

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Izabel Nikol Weissová

**Potřeby rodičů v situaci narození dítěte se sluchovým
postižením**

Bakalářská práce

Olomouc 2021

Vedoucí práce: doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem vypracovala bakalářskou práci pod vedením vedoucího práce samostatně za použití uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne

Izabel Nikol Weissová

.....

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala panu doc. PhDr. Vojtěchovi Regecovi, Ph.D. jako vedoucímu mé práce. Mé velké poděkování patří také paní PhDr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za odborné a přínosné rady a za její laskavý přístup v celém průběhu tvorby této práce.

Obsah

Úvod	5
1 Rodina	7
1.1 Pojem rodina	7
1.2 Rodina se členem se zdravotním postižením	7
1.3 Rodina s dítětem se sluchovým postižením	11
2 Potřeby rodičů	14
2.1 Potřeby	14
2.2 Potřeby rodičů dítěte se sluchovým postižením	15
2.2.1 Potřeba dostupnosti informací a služeb	18
2.2.2 Potřeba komunikace	21
2.2.3 Sociální potřeby	23
2.2.4 Potřeba výhledu do budoucnosti	24
3 Potřeby rodičů v jednotlivých oblastech	27
3.1 Vymezení cíle průzkumu	27
3.2 Průzkumné otázky	27
3.3 Metodika průzkumu	28
3.4 Etické aspekty průzkumu	28
3.5 Průzkumná data a jejich shromažďování	29
3.6 Hodnocení kvality průzkumu	30
3.7 Představení respondentů	30
3.8 Analytická část	32
3.9 Shrnutí a závěrečná diskuse	43
Závěr	47
Seznam použité literatury	49
Seznam ilustrací a tabulek	54
Seznam příloh	55

Úvod

„Oženit se, založit rodinu, přijmout všechny děti, jež přijdou, zachovat je na tomto nejistém světě, a dokonce, bude-li to možné, je trochu vést, to je podle mého přesvědčení nejzazší meta, jíž může člověk dosáhnout.“ Franz Kafka

Založení rodiny, výchova dětí a vytvoření určitého zázemí jistě představuje jeden z hlavních cílů mnohých z nás. Při snaze o zrealizování tohoto cíle každý prochází zcela individuální cestou, při níž se vyrovnává s rozličnými situacemi a trablemi. Lidé na tomto světě mají své jisté potřeby, které se liší a mění v závislosti na věku, sociálním postavení či životní události, ve které se ocitnou. Cílem této bakalářské práce je popsat hlavní potřeby rodičů, kteří se na zmíněné cestě ocitnou v situaci, kdy je jejich výchovná úloha ztížena sluchovým postižením jejich dítěte. První problém totiž může nastat při samotném uvědomění si těchto potřeb a následném plánování dalších kroků. Cílem práce je tedy také pomoc při uvědomění si daných potřeb a významu, který v sobě jejich uspokojování skýtá. V případě, kdy jsou potřeby rodičů v dané tíživé situaci známy a popsány, mohou na ně odborníci a pracovníci pomáhajících profesí lépe reagovat.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Část teoretická se skládá ze dvou kapitol, kdy první kapitola se věnuje vymezení pojmu rodina, specifikům rodiny se členem se zdravotním postižením a následně pojednává o rodině vychovávající dítě se sluchovým postižením. Kapitola druhá se věnuje samotným potřebám rodičů vychovávajícím dítě se sluchovým postižením. Cílem této kapitoly je za pomoci odborné literatury uvést nejčastější potřeby rodičů v dané situaci, vystihnout význam jednotlivých potřeb pro rodiče ale také pro dítě samotné. Teoretická část se také snaží nastínit charakteristiku rodiny se členem se zdravotním postižením a charakteristiku rodiny s dítětem se sluchovým postižením.

Praktická část bakalářské práce si klade za cíl zjistit potřeby konkrétních rodičů dítěte se sluchovým postižením v oblastech, které byly popsány v teoretické části. Část teoretická se tedy úzce prolíná s částí praktickou.

Tato bakalářská práce může představovat určitý přínos pro rodiče dítěte se sluchovým postižením, kteří se nacházejí na začátku cesty, v rámci které oni sami budou určité potřeby pocítovat. Skrze informace uvedené v práci, které jsou následně také ukázány v praktickém světle si rodiče tyto potřeby mohou lépe uvědomit a následně s nimi také pracovat. Uvědomění si potřeb rodičů v této situaci je také jistě vhodné u širší rodiny obklopující rodiče dítěte se

sluchovým postižením. Určitý přínos může práce představovat také pro odborníky, kteří rodiče v situaci doprovázejí. Na základě uvedených poznatků mohou přizpůsobit svůj přístup a služby právě aktuálním potřebám rodičů.

Teoretická část

1 Rodina

První kapitola práce nejdříve vymezuje pojem rodina, dále se zabývá specifiky rodiny se členem se zdravotním postižením, která navazují na specifika rodiny s dítětem se sluchovým postižením.

1.1 Pojem rodina

Definování pojmu rodina je velmi nejednoznačné. V této věci záleží na úhlu pohledu a vědního oboru, ze kterého je na problematiku nahlíženo. Pro účely této práce byla vybrána definice dle Psychologického slovníku (Hartl, 2000, s. 512), kdy je rodina popisována jako: „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.*“

Jak uvádí Matoušek (2003) rodina je základem každé lidské společnosti. Právě rodina velmi výrazně ovlivňuje osobní vývoj a budoucí vztahy k ostatním (nejen) blízkým osobám. Představuje první sociální skupinu dosti závazného rázu, do které se dítě ihned po narození dostává. Dítě se v rámci této sociální skupiny učí určitým hodnotám a postupně se vyrovnává s nejrůznějšími konfliktními situacemi. Jak autor uvádí, nezanedbatelnou složkou je také míra podpory poskytovaná dítěti. Valenta a Müller (2003) tento fakt důležitosti rodiny v životě člověka potvrzují a upozorňují na fakt ovlivnitelnosti vzniku limitujících faktorů ze strany rodiny, které se váží k případnému postižení dítěte.

1.2 Rodina se členem se zdravotním postižením

Z textu výše uvedeného vyplývá, že rodina má pro každého jedince zcela zásadní význam. V ideálním případě by měla uspokojovat požadavky a potřeby každého jednotlivého člena. Rodina, která je schopna plnit všechny základní funkce v dostatečné míře je v určitých ohledech ještě důležitější pro osobu se zdravotním postižením – v tomto případě je právě rodina často prostředím, ve kterém jednatelce tráví nejvíce času a které také poskytuje největší prostor a příležitost k jeho rozvoji a kvalitně strávenému času. Podle Hartla (2004, s. 512) je funkční rodina taková „*v níž dochází k úspěšnému řešení problémů, existuje příznivé emocionální klima a dochází ke stálému vyrovnávání vztahů uvnitř rodiny v souladu s životním stylem jejich*

členů. “ Právě životní styl rodiny se příchodem člena se zdravotním postižením velmi razantně mění a přizpůsobuje dané situaci. Může se také měnit možnost plnění základních funkcí rodiny. Uvádíme charakteristiku základních funkcí rodiny dle Procházky (2012):

Biologicko-reprodukční funkce: účelem je pokračování generace, doplňuje obraz smyslu lidského života.

Sociálně – ekonomická: rodina jako integrální sociální skupina, která zabezpečuje sociálně ekonomické zázemí členů rodiny.

Výchovná funkce: jedná se o záměrné a cílevědomé předávání životních hodnot a zkušeností potomkům.

Socializační funkce: rodina jako prostředí získání základních návyků a způsobů chování, které se stanou základem pro úspěšný vstup do společnosti.

Emocionální funkce: poskytnutí pocitu bezpečí, lásky a životní jistoty.

Rekreační a regenerační funkce: podtrhuje význam způsobu společně tráveného volného času s ostatními členy rodiny.

Autor (2012) upozorňuje na fakt, že plnění právě těchto funkcí je zásadní pro společenské postavení rodiny a také pro její celkový význam pro společnost. Dále uvádí, že v každodenním životě jsou tyto jednotlivé funkce úzce provázány a tvoří základ harmonického či disharmonického rodinného soužití.

Narození dítěte se zdravotním postižením uvádí rodinu do situace, kdy je o mnoho těžší plnohodnotně naplňovat všechny zmíněné funkce. Onemocnění či zdravotní postižení jakéhokoliv člena rodiny zásadně ovlivňuje způsob dosavadního fungování rodiny, zvláště je-li členem s postižením dítě. Dochází ke změně životního stylu a potřebě chopení se nových úkolů. Velmi často postižení rodinného člena rodinu stmelí, výjimečné však nejsou ani případy, kdy tato situace představuje zdroj konfliktů a vzájemného obviňování se. Často tak napětí v rodině narůstá natolik, že situace vede k jejímu rozpadu. Způsob fungování rodiny musí být přizpůsoben potřebám člena se zdravotním postižením, mění se tak mnohdy způsob chování k ostatním členům rodiny, ale také k širšímu okolí. (Zacharová a Římovská, 2014)

Vágnerová (2004) přičítá změnu vztahu k širšímu okolí obranným reakcím, které způsobují odlišný způsob vystupování než dříve. V některých případech mluví o úplné izolaci od okolí.

Při narození dítěte se zdravotním postižením se tedy mění hodnoty a potřeby jak jednotlivých členů rodiny, tak rodiny jako celku.

