupné pro slyšící se sníženou soběstačností?“

V této dílčí výzkumné otázce jsem chtěla zjistit, jak respondenti využívají sociální služby, zdali je péče o nich jen na rodině či je ve spolupráci s nějakým typem sociálních služeb či jsou plně odkázáni na specializované zařízení.

Otázka 4: „ Jaké služby ze sociálního systému využíváte?“

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejvíce užívaná služba je tlumočnická služba, kterou využívají i neslyšící pečovatelé. Pečovatelé při specializovaných zařízeních pro komunikaci s jejich neslyšícím klientem tuto službu využívají méně, uvádějí, že jen, když se vyskytne nějaký problém či se řeší něco složitějšího. Další užívanou službou je sociální poradenství, které v souvislosti s výměnou ZTP v nedávné době bylo dle respondentů častým místem k řešení jejich záležitostí.

Pro R2 jsem tuto otázku musela více přiblížit, specifikovat význam služeb, pak byl schopen odpovědi:

(R2) „... pomáhají mi s koupáním, vyměnit oblečení... nosí mi jídlo na pokoj, ráno léky, od d'ábla léky, nechci je...“,

Ve specializovaném zařízení respondenti využívají ubytování, pomoc při běžných úkonech péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění stravy, dále aktivizační činnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Otázka 5: „Kdo se o Vás stará, kdo Vám pomáhá?“

Respondenti v domácí péči uvádějí svého rodinného příslušníka či osobu blízkou, někteří uvádějí, že to zatím zvládají sami a jen v některých případech či situacích potřebují pomoc, např. večer ve tmě doprovod, při atakách či špatných dnech. R1 uvedl mimo osobu blízkou svého pejska, který vnímá jinakost svého pána a naučil se dávat vědět, když někdo zvoní či se něco děje na chodbě, popřípadě u sousedů.

Další respondenti uvedli, že jim ve specializovaných zařízeních pomáhají pracovníci přímé péče, konkretizovali osoby, uváděli, že někteří jsou hodní, milí a pomáhají a někteří jsou protivný a nemají je v lásce. Při aktivizačních činnostech ve specializovaném zařízení jim pomáhají ergoterapeuti, při podávání medikamentů zdravotnický personál. Jeden respondent uvádí, že se za některé služby, například nákup a praní prádla, platí poplatek.

Otázka 6: Existují pro Vás vhodné a potřebné služby a nejsou dostupné?

Tato otázka byla již pro respondenty těžší a vedla je k delšímu zamýšlení a srovnávání s tím, co mají slyšící s daným přidruženým postižením a oni nemají, ale spíše než to se shodovali v nedostupnosti z hlediska lokality, v místě bydliště daná služba, kterou by rádi využívali, jednoduše není.

Rodiče R5 vyprávěli, že před několika lety si pro své dítě vyhlédli specializované zařízení, jejichž cílovou skupinou jsou mimo jiné i lidé se sluchovým postižením. Bohužel hned po první schůzce ředitel specializovaného zařízení jim oznámil, že jejich dítě nemohou přijmout, neboť nikdo z personálu neovládá znakový jazyk.

Pečovatel R4 uvedl, že zkusili služby domácí péče, bohužel ani po několika setkáních R4 nebyl schopen pracovníka přijmout.

Otázka 7: „Můžete využívat terapií, zapojit se do aktivit, které jsou běžně dostupné pro slyšící se sníženou soběstačností?“

Ačkoliv několik respondentů projevilo zájem zapojit se do aktivit či terapie, které pořádalo jiné zařízení, vždy to po několika sezeních, setkáních a aktivitách ztroskotalo na komunikaci, na tom, že tam nikdo neovládal znakový jazyk. A většina z nich se cítila nepříjemně, byli ve skupině „*jak páté kolo u vozu*“ (R3) nebo se tam nudili.

Například R5 dle pečovatele v minulosti docházel do skupiny v rámci péče o duševní zdraví a po několika setkáních to R5 bojkotoval. Dle slov R5 „...vyprávějí si... všichni se tomu smějí, já nic nevím, nikdo mi neřekne, co si povídají, jsem pak smutný...“

Taktéž z informací vyplývá, že čím více neslyšících lidí mají dané přidružené postižení, tím více je ta specifická skupina zajištěna.

Někteří respondenti z vlastního rozhodnutí či rozhodnutí svých pečujících terapie a aktivity speciálně určené pro klienty s daným postižením nevyužívají, neboť mají špatnou zkušenost či se obávají, že jim nikdo nebude rozumět a nechtějí sami sebe či svěřené osoby vystavovat stresujícím situacím a případným komunikačním nedorozuměním.

Dílčí závěr 2. dílčího cíle

„Jak vnímají klienti téma nabízených služeb?“

Výzkumné šetření ukázalo, že závisí na typu a hloubce přidruženého postižení, na tom jaké jsou jejich potřeby a zdali jsou dostatečně uspokojovány. V případě respondentů v domácím prostředí bylo evidentní, že při péči osobou blízkou či rodinným příslušníkem, nabízené služby z vnějšího prostředí momentálně nejsou až tak potřebné, ale podotýkají, že by to využili, pokud by byl k dispozici tlumočnický znakového jazyka.