Narození dítěte se zdravotním postižením představuje zátěžovou životní situaci, na kterou nejsme nikdy zcela schopni se předem připravit. Jak uvádí Vágnerová (2004) tato situace je velmi traumatizující z důvodu pocitu selhání v rodičovské roli a k tomu se vážícímu pocitu viny ve vztahu k potomkovi s postižením. Dále autorka uvádí, že tyto pocity plynoucí z neschopnosti přivést na svět zdravého jedince vedou často k přesvědčení o vlastní neschopnosti a méněcennosti. Úlehla (1999) v této souvislosti mluví o potřebě rodičů připodobnit dítě své představě, všeobecně přijímaným společenským pravidlům a normám, tak aby do nich dítě zapadalo.

Rodina v rámci akceptace dítěte s postižením prochází určitými fázemi. Průběh těchto fází může probíhat silně individuálně v závislosti na osobnosti každého jednotlivce. Vágnerová (2004) popisuje následující fáze procesu akceptace dítěte s postižením:

1. Fáze šoku a popření

Zpravidla se jedná o prvotní reakci na šokující zjištění o postižení dítěte. Tato fáze je typická strnutím či neschopností jakkoliv reagovat. V rámci psychické obrany se rodiče skutečnost snaží popírat či vyvracet. Rodiče potřebují k přijetí této závažné informace dostatek času. V této situaci je mnohdy lékař zahrnut kritikou a výlevy negativních pocitů, které pramení z šoku a snahy rodičů popřít zřejmou, však emocionálně nepřijatelnou informaci o postižení dítěte.

2. Fáze bezmocnosti

Tato fáze se vyznačuje pocity zmatenosti, zklamání a bezmoci. Rodiče se snaží přijít na důvod vzniku této situace. Nachází se v zajetí ambivalentních pocitů, kdy na jednu stranu očekávají pomoc v této situaci, ale na druhou stranu prožívají obavy z negativních odmítavých reakcí.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

Pro toto období je typický zájem o další informace, rodiče začínají plánovat budoucnost a přemýšlet o situaci racionálně. Objevují se četné obranné reakce především ve vztahu k předpokládané příčině postižení dítěte. Strategie zvládnání této situace mohou mít u rodičů dvojí charakter – aktivní a pasivní. Aktivní se vyznačuje touhou bojovat proti neuspokojivé

situaci, strategie pasivního charakteru jsou naopak typické snahou o útěk z nepříjemné situace.

4. Fáze smlouvání

V tomto přechodném období jsou již rodiče schopni přijmout fakt postižení dítěte, snaží se však realitu stále upravit a zlehčit vyjádřením naděje. Tato naděje spočívá v přesvědčování sebe i druhých, že se situace bude dát zlepšit alespoň nějakým způsobem. Nejedná se již o známky traumatu, spíše o vyjádření únavy a dlouhodobého stresu, který rodiče zažívají při nárocích v péči o dítě se zdravotním postižením.

5. Fáze realistického postoje

K této fázi se nepropracují automaticky všichni rodiče, postoj rodičů se může také měnit v čase v závislosti na nově vzniklých překážkách. Rodiče dochází k postupné akceptaci faktu, že je jejich dítě odlišné. Začínají se již objevovat realističtější plány ohledně budoucnosti.

Stejně fáze jsou popisovány u slyšících rodičů dítěte se sluchovým postižením. (Pitnerová, 2010) V případě rodičů se sluchovým postižením v situaci narození dítěte se sluchovým postižením nemusí být hierarchie fází stejná. V tomto případě nemusí nastat z důvodu zkušeností s vlastním postižením např. fáze šoku a popření. Luterman (2006) ve své knize uvádí, že se rodiče vždy snaží upozornovat na to, že jejich dítě je pořád stejnou osobou, se kterou se do procesu zjišťování diagnózy pustili, pouze teď se na něj dívají jinak. Autor v této fázi situaci nevidí jako problém dítěte, ale jako problém rodičů.

Dytrych a Matějček (1997) uvádí desatero pravidel k úspěšnému vyrovnání se s postižením dítěte. V rámci tohoto desatera kladou důraz na potřebu informovanosti rodičů, na jejich aktivitu a obětavost, na potřebu realistického pohledu na situaci. Autoři také uvádí, že je důležité, aby si rodiče uvědomili, že dítě svým postižením netrpí, dokáže se radovat stejně tak jako děti zdravé. Dále desatero hovoří o potřebě nepřetěžování dítěte, o důležitosti péče o vlastní partnerský život rodičů či o potřebě plánování budoucnosti dle možností rodiny.

1.3 Rodina s dítětem se sluchovým postižením

Bez toho, aniž bychom touto zkušeností sami prošli, je velmi těžké si představit, jaké to je vychovávat dítě se sluchovým postižením. Na první pohled není postižení dítěte zřejmé, a přece ovlivňuje celý život jeho i rodiny. Dítě se může kvůli svému postižení dostávat do mnoha nebezpečných situací jako například při neschopnosti slyšet přijíždějící auto. Postižení dítěti i rodině však přináší další úskalí, a to neschopnost rozumět jiným lidem, komunikovat s nimi. Dítě s žádnými či omezenými schopnostmi slyšet je limitováno ve schopnosti vnímat okolní dění. Základem problému je tedy komunikace. (Gregory, 1995)

Rodinu chápeme jakožto systém, ve kterém nemůžeme vnímat jednotlivce jako oddělené části, nýbrž jako důležitou součást celku. Chování každého člena tedy ovlivňuje všechny členy ostatní (Matějček, 1922). Podle Lutermana (2006) z tohoto faktu vyplývá, že je-li dítě diagnostikováno s vadou sluchu, máme zde celý rodinný systém, ve kterém se vada sluchu odráží.

Autor (2006) také hovoří o vlivu komunikace na chod celého rodinného systému. Rodina si musí vytvořit mechanismus, jak přijatelně komunikovat o svých pocitech, které se vážou ke sluchovému postižení dítěte. V opačném případě se členové mohou cítit ve svých pocitech bolesti a zmatení izolovaně a v určitých případech tyto pocity projektovat do chování k ostatním členům rodiny. Tyto situace narušují důležitou pospolitost rodiny a je zapotřebí jim předcházet vytvořením efektivního způsobu komunikace. Také Kerrová (1997) vyzdvihuje důležitost komunikace v této životní situaci. Podle jejího názoru dítě i přes snahu rodičů přirozeně vycítí jejich obavy. Je proto důležité s dítětem v jakémkoliv věku o tématu adekvátním způsobem komunikovat a seznámit ho se situací. Pro dítě to bude důkazem přetrvávající podpory a lásky.

90 % dětí s rozličným stupněm sluchového postižení se narodí rodičům slyšícím (Horáková, 2012). Valná většina rodičů tedy v situaci narození dítěte se sluchovým postižením nemá odpovídající zkušenosti, které by plynuly z dřívějšího kontaktu či péče o dítě se sluchovým postižením. Rodiče tedy potřebují profesionální oporu při procesu adaptace na tuto novou situaci. Podle Kročanové (2001) se rodiče dítěte se sluchovým postižením musí potýkat s psychickým stresem, který vzniká vlivem nadlimitních nároků na péči a výchovu. Od rodičů se především očekává:

- Přizpůsobení se emocionálně sociálním a adaptačním obtížím, které vyplývají z výchovy dítěte se sluchovým postižením.
- Přijetí dítěte takového, jaké je – tedy i s jeho sluchovou vadou.

- Zvolení adekvátního stylu výchovy a v následujících letech i vhodného způsobu vzdělávání dítěte.
- Vybudování funkční komunikace mezi rodiči a dítětem, volba správného komunikačního systému.
- Vyrovnání se se společenskými i pracovními omezeními vyplývajícími z dané situace.
- Projití zkouškou stálosti a stability vztahu partnerského ale také zralosti osobností samotných rodičů.
- Překonání negativních pocitů při pomalejších krocích ve vývoji dítěte, při přecházení mezi jednotlivými vývojovými obdobími. (Kročánová, 1999)

Freeman (1992) upozorňuje na důležitost uvědomění si toho, že výchova dítěte se sluchovým postižením i přes všechny problémy může přinášet mnoho radostných chvil. Podle autora by se měli rodiče ve vztahu k dítěti vyvarovat neustálého připomínání jeho odlišnosti a faktu, že něco není v pořádku. Ačkoliv tohle rodiče nemusí dělat se špatným úmyslem, může to představovat bariéru při vytvoření blízkého vztahu mezi nimi a dítětem.

Autor (1992) také zmiňuje, že z rodičů je to většinou matka, která je ve větší míře zainteresovaná v komunikaci s odborníky či práci na rozvoji dítěte. Podle autora může právě tohle představovat další faktor k porušení rodinné rovnováhy.

Gurbuz, Melek Kezban et al. (2013) hovoří o tom, že porušení výše zmíněné rovnováhy a navození pocitů úzkosti mohou ovlivňovat i další faktory. Hovoříme především o míře mentálního či tělesného postižení dítěte, socio ekonomickém statusu rodiny, míře vzdělanosti členů rodiny, profesním zaměření rodičů, soudržnosti partnerského vztahu rodičů, míra sociální jistoty a přístupnost ke zdravotnické péči.

Je důležité si uvědomit, že v rodině na dítě nemají vliv pouze rodiče. Je to celková atmosféra, která utváří osobnost dítěte. Důležitou součástí je vztah dítěte ke svým sourozencům. Sourozenci se totiž ačkoliv bez úmyslného záměru navzájem vychovávají. Procházejí spolu mnoha zkušenostmi, soupeří a spolupracují spolu, navzájem rozvíjí své komunikační dovednosti, učí se porozumět pocitům a potřebám jiných lidí. (Dunn in Čačka, 2000) Téměř všichni slyšící sourozenci cítí pocit viny za to, že oni slyší, kdežto jejich sourozenec ne. To se poté může odrazit například v neschopnosti slyšícího sourozence plnohodnotně se zapojit do sourozenecké hádky. (Luterman, 1987) Autor zastává názor, že je-li dítě se sluchovým postižením prvorozené a dále následují jeho slyšící sourozenci, má dítě více volnosti a ve větší míře tíhne k nezávislosti. Naopak je-li dítě se sluchovým postižením nejmladším potomkem, je

zpravidla rodiči a ostatními sourozenci více omezováno a má větší tendenci být na nich závislé. Freeman (1992) uvádí, že důležitou součástí života dítěte se sluchovým postižením se mohou stát také prarodiče. V mnohých případech představují důležité zázemí jak pro dítě, tak pro samotné rodiče. Je proto nezbytné, aby byli informováni o všech odborných doporučeních tak, aby mohli být i oni sami nápomocni. Rodiče dítěte se sluchovým postižením hledají právě u svých vlastních rodičů uklidnění ve chvílích bezmoci. Autor také upozorňuje, že se vyskytují případy, kdy je pro prarodiče velmi obtížné vyrovnat se s postižením svého vnoučete a někdy se také mohou nevhodně vměšovat do výchovy.

O další důležité věci ohledně tohoto tématu hovoří Naimanová se Scheinem (in Freeman, 1992, s. 175), kteří kladou důraz na to, že by dítě se sluchovým postižením „*mělo být součástí, nikoliv středem rodiny.*“

Potměšil (2003) uvádí základní principy pro ranou výchovu a práci s dětmi se sluchovým postižením:

- Prostředí pozitivně stimulující.
- Setkávání.
- Komunikativnost.
- Efektivní komunikace.
- Pocit kontroly nad situací.
- Možnost volby.

Dosud jsme hovořili o tom, jak zásadně mění přítomnost člena se sluchovým postižením rodinný život. Jednou z věcí, která se příchodem dítěte se sluchovým postižením může měnit jsou také potřeby rodičů. V následující kapitole se tedy budeme věnovat otázce potřeb jako takové a následně konkrétním potřebám, které jsou pro rodiče v této situaci velmi aktuální.

2 Potřeby rodičů

Druhá kapitola vymezuje pojem potřeba a zaměřuje se na konkrétní potřeby rodičů vychovávajících dítě se sluchovým postižením.

2.1 Potřeby

Potřeba je podle Trachtové a kol. (2013, s. 10) „*projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí.*“ Potřeba nás vede k hledání určitých podmínek, bez nichž bychom nemohli žít, případně pobízí k vyvarování se dané podmínce, která není pro náš život příznivá. Představuje něco, co člověk ze zásady potřebuje pro svůj osobní vývoj. Neuspokojení potřeby se promítá do psychické stránky jedince – ovlivňuje jeho pozornost, myšlení, emoce a volní procesy. Každá potřeba se vztahuje ke konkrétní věci z našeho prostředí. Naše potřeby nejsou stejné po celý život, mění se a vyvíjejí v závislosti na dané situaci. Přestože lidé mají některé identické potřeby, liší se způsob uspokojování těchto potřeb téměř u každého jednotlivce. (Trachtová, 2013)

Jak již bylo uvedeno, potřeby člověka jsou silně individuální. Mezi faktory, které na tuto individualitu mají největší vliv, jsou následující:

Fyziologicko – biologické: řadíme sem stáří jedince, jeho zdravotní stav či případnou nemoc.

Psychicko – duchovní: individuální rysy osobnosti.

Sociálně – kulturní: vztahy s ostatními lidmi, výchova apod.

Faktory životního prostředí: podmínky životního prostředí. (Krátká, 2018)

Sikorová (2011) uvádí velmi podobné faktory, které podle jejího názoru mohou ovlivnit vnímání potřeb. Dodává, že určitým faktorem může být i míra adaptability na stres či pohlaví jedince.

V odborné literatuře můžeme najít různé dělení potřeb a jejich teorie. Snad tou nejznámější je Hierarchii potřeb dle A. H. Maslowa, kterou si také stručně uvedeme v této práci. Dále můžeme zmínit Teorii motivace Henry A. Murraye či Dům potřeb dle Chloubové.

Hierarchy potřeb dle A. H. Maslowa

Maslow nabídl uspořádání potřeb vycházející z humanistické psychologie. Hierarchie zde představuje uspořádání potřeb dle naléhavosti. Podle této hierarchie rozlišujeme potřeby vývojově nižší a potřeby vývojově vyšší. Do potřeb základních přitom řadíme potřeby fyziologické a do potřeb vyšších poté potřeby rozvoje. (Sikorová, 2011)

Maslow (2014) uvádí, že abychom mohli naplňovat naše vyšší potřeby, je nejdříve zapotřebí uspokojení potřeb základních – fyziologických. Pocit nedostatku a frustrace z těchto neuspokojených vývojově nižších potřeb by nám zabránil postupovat výše a uspokojovat potřeby vývojově vyšší. Mezi nižší potřeby autor řadí potřeby fyziologické a potřebu jistoty, bezpečí. K vyšším potřebám Maslow řadí potřebu lásky a sounáležitosti, nad kterou najdeme potřebu uznání a úcty. Potřebou na nejvyšší pozici je potřeba seberealizace.



Obrázek 1 - Maslowova pyramida potřeb (zdroj: https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida)

2.2 Potřeby rodičů dítěte se sluchovým postižením

Na úvod této tematiky uvádíme průzkum zaměřený na potřeby rodičů v dané situaci, který na Slovensku realizovala Ondriová et al. (2009). Šetření se provádělo dotazníkovou metodou na souboru 151 rodičů dětí se sluchovým postižením. Jako zástupci rodin dotazníky vyplňovaly matky. Výběr souboru byl záměrný. Výsledky šetření uvádí, že v 59 % zkoumaných rodin došlo v nějaké formě ke zhoršení mezilidských vztahů, přitom manželských vztahů se tato situace dotkla ve 12 %. 13 % matek daných rodin ztratilo či změnilo zaměstnaní, přičemž celková

ekonomická situace v rodině se zhoršila v 16 % případů. Zkoumanou oblastí byly také zdroje informací, ze kterých rodiče čerpali. Jako největší zdroj informací rodiče uvádějí sociální a poradenské služby, školy a média. Naopak, ani jedna z rodin neuvedla jako dostatečný zdroj informace podané zdravotním pracovníkem. Dále byli rodiče tázáni, jak často by potřebovali pomoc sestry. Z této otázky vyplynulo, že 68 % rodin by pomoc sestry potřebovalo pravidelně a 32 % rodin by potřebovalo pomoc občasnou. Co se týče oblastí pomoci, 32 % rodin by jí uvítalo v oblasti sociálně právní, 30 % v poradenských službách, 25 % rodin zase v oblasti výchovně vzdělávací a nakonec 13 % rodin by vyžadovalo pomoc v oblasti výchovy ke zdraví.

Tématu potřeb rodičů dítěte se sluchovým postižením se ve své knize věnuje také Freeman (1992). Uvádí, že rodiče po zjištění diagnózy potřebují především:

1. Mít možnost informovat se o sluchovém postižení a všech věcech souvisejících (např. sluchadla, rozvoj jazyka).
2. Přítomnost někoho, kdo bude věnovat pozornost emocionálním potřebám rodinných členů.
3. Uvědomění toho, že nejsou jediní s tímto problémem, a i ostatní lidé řeší stejné záležitosti, u kterých nakonec našli úspěšný způsob řešení.
4. Snažit se proniknout do světa neslyšících, do jejich kultury a způsobu komunikace. Navázat kontakt s jinými lidmi se sluchovým postižením – což rodičům zároveň pomůže při případném překonávání stereotypních názorů.
5. Pomoc při odpovídání na otázky příbuzných, zároveň se také snažit získat jejich podporu.
6. Rodiče potřebují rozlišovat mezi přirozenými reakcemi vyjadřujícími obavy a zásadním odmítáním tohoto postižení.
7. Potřeba pomoci ve vytvoření funkční komunikace mezi rodiči a dítětem. Přičemž samotné plnohodnotné komunikaci by se měl připisovat větší význam, než detailům jako je např. kvalita artikulace.
8. Zaznamenávat mimořádné události, které by mohly negativně ovlivnit dítě v jeho vývoji a pokrocích a zároveň s těmito mimořádnými událostmi vhodně pracovat.
9. Přijmout dítě jako zdroj potěšení.
10. Mít danou strukturu výchovy, která bude spolehlivě vést k dodržování důležitých složek tohoto procesu.
11. Být v kontaktu s odborníkem, ke kterému rodiče cítí důvěru a který chápe a váží si osob se sluchovým postižením.