Ohledně terapie či aktivit, kterých se respondenti v minulosti zúčastnili, uvedli, že v případě potřeby nabízené služby opět rádi využijí, pokud by se odbourala komunikační bariéra.

5.3 DC 3

Třetím dílčím cílem je zjistit, jak je pohled klientů na téma kvality stávajících služeb

Byly zodpovězeny tyto otázky:

Otázka 8: „Jaký je Váš názor na danou službu?“

Otázka 9: „Jaká je Vaše spokojenost s kvalitou dostupné péče? A jak probíhá komunikace a předávání informací?“

Otázka 10: „Cítíte, že máte jejich podporu?“

Otázka 8: Jaký je Váš názor na danou službu?

V rámci výzkumného šetření mě zajímalo, jak jsou respondenti spokojeni s danou službou, kterou využívají, a uvedly jejich výhody a nevýhody.

(R1) „ ...*tlumočnické služby jsou pro mne velmi důležité a jsem na nich závislý, blbě je, že je málo tlumočnicků a musím objednávat na tři až čtyři týdny dopředu, takže akutní věci radši ať se nedějí...* “

S tlumočnickými službami je většina respondentů spokojena, jen si stěžují na to, že je málo tlumočnicků a ne vždy se jejich tlumočnický požadavek podaří zajistit. Výhodou tlumočnických služeb je možnost si tlumočnicka objednat, ale nevýhodou je, že v akutních případech se nemusí najít volný tlumočnick.

Respondenti, kteří jsou ve specializovaných zařízeních či tam docházejí, se shodli na tom, že služby, která daná zařízení poskytují, jsou dobré a jsou s nimi spokojeni. Výhodou je dostupnost v místě bydliště či mohli zůstat v místě, kde to znají. Ale podotýkají, že by bylo dobré, kdyby tam zároveň pracoval někdo, kdo se s nimi domluví ve znakovém jazyce.

Rodiče R5 podotýkají, že specializované zařízení slibovalo zajistit někoho, kdo by znakový jazyk ovládal, ale dodnes se tomu tak nestalo a uvažují o ukončení využívání služby, kvůli častým záchvatům vzteku a pláče jejich dítěte a uvádějí, že v domácím prostředí se toto neděje.

Otázka 9: Jaká je Vaše spokojenost s kvalitou dostupné péče? Jak probíhá komunikace a předávání informací?

Většina dotazovaných respondentů subjektivně hodnotili kvalitu péče či služby. Zajímalo mě, jak probíhá komunikace a jakým způsobem si předávají potřebné informace. Z šetření respondenti vypovídají o dobré kvalitě tlumočnických služeb a služeb, která daná jim specializovaná zařízení poskytují. Ve větší míře jsou s tím spokojeni, a dodávají, že v nepřítomnosti tlumočnick, probíhá komunikace písemnou formou.

(R2) „ *když něco potřebuji, píšeme si...někdy rozumím, někdy ne, málo...* “

Shodují se v tom, že v nepřítomnosti tlumočnicka znakového jazyka probíhá komunikace písemnou formou a upozorňují na to, že dochází často k omylům, dezinformacím a komunikace je psychicky náročná a velmi zdlouhavá.

(R3) „ *když jsem sám bez tlumočnicka, komunikace je v písemné formě a je zdlouhavá, plná nedorozumění, přemýšlím dost často, co tím druhý myslí...jsme z toho otrávení a nervózní...“*

Pečovatelé specializovaných zařízení uvádějí, že při přijímání klienta do jejich péče byl při prvních schůzkách zajištěn tlumočnick znakového jazyka. Poté spíše komunikace probíhala písemnou formou. Taktéž jeden z pečovatelů uvádí, že nutnost a potřebu pracovníka v přímé péči, ovládající znakový jazyk, pochopil v tu chvíli, kdy jejich neslyšícího klienta museli nechat odvézt na psychiatrické oddělení, neboť došlo k napadení sociálního pracovníka oním frustrovaným klientem. Frustrace pramenila z toho, že sociální pracovník nepochopil, co po něm klient chce.

Otázka 11: Cítíte, že máte jejich podporu?

Část respondentů uvedla, že mají podporu ve svém pečovateli, rodině, příteli a svých kamarádech a i ve specializovaném zařízení:

(Rodiče R5) „*Je naším cílem, aby měl alespoň částečně svůj život, a takto mu to můžeme trochu umožnit, mít něco svého mimo rodinu a domov, v tom nás podporují, ale R5 tam není spokojen, nikdo mu tam nerozumí.*“

Část respondentů uvádí, že jsou v tom sami a je to pro ně velmi těžké. A jeden respondent se dokonce ohradil, že specializované zařízení či pracovníci daného zařízení mu žádnou podporu neposkytují.