Jelikož se potřeby samotného dítěte vždy silně prolínají s potřebami rodičů, Freeman (1992) uvádí, že mezi základní věci, které dítě potřebuje patří vědomí toho, že i přes své postižení je milováno. Dále je podle autora zapotřebí učitele, který bude sledovat vývoj domácí výchovy a bude podporovat rozvoj komunikace mezi dítětem a ostatními členy rodiny. S tímto faktorem souvisí také pravidelné zhodnocení výsledků, kterých se podařilo dosáhnout.

Studie realizovaná v roce 2017 uvádí potřeby rodičů pečujících o dítě s život limitujícím postižením. Na základě rozhovorů s 25 rodiči vyplynul souhrn následujících potřeb týkajících se:

- Komunikace a plánování péče.
- Dostupnosti informací.
- Dostupnosti služeb.
- Pomůcek.
- Zastupitelnosti v péči o dítě.
- Předškolní a školní docházky.
- Budoucnosti.
- Vedení normálního života.
- Postoje okolí k rodině.
- Úpravy bydlení. (Centrum paliativní péče, z.ú., 2017)

V rámci této tematiky můžeme také uvést další studii zabývající se mimo jiné také potřebami rodičů ve zkoumané oblasti. Jackson, Wegner, Turnbull (2010) jsou autoři studie zabývající se kvalitou života rodin s dítětem se sluchovým postižením. Studie se zúčastnilo 207 dětí se sluchovým postižením a jejich rodiny, přičemž 76 % dětí mělo těžký stupeň sluchového postižení, 16 % dětí střední stupeň a 3 % dětí mělo mírný stupeň sluchového postižení. Z této studie vyplynulo, že postižení dítěte nejvíce ovlivnilo celkovou emocionální vyrovnanost rodiny. Rodiče také uváděli velmi pozitivní přínos časně diagnostiky sluchového postižení dítěte a následné rané intervence. Z toho, co by rodiče uvítali ve větší míře, uvedli množství informací, vzdělávacích programů zaměřujících se na komunikaci, pomůcky a možnost setkávání se či kontaktu s rodiči dítěte se stejným postižením. Další významnou věcí, kterou rodiče uvedli jako nedostatečnou je finanční podpora v nákladech týkajících se sluchových pomůcek, následného pojištění těchto pomůcek či financování tlumočnických služeb. Závěrem studie autoři vzhledem k výsledkům této práce doporučují podporovat rodiny dostupnými

službami a informacemi, starat se o emocionální potřeby všech členů rodiny a poskytnout rodině finanční pomoc a poradenství.

Jak můžeme vidět, uvedené potřeby se silně prolínají v rámci všech zmíněných zdrojů. Nyní se tedy podrobněji zaměříme na jednotlivé potřeby rodičů dětí se sluchovým postižením vycházejících z výše uvedeného textu.

2.2.1 Potřeba dostupnosti informací a služeb

Krejčová, Strnadová, Vágnerová (2009) na základě zkušeností matek uvádí, že co nejdříve poskytnutí informací a pomoci je naprosto zásadní k překonání tíživých počátečních pocitů nejistoty, které rodiče na začátku této cesty přirozeně pociťují. Je zapotřebí, aby se rodiče nedostali do informačního vakuu.

Je důležité, aby rodiče měli dostatek informací jednak o samotném postižení dítěte a jednak o možnostech pomoci, které se jim v dané situaci nabízí. Jelikož je pro rodiče nastalá situace nová, nevědí, na koho by se měli obrátit a o jaké informace by přesně měli žádat. Samotný proces formulace otázek je proto mnohdy velmi obtížný. Informace se tak k rodičům často nedostávají snadnou cestou a o případných formách pomoci se dozvídají později, než by bylo zapotřebí. Vyhledávání informací může být pro rodiče velmi náročné, obzvláště mají-li si zároveň zvykat na nově nastalou situaci a zároveň věnovat plnou pozornost péči o dítě. Zdrojem informací v této situaci mohou být lékaři či jiní zdravotničtí pracovníci, jiní rodiče vychovávající dítě s tímto typem postižení, pracovníci zařízení, do kterého dítě dochází, centra rané péče či internet. (Centrum paliativní péče, z.ú., 2017)

Porter a Edirippulige (2007) uvádějí právě internet jako důležitý zdroj informací v období po zjištění diagnózy, kdy jsou rodiče nuceni učinit určitá závažná rozhodnutí pod tlakem situace a při své emocionální zranitelnosti.

Kerrová (1997) uvádí, že pomoc nemusí být nutně směřována pouze na rodiny potýkající se s vážným problémem, který nezvládají či rodiny s finančními obtížemi. Pomoc může také spočívat v pouhém nasměrování na jednoduché řešení daného problému, který se před tím rodičům zdál nevyřešitelný. Autorka zastává názor, že dobře položená rada se může stát tou nejlepší cestou, jak pomoci rodině a dítěti.

V rámci potřeby dostupnosti informací a služeb se pro rodiče v situaci narození dítěte se sluchovým postižením stává důležitou službou raná péče. Pitnerová (2010) uvádí, že systém rané péče rodinám s dětmi se sluchovým postižením je v České republice zajištěn prostřednictvím TAMTAM – Centrum pro dětský sluch, o.p.s. (dále jen “Tamtam”). Z důvodu velkého významu, který raná péče Tamtam v rámci této potřeby představuje, popisuje práce níže hlavní služby, kterých rodiče ve zmíněné situaci mohou využít.

Raná péče v ČR

Centrum Tamtam poskytuje komplexní vzájemně se prolínající služby pro děti se sluchovým postižením a jejich rodiny. Centrum poskytuje následující služby:

Raná péče: Cílovou skupinou této služby jsou děti s výše uvedeným postižením od narození do 7 let, jejichž trvalé bydliště je na území České republiky. Služba přitom může být poskytována od narození dítěte, od doby zjištění sluchového postižení či od začátku procesu vedoucího k zjištění tohoto postižení až do nástupu dítěte do školského zařízení či jiné služby. Maximálně je však služba poskytována do 7 let věku dítěte. Cílem služby je podpora rodin s dítětem s tímto typem postižení při adaptaci na novou situaci, při tvorbě funkční komunikace a vedení normálního způsobu života.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi: Jedná se o sociální službu, která pomáhá rodinám v nepříznivé sociální situaci, která vznikla v důsledku sluchového postižení rodinného člena. Tato sociální služba se snaží o minimalizování sociálního vyloučení, které by v důsledku zmíněné nepříznivé situace mohlo nastat. Tuto službu mohou využívat rodiny s dětmi od narození do 18 ti let života dítěte. Služba je zaměřena na socioterapeutické procesy, rozvoj komunikačních dovedností, individuální konzultace dle potřeby uživatele služby, rozvoj dítěte a rodičovských kompetencí, odborné poradenství zaměřující se na oblast rehabilitace a způsob kompenzace sluchového postižení, zprostředkování kontaktu s jinými rodinami a odborníky, provozování podpůrné rodičovské skupiny a dále také různé vzdělávací akce.

Odborné poradenství: Centrum poskytuje odborné poradenství v sociální, psychologické či audiologické oblasti. Poskytované informace mohou být nápomocny při řešení nepříznivých životních situací klienta či při uplatňování jejich práv.

Tamtam se dále také věnuje informačně vzdělávacím činnostem formou vydávání odborného čtvrtletního časopisu Dětský sluch či vydáváním různých odborných publikací, díky kterým se

se k rodičům mohou dostat tolik důležité kvalitní informace. Pracoviště této služby můžeme nalézt v Praze, Olomouci, Pardubicích a Ostravě. (tamtam.cz)

V rámci této potřeby dostupnosti informací a služeb mohou samozřejmě nastat různé problémy. Může se jednat a stanovení nepřesné diagnózy či jiné rozpory s odborníky. Kerrová (1997) tyto problémy dělí do dvou oblastí – zaprvé je to proces samotné diagnózy, při které mohou vznikat již výše zmíněné rozpory a chyby a zadruhé se jedná o způsob a kvalitu poskytované péče. Autorka klade důraz na to, aby se rodiče v případě jakýchkoliv pochybností co nejdříve obrátili na osobu vykonávající tento proces a o celé věci komunikovali. Podle autorčina názoru je celkově důležité, aby rodina odborníkům pečujícím o dítě důvěřovala a měla k nim kladný vztah. Také Freeman (1992) hovoří o potřebě určitého partnerství mezi rodiči a odborníky. Autor zmiňuje, že je důležité, aby rodiče uměli přijatelným způsobem požádat o změnu postupu, je-li to z jejich pohledu nezbytné.

Autor (1992) uvádí tři oblasti, se kterými v této souvislosti bývají rodiče nejvíce nespokojeni:

- 1) Informace ohledně sluchového postižení dítěte byla rodičům sdělena bezcitně a bez patřičné podpory.
- 2) Rodiče neobdrželi informace o tom, co dělat a kam se obrátit či bylo odmítnuto další vyšetření.
- 3) Rodičům byla podána chybná informace.

Rodiče mohou mít podezření ohledně postižení dítěte velmi dlouho. U rodičů se střídají pocity optimismu, kdy jsou si nějakým způsobem schopni vysvětlit odchylky ve vývoji dítěte, jindy zase propadnou pesimismu. Přeci jen pak jednou nadejde chvíle zjištění diagnózy. (Dytrych, Matějček, 1997) Také Gregory (in Freeman, 1992) upozorňuje, že většina matek se domnívalo, že jejich dítě má sluchové postižení dávno před tím, než byla diagnóza oficiálně potvrzena.