(R2) „ *Zavřeli mě sem ti z , nenávidím je, zavřeli mě tu, nikdo mi nepomáhá...“*

Dílčí závěr 3 dílčí cíle:

Na tlumočnické služby má většina respondentů velmi dobrý názor, pochvalují si tuto možnost a v některých lokalitách i výběr z několika tlumočnicků. Na druhou stranu respondenti z lokalit, která jsou dál od Prahy a Brna, tak cítí nevýhodu v tom, že jejich místo není tlumočnický dobře pokryté a uvádějí, že tlumočnicki tam musí dojíždět z daleka.

Nevýhodou tlumočnické služby dle respondentů spočívá i v tom, že ve větší míře nelze tlumočnicka objednat v situacích, žádající akutní jednání. V případech, kdy není k dispozici tlumočnick znanového jazyka, se respondenti snaží o domluvu písemnou formou. Zde je to opět individuální a záleží na míře přidruženého postižení.

Jelikož zdravotní postižení přináší celou řadu obtíží, problémů a někdy jsou situace, kdy jak neslyšící s přidruženým postižením, tak i jejich pečovatelé by uvítali psychickou podporu, sdílení problémů, ujištění, že dělají vše co je v jejich silách a dělají, že to dobře. Vnímání poskytování psychické podpory je různé i v závislosti na momentálním rozpoložení respondentů, ale větší část respondentů odpověděla, že podporu a zázemí nalézají.

Závěr a doporučení pro praxi

Tématem práce byli neslyšící jedinci se sníženou soběstačností, kteří mimo sluchové postižení mají hendikep další, a to z důvodu věku, mentálního onemocnění, tělesného či zrakového postižení, a jejich potřeby a možnosti ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.

Cílem bylo zjistit a pokusit se zkompletovat potřeby a možnosti nejen neslyšících jedinců, ale i specializovaných zařízení a pečujících. Upozornit na to s jakými problémy se potýkají.

Hlavním cílem výzkumné části textu bylo zjistit, jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními.

Dílčí cíle byly, jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení, na to navazoval druhý dílčí cíl, kde jsem popisovala, jak vnímají klienti téma nabízených služeb a třetí dílčí cíl se vztahoval na jejich pohled na téma kvality stávajících služeb.

Pomocí kvalitativní výzkumné strategie, technikou polostrukturovaného rozhovoru jsem se pokusila naplnit cíle mého šetření.

Bakalářská práce byla rozčleněna na teoretickou, metodickou a výzkumnou část.

Obsahem první kapitoly teoretické části bakalářské práce bylo vysvětlení, kdo jsou neslyšící a co je kultura neslyšících, zmínila jsem se tu o českém znakovém jazyce a o jeho důležitosti ve vývoji neslyšícího jedince a psychických aspektech. Ve druhé kapitole jsem se zaměřila na neslyšící se sníženou soběstačností, konkrétněji se rozepsala o neslyšících seniorech, o neslyšících s postižením zraku, o neslyšících s mentálním postižením, o neslyšících s tělesným postižením a o neslyšících s roztroušenou sklerózou. Třetí kapitola pojednávala o dostupných službách pro neslyšící v České republice. Dále o službách hůře dostupných a následně vysvětlila pojmy, užívané v této bakalářské práci.

Metodická část této bakalářské práce obsahovala jednu kapitolu zahrnující podkapitoly, kde jsem uvedla hlavní cíl a dílčí cíle, zdůvodnila metodu výzkumné strategie, výzkumný nástroj, převedla dílčí cíle do zkoumatelné podoby, charakterizovala výzkumný soubor, popsala organizaci a průběh výzkumného šetření, a uvedla etické aspekty a rizika výzkumu.

Ve výzkumné části jsem stručně charakterizovala situaci výzkumného šetření a interpretovala získané informace do jednotlivých dílčích cílů a tím zodpověděla na hlavní výzkumnou otázku, která zněla „, Jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními“.

V souvislosti s tím, jsem se zajímala i o kvalitu poskytovaných služeb, a možnosti řešení čili se zeptat na to samotných neslyšících se sníženou soběstačností, popřípadě jejich pečovatele na to, zdali neslyšící dostanou potřebnou komplexní péči v té podobě, kterou potřebují a na té úrovni, kterou by dostali slyšící jedinci s daným přidruženým postižením. Zdali informace a vůbec komunikace je v jejich smyslu přístupným jazyku, znakovém jazyce. Jelikož tato problematika zasahuje i do životů jejich pečovatelů, byli do výzkumu zahrnuti taktéž, jednak pro upřesnění mých dotazů tak i pro správné a přesné pochopení výpovědí neslyšících.

Z šetření vyplynula hlavní potřeba tlumočnických služeb a důležitost sociálního poradenství pro sluchově postižené.

První skupina respondentů byla schopna si uvědomit svou zdravotní situaci a taktéž sama posoudit s čím potřebují pomoci a po konzultaci v sociálních poradnách i určit typy služeb, která by jim v jejich životních situacích ulehčila.