Důležitým tématem v této souvislosti je také potřeba diferenciatní diagnostiky. Sovák (1980) uvádí, že sluchové postižení se hlavně u malých dětí může zaměňovat za mentální defekt. Právě u malých dětí se jedná o nejzávažnější chybné diferenciatní diagnózy. Podle Rottenberga (2008) se centrální porucha sluchu může také jevit jako fatická porucha či porucha intelektu.

2.2.2 Potřeba komunikace

Podle Pitnerové (2010) má komunikace zásadní vliv na naše jednání, chování, kulturu a způsob našeho myšlení. Výsledkem komunikace by mělo být dorozumění, určitá shoda myšlenek, pochopení či poučení. Potřebu komunikace můžeme rozdělit na dvě části – na potřebu komunikace s odborníky a vytvoření efektivní komunikace mezi rodinou a dítětem. Naléhavost potřeby komunikace s odborníky již byla předestřena v rámci potřeby předchozí. Můžeme tak vidět, že se jedná o potřebu opravdu důležitou, která prostupuje významnou částí této životní situace. Meert et al. (2008) ve své studii uvádí, že rodiče potřebují, aby jim informace sdělované odborníky byly podávány opakovaně. Velmi důležité také je, aby tyto informace byly pro rodiče srozumitelné. Problém v komunikaci mezi rodiči a odborníky vidí autor v tom, že jsou informace rodičům často předávány v situaci, kdy nejsou schopni plně přijmout jejich význam. Rodiče v rámci úspěšné komunikace s odborníky potřebují mít prostor pro diskuzi a vyjádření jejich názorů.

V souvislosti s potřebou kvalitní komunikace s odborníky je také zapotřebí zmínit potřebu dobré koordinace péče o dítě, která mnohdy vychází právě z počáteční komunikace mezi těmito dvěma stranami. Mnohdy péče o dítě probíhá mezioborově, v rámci hned několika odborníků. Je proto důležité, aby mezi sebou vhodně komunikovali i samotní odborníci. (Centrum paliativní péče, z.ú., 2017)

Druhou částí této potřeby je tedy potřeba komunikace rodičů se samotným dítětem. Komunikace je v životě člověka naprosto nepostradatelnou součástí. Řadí se také do základních potřeb člověka, konkrétně mezi potřebu jistoty a bezpečí. Komunikaci můžeme chápat jako „*typ sociální interakce a také proces, v jehož průběhu dochází ke sdělení a výměně informací.*“ (Skákalová, 2011, s. 49) Další definici komunikace nabízí Freeman (1992, s. 103), který uvádí, že komunikace je „*libovolné chování, které se týká vysílání a přijímání informace mezi dvěma organismy.*“

Je důležité, aby se na patřičném způsobu komunikace domluvili členové celé rodiny a všichni používali stejný druh dorozumívání se. Dohodne-li se tedy celá rodina na komunikaci prostřednictvím českého znakového jazyka, je důležité, aby ho používala opravdu celá rodina. Kdyby český znakový jazyk používali pouze rodiče a zbytek rodiny by užíval mluvenou řeč, dítě by to mohlo izolovat. (Vágnerová, 2012)

Komunikace je základním pojítkem mezi dítětem a rodiči a mezi dítětem a společností. Přes tento zřejmý fakt zde stále zůstává velká skupina rodičů s dětmi, kteří nemají prostředky pro efektivní komunikaci. Je to teprve asi dvacet let, co vědci a pedagogové začali chápat důsledky efektivní, nebo naopak neefektivní komunikace mezi dětmi se sluchovým postižením a jejich rodiči. Rané interakce neslyšících dětí a jejich matek, a zejména jejich komunikace, má totiž velmi zásadní vliv na sociální vývoj dítěte. Zrakové vnímání je pro dítě mnohdy nejdůležitější zdroj získávání informací, odvrátí-li se proto od komunikačního partnera, bývá dítě automaticky odříznuto od tohoto informačního kanálu. Rodiče by tedy měli s dítětem rozvíjet strategii přepínání pozornosti zahrnující komunikaci a interakci s objekty a událostmi. (Vaccari, Marschark, 2006)

Internetový portál Šance dětem (2012) uvádí, že komunikace mezi dítětem se sluchovým postižením a rodiči by měla být co nejvíce podobná komunikačním situacím mezi slyšícím dítětem a slyšícími rodiči. To zahrnuje především spontánní komentování situací, ve kterých se dítě nachází, ukazování či pojmenovávání různých předmětů. Měli by se snažit vytvořit takové prostředí, které pro dítě bude co nejvíce podnětné. Od situace komunikace mezi slyšícím dítětem a slyšícími rodiči se tak tato komunikace nemění, mění se pouze způsob, jakým rodiče s dítětem se sluchovým postižením komunikují. Zásadní role zrakového kontaktu je uvedena i v následujících doporučeních pro komunikaci s dítětem se sluchovým postižením:

- Je vhodné s dítětem komunikovat na krátkou vzdálenost, můžeme se ho tak fyzicky dotýkat a reagovat na podněty, které nám poskytuje. Nacházíme se tak také v jeho zorném poli.
- Snažíme se s dítětem co nejčastěji navazovat oční kontakt, využíváme okamžiků, kdy se na nás dítě dívá – na tento okamžik můžeme reagovat úsměvem, dotykem či pohybem rukou. Tohle je důležité právě proto, aby si dítě uvědomilo, že až tehdy, kdy se na rodiče podívá, něco se dozví.
- Rodiče mohou upoutávat pozornost dítěte také dotekem, využíváme přitom opět jeho zorného pole, kdy do něj vsunujeme různé předměty, kterým chceme, aby se dítě věnovalo.
- Rodiče by měli využívat výraznou mimiku, ne však přehnanou – což platí celkově o neverbální komunikaci rodičů směrem k dítěti. (Šance dětem, 2012)

Krahulcová (2002) uvádí základní systémy využívané jedinci se sluchovým postižením – jedná se o systém audio – orální a systém vizuálně – motorický. Audio – orální systém je zastoupen

národním jazykem dané majoritní, slyšící společnosti, který se přenáší v mluvené či psané formě. Druhým je vizuálně – motorický komunikační systém, který zahrnuje především český znakový jazyk, prstové abecedy a znakovaný český jazyk.

DesGeorges (2016) ve svém článku hovoří o tom, že je pro rodiče důležité mít dostatek času na učinění dobře zváženého rozhodnutí podloženého kvalitními informacemi ohledně způsobu následné komunikace, které se ve vztahu ke svému dítěti se sluchovým postižením rozhodnou využívat. Toto rozhodnutí bude mít vliv na celý život dítěte, na rodiče tedy v této souvislosti přirozeně působí velký tlak. Nicméně jak R.D. Freeman uvádí „*rodiče by měli komunikovat, nikoliv posuzovat komunikaci.*“ (Freeman, 1992, s. 35)

V roce 1995 byl ve Finsku proveden projekt v délce pěti let, ve kterém se po tuto dobu děti předškolního věku a členové jejich rodin učili národní znakový jazyk. Projekt organizovala Service Foundation for the Deaf za finanční podpory Finland's Slot Machine Association. Projekt spočíval v tom, že bylo zajištěno, aby každé dítě z celkově 81 rodin strávilo dvě až čtyři hodiny týdně učení se znakového jazyka s neslyšícím učitelem. Tyto hodiny přitom neprobíhaly formální výukou, dovednosti dítě získávalo v průběhu přirozené hry či běžných sociálních aktivit. Rodiče, sourozenci a další příbuzní se poté setkávali ve formě jednotlivých víkendových workshopů ke stejnému účelu. Jestliže rodina naplno spolupracovala, představovalo to pro ni sto hodin výuky znakového jazyka ročně. Výuka byla také směřována na ostatní osoby poskytující péči dítěti se sluchovým postižením v průběhu dne. Výuka těchto osob probíhala buďto jednou týdně nebo jednou měsíčně, v závislosti na míře práce s dítětem. Oba rodiče byli nezávisle na sobě pravidelně vyzváni k vyplnění dotazníků zkoumajících účinnost tohoto dlouhodobého projektu. Rodiče na konci projekt označili za velmi užitečný, procentově matky uvedly větší spokojenost s projektem než otcové. Obecně uvedli že se jejich znalost znakového jazyka i znalost jejich dětí v průběhu projektu zlepšila. (Takala, Kuusela, & Takala, 2000).

2.2.3 Sociální potřeby

Podle Říčana (1972) je sociální potřeba potřebou mít přátele, bavit se, vyhledávat zábavu. Je to potřeba cítit se uvolněný, informovaný. Patří zde také potřeba zázemí. Sociální potřeby jsou spojené s potřebou bezpečí a potřebou sounáležitosti. Jedná se o potřebu být součástí nějaké skupiny, mít blízké vztahy s rodinou a okolím. Také se jedná o to mít ve společnosti určitou prestiž.

Rodiče v důsledku postižení svého dítěte mohou mít pocit odlišnosti od okolí, může pro ně být tedy problematické zařadit se mezi ostatní. Často se však jedná pouze o jejich vnitřní pocit, kdy nechtějí být pro okolí přítěží svými problémy a omezeními vyplývajícími z postižení dítěte. (Centrum paliativní péče, z.ú., 2017)

Také Slowík (2007) uvádí, že rodina s dítětem s postižením má kromě běžných potřeb také potřebu morálního ocenění a společenského přijetí. Autor dále hovoří o potřebě sociální pomoci ve formě finančních příspěvků. V této souvislosti mohou rodiče dítěte se sluchovým postižením dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů žádat o příspěvek na péči a dále dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením mají nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

Rodiče by se měli starat o uspokojování svých potřeb. Je zapotřebí, aby si uvědomili, že uspokojování jejich potřeb je stejně tak důležité jako život a potřeby jejich dítěte. Je proto důležité, aby si našli čas sami pro sebe a pro svůj život. Autorka tuto záležitost shrnuje slovy, že jestliže je spokojena matka, je o to více spokojené i dítě. (Fitznerová 2010)

V tomto tématu se stává aktuální také otázka potřeby zastupitelnosti v péči o dítě, aby rodiče měli prostor právě pro načerpání nových sil. Pro to, aby rodiče mohli svěřit své dítě někomu do péče, potřebují vědět, že se daná osoba dokáže o dítě postarat přes všechny aspekty daného postižení. Právě důvěra je pro rodiče v této záležitosti největší a nejdůležitější otázkou. S péčí o dítě často pomáhají prarodiče či širší rodina. (Centrum paliativní péče, z.ú., 2017)

2.2.4 Potřeba výhledu do budoucnosti

Matějček (1994) jako jednu ze základních psychologických potřeb uvádí potřebu otevřené budoucnosti a perspektivy. Jedná se o určité plánování a naději do budoucna. Právě tento výhled do budoucna podněcuje a udržuje v člověku jeho životní aktivitu. Udržování výhledu do budoucna je velmi důležité proto, že jak píše Vágnerová (2009) právě vnímání budoucnosti celé rodiny může být narušeno, budoucnost je pro ně nejasná. Rodiče si na jednu stranu uvědomují, že jejich dítě nemá takové možnosti jako děti ostatní, na druhou stranu si mnohdy nejsou schopni představit, jak se dítě do budoucna bude vyvíjet a jaké budou jeho možnosti.

Rodiče při výchově řeší každodenní starosti, musí se však zaobírat i touto otázkou budoucnosti. Rodiče si jsou vědomi, že postižení dítěte bude představovat zásadní faktor při výběru školy i

následného zaměstnání. Jejich velkým přáním bývá, aby jejich dítě mohlo být v co největší míře samostatné a úspěšné – aby se mohli osamostatnit od rodičů a žít svůj vlastní život. (Centrum paliativní péče, z.ú., 2017)

Rodiče mají právo se sami rozhodnout o tom, do jaké školy bude jejich dítě docházet, a tedy i o tom, jakým způsobem bude dítě vzděláváno. (Janotová, Svobodová, 1996)

Rodiče pro své dítě mohou zvolit cestu integrace, přičemž Podle Sováka (1980) je integrace úplné zapojení a splynutí jedince s defektem s lidmi intaktními, a to v oblastech výchovy, vzdělávání, uplatnění na pracovním trhu i ve společenském soužití. Jedinec je tak nezávislým a zcela samostatným, jelikož byl zbaven defektivitu a také se s ní subjektivně vyrovnal.

Další volbou, pro kterou se mohou rodiče rozhodnout je systém škol pro žáky se sluchovým postižením:

Mateřské školy pro žáky se sluchovým postižením

Mnoho mateřských škol pro děti se sluchovým postižením funguje při základních školách pro žáky se sluchovým postižením. Do tohoto předškolního zařízení obvykle docházejí děti s různým stupněm sluchové vady ve věku od 3 do 6 let. Jelikož je u dětí odlišná doba od započetí odborné péče, zabývají se tyto školy běžně diagnostickou činností kvůli upřesnění možností práce s dítětem. Významná spolupráce těchto mateřských škol spočívá ve vztahu k rodičům a speciálně pedagogickým centrům. Odborníci velmi doporučují docházku dítěte se sluchovým postižením do předškolního zařízení pro děti s tímto postižením především poslední rok před nástupem na základní školu. (Horáková, 2006)

Základní školy pro žáky se sluchovým postižením

Povinná školní docházka na školách pro žáky se sluchovým postižením je rozšířena o přípravný ročník, trvá tedy deset let. První stupeň tvoří 1. – 6. ročník, druhý stupeň následně 7. – 10. ročník. Škola může pracovat na základě bilingválního přístupu, orálního přístupu nebo přístupu totální komunikace. Volba přístupu, podle kterého se škola orientuje je volbou ředitele školy. (Horáková, 2010)

Střední školy pro žáky se sluchovým postižením

Z důvodu potřeby individuálního přístupu se v jednotlivých třídách těchto škol nachází 8–10 žáků. Využívají se zde různé vizuální pomůcky či počítačová technika. Učitelé zde disponují speciálně pedagogickým vzděláním. Škola pro své žáky pořádá hodiny logopedické péče či

nepovinnou komunikaci ve znakovém jazyce. Součástí škol bývají také internáty, na kterých mohou žáci pobývat. (Šedivá, 2006)

Vysoké školy

V rámci následného terciálního vzdělávání mají studenti se sluchovým postižením dvě možnosti. Tou první je volba oboru, který je určen především pro studenty s tímto postižením jako je např. Čeština v komunikaci neslyšících na Univerzitě Karlově nebo Výchovná dramatika neslyšících na Janáčkově akademii múzických umění. Druhou možností je přihlásit se na VŠ jako student se speciálně vzdělávacími potřebami a využít akademických služeb zřízených pro tyto studenty. (Skákalová, 2011)

Rodiče tedy mají k dispozici hned několik cest, kterými se se svým dítětem mohou, co se výchovně vzdělávacího procesu týče vydat. Potřeba dostupnosti informací se prolíná i s touto potřebou výhledu do budoucnosti – rodiče potřebují vědět a být informovaní o všech možnostech tak, aby byli schopni plánování budoucnosti a udržování perspektivy.

V první části práce byly na teoretické úrovni uvedeny a rozebrány čtyři oblasti možných potřeb rodičů dítěte se sluchovým postižením. Za opory odborné literatury a jiných zdrojů byla nastíněna důležitost všech uváděných potřeb. Teoretická část také zmínila ranou péči jako důležitou součást potřeby dostupnosti informací a služeb a možnosti vzdělávání dítěte se sluchovým postižením jako součást potřeby výhledu do budoucnosti. Praktická část bude také pracovat s těmito čtyřmi oblastmi, kdy se na danou problematiku podívá pohledem konkrétních rodičů.

Praktická část

Druhá část této bakalářské práce nabízí průzkum, který v praktickém světle uvádí poznatky zjištěné v teoretické části práce. Teoretická část poskytla náhled na čtyři možné potřeby rodičů při výchově dítěte se sluchovým postižením, praktická část prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s konkrétními rodinami poskytuje reálné zkušenosti rodičů v rámci oblastí uvedených v první části práce. Šetření bylo provedeno z důvodu důležitosti tohoto tématu, jak pro rodiče samotné, tak pro odborníky, kteří rodičům poskytují odbornou pomoc. V rámci práce je uvedeno šetření, které bylo Ondriovou et al. v rámci tohoto tématu realizováno na Slovensku, stále se však tohle téma jeví jako dostatečně neprobádané a nepopsané.

3 Potřeby rodičů v jednotlivých oblastech

3.1 Vymezení cíle průzkumu

Hlavním cílem praktické části je zjistit potřeby rodičů, se kterými autorka spolupracovala v oblastech, které v této práci byly rozebírány. Konkrétně se tedy jedná o oblasti týkající se potřeby dostupnosti informací a služeb, potřeby komunikace, oblastí sociálních potřeb a potřeby výhledu do budoucnosti.

3.2 Průzkumné otázky

Byly stanoveny základní otázky vycházející z výše uvedených oblastí, kterými se tato práce zabývala. Tyto otázky tvořily kostru rozhovoru, z které následně vycházely podotázky v závislosti na reakce a výpovědi respondentů. Kompletní seznam otázek je uveden v příloze č. 2 této práce.

Otázka č.1	Jaké byly potřeby rodičů ohledně dostupnosti informací a služeb?
Otázka č.2	Jaké byly potřeby rodičů ohledně komunikace s odborníky či jejich dítětem?
Otázka č.3	Jaké byly sociální potřeby rodičů?
Otázka č.4	Jaké byly potřeby rodičů ohledně výhledu do budoucnosti?

3.3 Metodika průzkumu

K vypracování praktické části práce byla použita kvalitativní metoda. Cílem této metody je totiž: *„porozumět lidem a událostem v jejich životě. Kvalitativní výzkumníci se soustředují spíše na subjektivní svět osob, na ten, který existuje v jejich mysli. Proto je nejlepším nástrojem zkoumání vlastní úsudek a zkušenosti výzkumníka.“* (Gavora, 2010, s. 186) Cílem tohoto průzkumu je právě porozumění subjektivnímu pojmání potřeb rodičů v situaci výchovy dítěte se sluchovým postižením.