Ve druhé skupině byli respondenti se závažným přidruženým postižením zasahující i do mentálních schopností. Ti nebyli schopni svou situaci adekvátně posoudit. Respondenti, žijí či docházejí do specializovaných zařízení, sice potřebují takové služby, které dané zařízení poskytuje, je to vždy v závislosti na typu přidruženého postižení. Ale taktéž jak oni sami, tak i jejich pečovatelé uvedli, aby při samotném konání péče, pracovník ovládal znakový jazyk a ve znakovém jazyce s nimi komunikoval. Je evidentní, že při potřebě poskytovaných služeb, kdy komunikace probíhá ve znakovém jazyce, může mít zásadní vliv na jejich psychický stav a potažmo i na jejich život, už jen v tom smyslu, že se respondenti pak cítili být součástí komunity specializovaného zařízení a nejsou tolik frustrováni.

Výzkumné šetření ukázalo, že velmi závisí na každém jedinci a na jeho typu přidruženého postižení, na tom jaké jsou jejich potřeby a zdali jsou dostatečně uspokojovány. Respondenti vypověděli, že v případě potřeby, by rádi nabízené služby využili, ale opět poukazovali na komunikační bariéru. Vypověděli, že by bylo lepší ba i v některých případech byla potřeba velmi častá či neustálá přítomnost tlumočnicka znakového jazyka nebo ještě lépe, pracovníka specializovaného zařízení, který by znakový jazyk na komunikační úrovni ovládal.

A v posledním dílčím cíli, kdy jsem se dotazovala respondentů na jejich pohled na téma kvality stávajících služeb, respondenti, užívající služby specializovaných zařízení vyjádřili spokojenost, ale i to, že jim chybí zázemí, ve kterém by mohli komunikovat ve znakovém jazyce a taktéž projevíli nevýhodu této služby v její nepružnosti reagovat na akutní potřebu tlumočnicka.

Jelikož zdravotní postižení přináší celou řadu obtíží, problémů a někdy jsou situace, kdy jak neslyšící s přidruženým postižením, tak i jejich pečovatelé by uvítali psychickou podporu, sdílení problémů, ujištění, že dělají vše co je v jejich silách a dělají, že to dobře. Vnímání poskytování psychické podpory je různé i v závislosti na momentálním rozpoložení respondentů, ale větší část respondentů odpověděla, že podporu a zázemí našla.

Po provedení výzkumného šetření, zaměřené na neslyšící jedince se specifickými potřebami, jejichž mateřským jazykem je český znakový jazyk, byl naplněn hlavní cíl této práce, který zní „ Jaké jsou potřeby a možnosti neslyšících se sníženou soběstačností ve vazbě na služby poskytované specializovanými zařízeními“

Byl vyvozen závěr, že je neslyšící se sníženou soběstačností potřebují péči na úrovni zajištění či pomoc při úkonech, které nejsou schopni si zajistit sami. Služby jsou jim poskytovány, ovšem, co tato skupina respondentů vnímá jako handicap navíc je komunikační problém, jazyková bariéra, která mnohdy vede k sociální izolaci neslyšícího.

Mnohdy sociální pracovníci, kteří s těmito lidmi přijdou do styku, neví jak situaci řešit, co dělat. Neexistuje doporučený postup či manuál jak v těchto případech postupovat. Ve většině případů je ke komunikaci jednorázově přizván tlumočnick českého znakového jazyka. Zde je však potřeba s klienty nadále pracovat, rozvíjet je v jejich dovednostech či stabilizovat jejich problémy. Samotná tlumočnická služba tuto problematiku úplně neřeší.

Z výzkumného šetření vyplynuly následující závěry a doporučení do praxe:

- Poukazovat na existující problematiku neslyšících se sníženou soběstačností
- Poukazovat na důležitost znakového jazyka v komunikaci s neslyšícími se sníženou soběstačností k eliminaci deprivace a frustrace
- vzdělávání pracovníků v přímé péči a vzdělávání sociálních pracovníků specializovaných zařízení jakým způsobem zajistit neslyšícím klientům možnost komunikovat v jeho mateřském jazyce
- vytvořit specializované zařízení pro neslyšící, kde by mohla být zastoupena co nejširší škála neslyšících se sníženou soběstačností
- v rámci specializovaného zařízení pro slyšící vytvořit úsek pro neslyšící se sníženou soběstačností
- vytvoření oboru sociální pracovník v přímé péči pro neslyšící a následné zaměstnávání neslyšících v přímé péči, obslužné péči, asistenci a doprovodu.

Námět pro další výzkumné šetření, který mi z toho výzkumného šetření vyplývá, je zjistit, kolik specializovaných zařízení má neslyšící se sníženou soběstačností v cílové skupině a zdali mu jsou schopni zajistit každodenní péči s plnohodnotnou komunikací ve znakovém jazyce.

Přílohy

Rozhovor s respondentem 1

Neslyšící klient s diagnózou Usherův syndrom, který mimo hluchoty souvisí i s postupnou ztrátou zraku. Po rozvodu před 8 lety se klient odstěhoval z dosahu své matky a starší sestry, které v podstatě řídily jeho život. Donedávna nevěděl, že již v mládí byl diagnostikován na postupnou slepotu. Bydlí se svým přítelem, ve kterém má velkou podporu. Již je psychicky stabilizována smířen s postupnou ztrátou zraku, je v plném invalidním důchodu a momentálně využívá spíše tlumočnické služby pro neslyšící a kontaktoval poradenské centrum LORM, kde se v blízké budoucnosti bude učit dovednostem jako užívání slepecké hůlky v terénu, užívání kompenzačních pomůcek pro hluchoslepé jak v domácnosti tak i věcech osobní potřeby, užívání Braillova písma, a praktického nácviku taktilního znakového jazyka.

DVO 1 „Jak vnímají klienti téma potřeby péče ve vztahu ke svému zdravotnímu postižení?“

Pro tuto dílčí otázku jsem stanovila tyto indikátory:

- druh zdravotního postižení
- vnímání klienta na svou situaci

Jak vnímáte svoji životní situaci ve vztahu k zdravotnímu postižení?

Jakou péči vnímáte pro sebe jako potřebnou?

A jak vnímáte potřebu péče vaší cílové skupiny obecně?

DVO2 „Jak vnímají klienti téma nabízených služeb?“

Pro tuto dílčí výzkumnou otázku jsem stanovila tento indikátor:

- rozložení péče

Jaké služby ze sociálního systému využíváte?

Kdo se o Vás stará, kdo Vám pomáhá?

Existují pro Vás vhodné a potřebné služby a nejsou dostupné?

Můžete využívat služeb a terapií, zapojit se do aktivit, které jsou běžně dostupné pro slyšící se sníženou soběstačností?

DVO3 „Jak jistit pohled klientů na téma kvality stávajících služeb?“

Pro tuto dílčí otázku jsem stanovila tyto indikátory:

- potřeba odborné pomoci
- výhody a nevýhody služeb
- navrhované změny

Jaký je Váš názor na danou službu?

Jaká je Vaše spokojenost s kvalitou dostupné péče? Jak probíhá komunikace a předávání informací?

Komunikují s Vámi ve znakovém jazyce či jinak?

Cítíte, že máte jejich podporu?

Přepis:

A: Ahoj, dělám to šetření do své bakalářské práce, jak jsme se předtím domlouvali, že bys měl zájem být jedním z mých respondentů. Bavili jsme se o tom, že budu tvou výpověď a odpovědi natáčet.

Ale než to udělám, potřebuji, abys mi podepsal souhlas s tím, že tě budu natáčet a že tvou výpověď použiji do své bakalářské práce. Tvé jméno, místo bydliště nebudou uveřejněny nebo prostě jméno zaměním a bydliště neuvedu, to ještě přesně nevím. Je to tak v pohodě?

Taktéž bych ti chtěla říci, že kdykoliv můžeš říci stop, pokud se nebudeš cítit dobře nebo jednoduše nebudeš chtít v tomto výzkumu pokračovat, můžeš bez jakéhokoliv vysvětlování to ukončit.

R1: Ano vím, já ti věřím, je to v pohodě, nemám co skrývat.

A: Tak jak se daří, jak se máš?

R1: Ahoj, děkuji, daří se vcelku dobře, tento měsíc je toho hodně, samí lékaři, ale je to pořád, to ty víš☺

A: Ano, a víš, proč toho teď máš více než obvykle?

R1: Čeká mě operace kolena a vyžaduje to i další věci, jako vyřizování lázní, předtím ale musím sepsat žádost, kterou nevím jak napsat. Musím do sociální poradny, aby mi s tím pomohli, a budou i muset zavolat na několik míst, abych ty lázně dotáhl do konce, abych je vůbec dostal. Nejlepší by bylo, kdyby to za mě vyřídila nemocnice, prostě to místo zajistila, ale už to asi nejde, nevím proč, to mi nikdo neřekl.

A: Ano, musí se to vyřídit, abys lázně měl. Máš toho moc, doufejme, že se s operací kolene vyřeší jeden velký zdravotní problém, který máš a toho máš hodně vid'.

Co vůbec vše máš?

R1: Jsem neslyšící a mám Usherův syndrom, na jedno oko nevidím vůbec a na druhém mám tunelové vidění. Rovnováha je velmi špatná, kvůli tomu všemu zkřivenou páteř. Budu se učit chodit s hůlkou i učit se Braillovu písmu. Musím bojovat, musím na sebe myslet a dávat větší pozor, zatím to zvládám, musím bojovat a nenechat se tím ovlivnit.

A: Aha a chodíš do práce?