Jako metoda sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Miovský (2006) uvádí, že polostrukturovaný rozhovor je metoda, při které je kladen velký důraz na přirozenost tohoto rozhovoru, přičemž se výzkumník drží stěžejního tématu a sleduje jeho rozvíjení v průběhu rozhovoru. Při vedení polostrukturovaného rozhovoru má výzkumník jasnou představu o tom, na jakou otázku chce nalézt odpověď, rozhovor se však přizpůsobuje danému člověku a situaci. Metoda analýzy dat následně proběhla pomocí obsahové analýzy. Rozhovory, které byly zaznamenány pomocí nahrávání přes mobilní telefon byly následně přepsány do psané podoby. Poté byly úryvky rozhovorů rozčleněny do jednotlivých částí podle příslušných otázek, pod které spadají. Toto rozčlenění textu podle otázek bylo důležité pro logickou návaznost konečného textu. Následně bylo zapotřebí z přepsaných rozhovorů vybrat důležité části, které se nakonec použily v konečné verzi textu. Přepisy celých rozhovorů jsou součástí archivu autorky práce.

3.4 Etické aspekty průzkumu

Americká psychologická asociace (in Fejrenčík, 2000) uvádí základní etické principy, které by se při výzkumu měly dodržovat. Stejnými principy se řídil také tento průzkum:

- Zachovávat respekt a ohled na účastníky průzkumu. Nejzásadnější je zabránit konfliktům, které by mohly pramenit z jiného pohledu realizátora průzkumu a respondenta.
- Respondent má právo vědět o podrobnostech průzkumu, měl by být seznámen s cílem a záměrem zkoumání.
- Respondent má právo na soukromí vztahující se na informace o jeho osobě.
- Respondent má právo odstoupit z průzkumu.

Všichni respondenti byli před zahájením průzkumu seznámeni s jeho podmínkami a průběhem. V průběhu domlouvání schůzky byli respondenti také obeznámeni s cílem a záměrem průzkumu. Stejně informace jim byly připomenuty před samotným zahájením rozhovoru. Respondenti byli taktéž informováni o možnosti neodpovědět na položenou otázku, jestliže nebudou chtít, dále o možnosti z průzkumu kdykoliv odstoupit. V rámci realizace praktické části byl důraz taktéž kladen na ujištění respondentů o anonymitě, která bude vůči nim i jejich rodinám zachována díky změně jmen a neuvedení citlivých údajů. Od respondentů byl také získán písemný informovaný souhlas. V příloze č. 1 je uveden pouze vzor tohoto informovaného souhlasu z důvodu zachování výše zmíněné anonymity respondentů. Všechny dokumenty jsou uloženy u autorky této práce. Před začátkem rozhovoru byli respondenti dotázáni na možnost nahrávání tohoto rozhovoru na mobilní telefon. Po ujištění respondentů, že tento záznam bude sloužit výhradně k přesnému přepsání jejich výpovědí, všichni souhlas udělili.

3.5 Průzkumná data a jejich shromažďování

K účelu vypracování praktické části této práce byly osloveny tři rodiny, jednalo se o záměrný výběr. Ve dvou případech hovoříme o rodině vychovávající dítě se sluchovým postižením a ve třetím případě o rodině vychovávající dítě s PAS, která se však v předškolním věku dítěte potýkala s nátlakem okolí, které se rodiče snažilo přesvědčit, že se jedná o sluchové postižení. Rodina byla požádána o spolupráci z toho důvodu, aby práce v praktickém světle poukázala na dopady stresu, který rodičům přináší nedostatek informací a nejistota ohledně přesné diagnózy jejich dítěte.

V případě první rodiny se rozhovor uskutečnil za přítomnosti obou rodičů, u dvou dalších se však jednalo o rozhovor pouze s matkou rodiny. První rodinu autorka ze svého okolí znala již delší dobu a rozhovor byl tedy domluven dlouho dopředu. Rozhovor s dalšími dvěma matkami byl dohodnut právě za její pomoci, kdy matka poskytla kontakt na tyto rodiny. Rozhovor s první matkou probíhal osobně v neutrálním prostředí. Délka rozhovoru byla 45 minut. S dalšími dvěma matkami rozhovor proběhl prostřednictvím aplikace Skype, jelikož se šetření odehrávalo v období omezeného pohybu osob. Oba rozhovory trvaly v časovém rozmezí od 30 do 40 minut. Na závěr rozhovoru byly matkám prezentovány zaznamenané informace a poznámky tak, aby do nich mohly vstupovat a upravit je podle potřeby. S rodiči první rodiny následně proběhl další rozhovor, který sloužil k upřesnění a doplnění informací. U druhé matky

vychovávající dítě se sluchovým postižením byl doplňující rozhovor realizován pouze prostřednictvím telefonního hovoru. Rozhovory s rodiči byly s jejich souhlasem nahrávány pomocí mobilního telefonu.

3.6 Hodnocení kvality průzkumu

Z toho důvodu, že průzkum zahrnuje pouze malý počet osob, nelze jeho závěry uplatnit na všechny rodiče s dítětem se sluchovým postižením. Autorka práce si uvědomuje fakt, že jednotlivé potřeby rodičů mohou být silně individuální v závislosti na životní situaci každé rodiny a jejich osobnostních charakteristikách. Praktická část si tedy neklade za cíl zjistit obecné potřeby rodičů v daných oblastech, nastiňuje pouze potřeby rodičů, kteří se na vzniku této práce podíleli. Některé z jejich potřeb tedy mohou být společnými s mnoha jinými rodiči v obdobné situaci, jiné potřeby však, jak již bylo uvedeno, mohou být zcela individuální.

3.7 Představení respondentů

Respondenty se v tomto průzkumu stali samotní rodiče dětí se sluchovým postižením. U každé rodiny je uvedeno jméno dítěte dané rodiny, které však bylo změněno v rámci zachování osobních údajů.

Rodina 1 – Jakub

První rodina, se kterou byl proveden rozhovor se skládá ze tří členů – matky Lucie, otce Pavla a syna Jakuba. Jakub je dvanáctiletý chlapec, který byl v roce a třech měsících diagnostikován s těžkým postižením sluchu – konkrétně oboustranná hluchota. Po následném pátrání po vzniku sluchové vady se přišlo na genetickou příčinu tohoto postižení. První podezření přišlo ze strany matky v šesti měsících života chlapce, kdy Jakub nereagoval na určité zvukové podněty. Syn byl ale velice vnímavý a s okolím neustále udržoval oční kontakt, rodina proto paní Lucii uklidnila tím, že je vše v pořádku. U Jakuba se také vyskytovalo broukání a monotónní žvatlání – i proto si rodina myslela, že Jakub prochází běžným vývojem, co se mluvy a sluchu týče. Až později se dozvěděli, že to patří k normálnímu jevu u dětí se sluchovým postižením – u dítěte se přirozeně vyskytují tyto projevy, jelikož ale nemá žádnou sluchovou zpětnou vazbu, časem tento jev odezní. Na vyšetření se rozhodli jít až po incidentu, který se odehrál, když byl synovi jeden rok. Hráli hru na schovávanou a došlo k situaci, kdy se paní Lucie schovala na neobvyklé místo. Syn ji hledal, ale nereagoval na zvukové podněty, které matka ve snaze pomoci synovi

v hledání poskytovala. Následovalo vyšetření u dětského lékaře, který poslal rodiče za odborníky.

Ve dvou a půl letech byl Jakobovi zaveden kochleární implantát na levé ucho a v současné době se čeká na zavedení kochleárního implantátu i na ucho pravé. Chlapec navštěvuje šestou třídu základní školy pro sluchově postižené v Ostravě. Matka (36) pracuje jako účetní a otec (38) pracuje v kovožpracující firmě.

Rodina 2. - Jirka

V druhém případě se taktéž jedná o úplnou rodinu, ve které otec Jaroslav a matka Linda vychovávají jedenáctiletého chlapce Jirku. Jirkova diagnóza je těžká nedoslýchavost až praktická hluchota, přičemž se jedná o ztrátu sluchu v rozmezí 80–100 dB. Příčina vzniku sluchového postižení chlapce je mutace connexinu 26. Také v tomto případě první podezření ze strany rodičů přišlo kolem prvního půl roku života chlapce. V této rodině to byl však otec, který upozornil na zvláštnosti ve sluchovém vnímání syna. Matka si tento fakt vysvětluje tím, že z důvodu celodenního pobytu se synem jí zvláštnosti v jeho projevech nepřišly tak nápadné jako otci, který v té době pracoval do večera a se synem tak často nepřicházel do intenzivního kontaktu.

Jirka má zaveden kochleární implantát na obou uších a momentálně dochází do základní školy pro sluchově postižené v hlavním městě. Chlapec pochází z první gravidity matky, má šestiletou sestru Amálii, která nevykazuje známky žádného postižení. Matka (34) pracuje jako sekretářka a otec (38) vede stavební firmu.

Rodina 3 – Petr

Třetí rodina byla do praktické části zařazena z toho důvodu, že se práce díky rozhovoru s touto rodinou snaží poukázat na důležitost správné diagnózy a nechybných informací a pocitu jistoty, který z toho plyne. Rodina se skládá z matky Markéty (33) a otce Jana (35). Nyní jedenáctiletý chlapec byl ve svých čtyřech letech diagnostikován s PAS. Důvodem, proč je rozhovor s touto rodinou pro práci přínosný je ten, že rodiče zažili pocity nejistoty a bezradnosti z důvodu nejasné diagnózy, kdy je učitelky z mateřské školy opakovaně přesvědčovaly, že se u chlapce jedná o sluchové postižení a byly těmito učitelkami několikrát posílány na vyšetření i přes předešlé výsledky, které sluchové postižení vyvracely. Chlapec v té době navštěvoval mateřskou školu zaměřující se na děti se zdravotním postižením v oblastech tělesného, mentálního, zrakového, sluchového postižení, děti s vadami řeči a děti s PAS. Učitelky

v mateřské škole své podezření zakládaly na faktu, že chlapec nebyl schopen funkční komunikace. Petr nerozuměl mluvené řeči a nereagoval na výzvy, příkazy. Petr má o dva roky mladšího, zdravého bratra. Matka je momentálně bez zaměstnání a otec pracuje ve své vlastní firmě.