R1: Ne, nechodím, jsem už v plném invalidním důchodu, před několika lety jsem ještě pracoval v dílně, kde se šily různé věci jako kosmetické taštičky, penály a podobně. Nyní mám kvůli zhoršenému vidění a špatné rovnováze zažádán o příspěvek na péči a průkaz ZTP/P. Už kdysi jsem si o něj zažádal, ale nedali mi ho. Jen ZTP.

A: A proč žádáš o průkazku ZTP/P?

R1: Žádal jsem kdysi kvůli jednomu slepému oku, ale nedali mi ho, že dobře vidím, že to dobře zvládám a ZTP/P nepotřebuji. Nyní je můj zdravotní stav horší a tak jsem si o něj zažádal znova. Mám oboustrannou hluchotu, na jedno oko nevidím vůbec, na druhém mám tunelové vidění a v noci na něj nevidím, mám špatnou rovnováhu, mám revma, čeká mě úplná endoprotéza kolene.

A: A jak vnímáš svoji situaci? Bylo tomu tak vždy? Nebo se to, jak jsi říkal, postupně mění?

R1: Když jsem byla mladý, moc to tak znát nebylo, ani jsem to tak nevnímal. Vyučil jsem se, oženil se, měl děti, rozvedl se... Věděl jsem jen to, že na to jedno oko špatně vidím, potom mi to později babička řekla, že na to oko oslepnu časem úplně. Byl jsem v šoku, nikdo mi nic neřekl, má matka to přede mnou tajila, nevěděl jsem, že mám nějaké další postižení a že kvůli tomu budu jednou slepý úplně. Neakceptoval jsem to, byl jsem naštvaný a rozzlobený.

Nicméně jsem se odstěhoval z dosahu mé matky a sestry ke svému příteli a ten mi otevřel oči,

začal jsem pociťovat, že něco opravdu není v pořádku, že se to pomalu zhoršuje. Mění se to věkem a souvisí to s Usherovým syndromem, že se to postupně a pomalu zhoršuje. Ushera mi potvrdili teprve před několika měsíci. Díky mému příteli, který se o mě stará a pomáhá mi, tak jsem si uvědomil, že se to opravdu zhoršilo a zhoršuje.

A: Co se zhoršilo?

R1: Hlavně ta chůze, když chodím, chodím jak opilý, sám to nepoznám, ale motám se. Souvisí to s tou nemocí. Ve tmě nemohu chodit ven sám, se mnou musí někdo jít. To nevidím vůbec a ani při pouličním osvětlení. Spíše teď se vnímám jinak, dříve jsem si to tolik neuvědomoval, ale vždy když se vidím v zrcadle, jak chodím či na fotce, že jsem nakřivo, tak mě to jakoby vyděsí, rozesmutní a stáhne to trochu dolů. Jsou dny, kdy mi to vadí více, kdy se mi více věcí nedaří udělat, tak jsem z toho špatný. Ale mám přítele a úžasného pejska, který to vnímá a snad i ví, že neslyším a nevidím, dost mi pomáhá v tom, že mě upozorňuje na různé zvuky a vede mě a také udržuje v lepším psychickém stavu.

Vyžaduji neustálý doprovod, jednak z důvodu nerovnováhy a z důvodu komunikace, potřebuji tlumočnicku, která většinou teda i mě doprovází. Nemám asistentku či doprovod, někdy je jím přítel, ale když je to možné, jdu jen s tlumočnicí, která je zároveň sociální pracovnící. Sám bych to velmi špatně zvládal, přechody, chůze bez opory či zatím teda mi stačí jen přítomnosti osoby, která jde vedle mě, a já se dle ní mohu orientovat. Musím více dávat pozor na auta a prostě být opatrnější.

Ono tomu zhoršení přispělo v minulosti i to, že jsem byl pod tlakem, má matka mě nutila chodit do práce, byl jsem často unavený, nešetřil jsem si zrak, přece jen to šití je pro oči namáhavé. Potřebuji více spát, abych očím ulevil.

A: Jakou péči vnímáš pro sebe jako potřebnou?

R1: Potřebuji tlumočnické služby, tuto službu využívám ze dvou organizací, z jedné organizace tlumočnice dojíždí zdaleka, tlumočí simultánně a je to super. Mohu znakovat plynule tak jak se normálně vyjadřuji a tlumočnice tlumočí současně. Kdežto z druhé organizace tlumočnice vždy čeká až doznakuji a pak ona teprve to říká té druhé straně a naopak taktéž, velmi to zdržuje a říká mi, abych počkal, když potřebuji něco dodat. Tak nakonec teda se na to zapomene, jsem krácen na informacích. Tlumočnice v této lokalitě nejsou, je jen jedna pro celou tuto oblast a je obsazená třeba na 3 týdny či 4 týdny dopředu. Druhá tlumočnice tu není. Já bych spíše i potřeboval specifickou tlumočnici kvůli zraku. Dost

často potřebuji jít k lékaři hned druhý den, vyskytne se problém, který potřebuji hned řešit a bohužel nemohu mít hned tlumočnicku. Musím to vydržet a počkat až se tlumočnice uvolní. A když to opravdu nejde, musím kontaktovat on-line tlumočnickou službu, která zavolá lékaři a tlumočí to, co doktorovi chci říci a pak sám s přítelem jdeme k tomu doktorovi a tam se snažíme domluvit písemně, ale je to velmi únavné a hlavně dochází k mnoha nedorozuměním, protože znakový jazyk je jiný než český jazyk a pro nás neslyšící je český jazyk jako cizí jazyk.

V rámci výpovědi byla zodpovězena tato otázka: Jaký je tvůj názor na danou službu? Jaká je tvá spokojenost s kvalitou dostupné péče?

A: A jak vnímáš potřebu péče tvé cílové skupiny obecně?

R1: Mojí skupinou myslíš koho?

A: neslyšící se slepotou, hluchoslepí.

R1: Aha, jojo, tak s jinou organizací jsem zatím hlubší zkušenost neměl, jen vím, že časem se budu muset obrátit na organizaci pro hluchoslepé, možná i bude časem nutné, aby někdo docházel a pomáhal mi a naučil mě jak používat nějaké ty vychytávky, které používají hluchoslepí. Pro lidi jako já, existuje společnost pro hluchoslepé, myslím si, že u nás v ČR je zajištění péče o hluchoslepé na dobré úrovni. Jejich služby jsem zatím úplně nevyužil, ale až budu mít po..., pak bych to zkusil, abych byl připraven, mají tam různé kurzy, kde se můžeš naučit jak chodit s hůlkou, jak se orientovat v okolí, kde bydlíš. A další věci. Je to dobře zajištěné, ta péče o hluchoslepé.

A: jaké teda služby se sociálního systému využíváš?

R1: Tlumočnické služby. Pak sociální poradenství. Další mám v plánu využívat, ale až později. Uvidíme dál, zatím se o mě stará přítel a je to zatím dostačující, když mám k dispozici tlumočnicku při různých návštěvách lékaře. Víím, že když jsem byl mladý, přišel mi jednou dopis z LORMu (pozn. Organizace pro hluchoslepé), má matka a sestra to vzaly a roztrhaly. Mrzelo mě to, ale pak jsem měl jiné starosti a zapomněl na to. Možná kdyby se to nestalo, už bych využíval i další služby.

A: Existuje pro tebe vhodná a potřebná služba, ale není dostupná?

R1: Jinak v této lokalitě je potřeba více tlumočnicků a možná i asistentů, bylo by to mnohem jednodušší a mě by to i více pomohlo, kdyby služby nebyly jen tlumočnické, ale třeba i byly k dispozici i jiné typy jako doprovod, asistence, domácí péče, ale aby to byl člověk neslyšící nebo slyšící, ale který ovládá znakový jazyk.

Nedovedu si představit, že by přišla asistentka či pracovník sociální péče a k tomu bych si ještě musela pozvat tlumočnicka, to je blbost, to by pak tady bylo hodně lidí. Prostě vím, že nic takového není.

A: A můžeš tyto služby využívat nebo terapie, či se zapojit do aktivit, které mají třeba slyšící se sníženou soběstačností?

R1: Tak mě by se líbilo docházet někam, kde se učí jak používat různé nožičky a dláta na dřevo a pracovat manuálně s něčím, nebo dochráněné dílny, ale to pro neslyšící není, tam jsou slyšící a já bych tam byl úplně mimo, potřeboval bych tam tlumočnicka, nebo někoho kdy znakuje.

A: Jak probíhá komunikace a předávání informací?

R1: Vždy si objednávám tlumočnicka, pokud teda vím dopředu termín lékaře či toho co potřebuji vyřídit. Pokud není k dispozici tlumočnick, tak je to hrůza, dlouho to trvá a musím se obrnit trpělivostí, že možná ani informace, které potřebuji, nedostanu. Moje čeština je špatná, snažím se, ale nejde to.

A: Komunikují s Vámi ve znakovém jazyce?

R1: Kdo?

A: u lékaře asi ne moc, co? A na úřadech by mohli...a v té sociální poradně?

R1: vůbec, jsem pak odkázán na psaní, pokud jde o lékaře a nemám tlumočnicka, v sociální poradně paní ovládá základy znakového jazyka, při řešení problému je tam tlumočnick.

A: Cítíte, že máte jejich podporu?

R1: Mě podporuje tak akorát přítel, tlumočnice a možná sociální pracovnice v sociálním poradenství pro sluchově postižené.

Na úřadě vůbec, kdysi byl problém s bytem, potřebovali jsme větší byt a dlouho trvalo, než nám ho vyměnili, systém je v tomto divný, nevhodný pro neslyšící, nějaká obálková metoda. Přítelova maminka musela jít na bytový odbor a říct jim tam na rovinu, že takto postupovat nemohou, že jsme neslyšící a máme mimo to další zdravotní zatížení. A že naše komunikační schopnosti a vyjednávání není na té úrovni, abychom mohli soupeřit se slyšícími a řekla jim, že je to diskriminace. Pak to šlo, vyměnil se byt za větší.

Jinak velká bariéra je jednak v komunikaci a pak v prostředí, kde bydlím. Vůbec žádná podpora v okolí, například se správcem. Byl problém, na chodbě je věčně rozbitá žárovka, tudíž se tam nesvítí a upomínal jsem na to již několikrát, volali jsme přes tlumočnicki správcovi a žádali o nápravu, pak i na bytový odbor magistrátu města a bylo to vše takové pomalé, musel jsem je několikrát otravovat, až nakonec se stalo to, že jsem ve tmě na chodbě upadl, při pádu jsem si klekl na koleno a to byl konec, to koleno se velmi zhoršilo a vedlo to postupně k tomu, že nyní jsem na pořadníku čekatelů na totální endoprotézu kolene. Na to jsem správce upozornil, že kvůli tmě a následnému úrazu musím na operaci. A dal taktéž vědět bytovému odboru a začali pro to něco dělat, správce asi dostal vynadáno, více hlídá chodbu, aby se tam vždy hned vyměnila žárovka.

Dalším problémem je zvonek, to je kapitola sama o sobě. Vůbec žádná podpora.

A: je to smutné, že lidé, kteří jsou placeni za údržbu domu a poskytování podmínek k životu, tak aby nebylo ohroženo zdraví lidí, tak ještě po urgenci na to kašlou, ale snad to bude lepší.

R1: ano, nesmím se bát a ozvat se, jen je to únavné, opakovat dokola. Ale jsem zvyklý, to je po celý můj život.

A: a zvládáš to velmi dobře☺

Použitá literatura

SLÁNSKÁ BÍMOVÁ, Petra a Lenka OKROUHLÍKOVÁ. *Rysy přirozených jazyků: český znakový jazyk jako přirozený jazyk; Lexikografie: slovníky českého znakového jazyka. 2., obr.* vyd. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008, 215 s. ISBN 9788087153918.

SOURALOVÁ, Eva a Radka HORÁKOVÁ. *Problematika osob s hluchoslepotou a kontaktní tlumočení u hluchoslepých preferujících český znakový jazyk. 2., obr.* vyd. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008, 79 s. ISBN 9788087218082.

POTMĚŠIL, Miloš. *Sluchové postižení a sebereflexe. Vyd. 1.* V Praze: Karolinum, 2007, 197 s. ISBN 9788024613000.

POTMĚŠIL, M. a kolektiv *Psychosociální aspekty sluchového postižení.* Brno: Masarykova univerzita, 2010. 197 s. ISBN 978-80-210-5184-3.

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie. Vyd. 1.* Praha: Portál, 2012, 159 s. ISBN 9788026200840.

KISVETROVÁ, Helena. *Osoby se zdravotním postižením: vybrané kapitoly II: sluchové postižení. 1. vyd.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014, 99 s. ISBN 9788024440651.

KOSINOVÁ, Barbora. *Neslyšící jako jazyková a kulturní menšina - kultura neslyšících. Vyd. 1.* Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008, 52 s. ISBN 9788087153208.

CZUMALOVÁ, A. *Tlumočnick jako most komunikace mezi slyšícím zdravotníkem a neslyšícím pacientem.* Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, o. s., 2008. 64 s. ISBN 978-80-87153-87-1

MACUROVÁ, A. *Dějiny výzkumu znakového jazyka u nás a v zahraničí.* Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, o. s., 2008. 93 s. ISBN 978-80-87218-00-6.

SKÁKALOVÁ, T. *Uvedení do problematiky sluchového postižení. 1. vyd.* Hradec Králové: Gaudeamus, 2011. 94 s. ISBN 978-80-7435-098-6.

STRNADOVÁ, V. *Současné problémy české komunity neslyšících I - Hluchota a jazyková komunikace.* Praha: Filozofická fakulta Univerzity Karlovy, 1998. 279 s. ISBN 80-85899-45-0.

VRCHOTOVÁ, Jitka. *Specifika odborného sociálního poradenství pro osoby se sluchovým postižením*. Praha, 2010. Bakalářská práce. UJAK. Vedoucí práce Klugerová Jarmila.

GLICKMAN, Edited by Neil S. *Deaf mental health care*, New York: Routledge, 2013. ISBN 978-020-3810-545.

CORKER, Mairian. *Deaf and disabled, or deafness disabled?: towards a human rights perspective*. Philadelphia: Open University Press, 1998, [x], 165 p. ISBN 03-351-9699-3.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 9788073673130.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. ISBN 8073670402.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 8024601397.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. ISBN 8073670917.

Elektronické zdroje

<http://www.lorm.cz/pro-hluchoslepe/definice-hluchoslepoty/>

<http://www.mpsv.cz/cs/5963>

http://www.okamzik.cz/view/okamzik/VIA/zpravy_a_dokumenty/Manifest_hluchoslepych.pdf

<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

<http://www.pahrtners.com/>

<http://www.ereska.cz/rs/>

<http://ruce.cz/clanky/1/2-svet-neslysicich>