Pro přehlednost uvádíme všechny základní informace o rodinách respondentů v následující tabulce.

Rodina	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Postižení	Rodina	Sourozenci	Zaměstnanost
Rodina 1	chlapec	12	oboustranná hluchota	úplná	0	oba rodiče
Rodina 2	chlapec	11	nedoslýchavost až praktická hluchota	úplná	1	oba rodiče
Rodina 3	chlapec	11	PAS – podezření na sluch. postižení	úplná	1	otec

Tabulka 1 - základní informace o rodinách

3.8 Analytická část

Tato část se věnuje prezentaci výsledků rozhovorů s jednotlivými rodinami. Analýza rozhovorů proběhla pomocí jejich přepsání do psané formy a následného třídění textu podle jednotlivých otázek. V rámci jedné otázky jsou vždy zmíněny příspěvky všech rodičů. Jejich jednotlivé výpovědi jsou v textu zpracovány tak, aby plynule navazovaly k tématu. Součástí rozhovoru jsou i krátká shrnutí výpovědí respondentů. Postupně jsou prezentovány výsledky u jednotlivých otázek. Na závěr jsou uvedena doporučení a rady vycházející ze zkušeností respondentů, která jsou směřována rodičům dětí se sluchovým postižením.

Otázka č. 1

Jaké byly potřeby rodičů ohledně dostupnosti informací a služeb?

V první části této práce bylo teoreticky nastíněno téma potřeb dostupnosti informací a služeb rodičů vychovávajících dítě se sluchovým postižením. V praktické části této práce si tato otázka klade za cíl zjistit, jaké potřeby se v této souvislosti vyskytly u konkrétních rodin participujících v tomto průzkumu.

Obě rodiny chlapců se sluchovým postižením zpočátku vyprávěly o době, kdy postižení bylo diagnostikováno, aby rozhovor mohl navázat na samotné potřeby vyvstávající ze situace zjištění sluchového postižení. Otec rodiny č. 1 uvedl že „*Už delší dobu jsme si mysleli, že něco není, tak jak má být. Tak to pak asi ani nebyl takový šok, když člověk už tak s něčím počítá. No a asi nejhorší je to pak nějakým způsobem přijmout.*“ Matka rodiny č. 1 dodává: „*Jo, to manžel říká dobře, že nejhorší to je pak přijmout. Jako i když jsem taky věděla, že něco nebude ok, trvalo mi pak tři dny se z toho nějak vzpamatovat. To jsem prostě brečela a nebyla jsem vůbec schopná o něčem přemýšlet. No a po těch pár dnech už to bylo lepší, už jsme o tom s manželem dokázali nějak normálně přemýšlet, nějak tvořit plán co vlastně teď bude.*“

Matka rodiny č. 2 popsala prožívání zjištění diagnózy následovně: „*Pro mě to byla paradoxně celkem velká úleva, když doktoři konečně řekli, že vašemu dítěti je to a to. Jako by v tu chvíli ze mě spadl nějaký kámen, protože před tím se jenom domníváte, že jo ale prostě nevíte. A nevím, ale přijde mi, že žít v té nejistotě je jakoby horší než se furt jenom něco domnívat. Protože když už ten problém tady jako by je a je jasný co to je, tak se s tím dá nějak pracovat.*“

Z výpovědí obou rodin můžeme usoudit, že je zapotřebí, aby přesná diagnóza byla stanovena co nejdříve, aby rodiče nemuseli déle, než je zapotřebí setrávat ve zmíněné nejistotě, ke které situace vybízí. Přesně tak jak uvedla matka rodiny č. 2 – jestliže rodiny ví, s jakým konkrétním problémem se potýkat, mohou ho lépe uchopit, řešit a vyrovnat se s ním.

Následně se rozhovor zaměřoval na největší potřebu ohledně dostupnosti informací a služeb, kterou rodiče pocítovali právě po zjištění sluchového postižení dětí. Matka rodiny č. 1 se vyjádřila následovně: „*Já nemám pocit, že by u nás byl nějaký nedostatek odborníků, kteří vám můžou poskytnout kvalitní informace, které potřebujete ale je teda hroznej problém se k nim dostat. My jsme teda s naším podezřením šli za dětským lékařem a ten nás pak poslal za odborníkama, ale ta čekací doba byla teda příšerná. Tohle pro mě bylo hodně ubíjející.*“

Otec rodiny č. 1 k tématu dodává: „*Představte si, že víte, že tady nějaký problém je, už víte kam a za kým jít, aby se to teda nějak zjistilo a vyřešilo, ale nemůžete se hnout z místa dokud nebudete na řadě. To bylo fakt hrozné, to čekání.*“

V následující dodatečné otázce, co by tehdy muselo být jinak, aby byly uspokojeny jejich potřeby v této oblasti se rodiče shodli na tom, že by ocenili menší čekací doby u odborníků, kteří představují důležitý zdroj informací, od kterých se mohou rodiče následně odrazit a na jejich základě začít zjišťovat informace z dalších zdrojů. Rodina byla také dotázána na to, kdo se stal prvním významným zdrojem informací v této situaci. Na tuto otázku matka rodiny č. 1 odpověděla: „*Když jsme čekali na všechny ty vyšetření, tak nám naše známá doporučila, abychom se dali do kontaktu s Tamtmem a CKID (centrum kochleárních implantací v Motole – pozn. autorky.) Takže jako ten první impulz té pomoci přišel od naší známé.*“

Rodiče rodiny č. 1 se shodují, že v této situaci postrádali někoho, kdo by jim hned na začátku této cesty podal komplexní informace o tom, na koho se mohou obrátit a jaké možnosti v této situaci mají. Otec rodiny č. 1 to komentuje slovy: „*Určitě by to bylo jednodušší, člověk je tak prostě hozený do vody a moc neví co má dělat.*“

Matka rodiny č. 2 se k výše uvedeným potřebám vyjádřila: „*Pro mě byla jako asi taková největší potřeba mít někoho vedle sebe jo a prostě vědět že vám ta osoba poradí nebo vás podrží, když už nebudete moct. No a můj manžel moc nebyl doma a celkově to nechával všechno víc na mě.*“ Při dodatečné otázce, co by tehdy muselo být jinak, aby byla uspokojena její potřeba v této oblasti, odpověděla paní Linda, že by potřebovala větší oporu jak jejího manžela, tak celé rodiny, tak podporu odbornou, co se informací týče.

Matka rodiny č. 2 docházela k psychologovi, který ji pomáhal srovnat se jak se samotným postižením syna, tak s reakcemi okolí. K tomuto faktu dodává: „*No a vlastně v rámci těch sezení mi paní psycholožka hodně radila, byla fakt úžasná. Od ní jsem dostala hodně doporučení, na koho se obrátit a tak.*“ Jak v případě rodiny č. 1, tak rodiny č. 2 tedy informace, které rodiče nejvíce ocenili a zužitkovali přišli od jiné osoby než od odborníka zabývajícího se danou problematikou.

Matka rodiny č. 2 na základě doporučení také kontaktovala ranou péči Tamtam. „*Oni vlastně přijeli za dva týdny po tom, co jsem je kontaktovala a fakt můžu říct, že od nich jsem se dozvěděla hodně informací, byli takový záchytný bod v té situaci. Ti pracovníci nám povídali o spoustě věcech, odpovídali na všechno, co nás zajímalo.*“ Matka rodiny č. 2 považuje kontaktování rané péče Tamtam za velmi dobrý krok, ke kterému se rozhodla: „*Jo, takže určitě*

to považuju za hodně důležitý milník nebo jak to říct. Jako že nám právě Tamtam opravdu hodně pomohl. Tu potřebu těch informací a pomoci, jak jsme o tom mluvili, to určitě zastalo.“

Stejná otázka byla trochu z jiného pohledu diskutována s matkou rodiny č. 3. Jedná se totiž o situaci, kdy diagnóza ve třech letech věku chlapce nebyla známá, učitelky mateřské školy, do které chlapec docházel však rodiče opakovaně přesvědčovaly, že se u chlapce jedná o vážné sluchové postižení. Matka rodiny situaci komentuje slovy: *„Přišlo mi, že mám hlavu jako balón, vůbec jsem nevěděla, čemu věřit, protože na jednu stranu tady byly ty učitelky žejo, které pořád, že to je jasné sluchové postižení, že to poznají a na druhou stranu tady byly ty testy, které prostě říkaly, že sluch je v pořádku. No jenže pak se dostáváte do toho pocitu beznaděje, kdy si říkáte, že když to teda není tohle, tak je to něco jiného ale co?“*

U rodiny č. 3 byla potřeba správné diagnózy a poskytnutí odpovídajících informací velmi silná. Matka rodiny dodává: *„Já jsem prostě jenom chtěla, aby mi někdo řekl, co s ním teda je špatně a aby byl konečně na tu věc jednotný názor.“*

Co se tedy týče potřeby dostupnosti informací a služeb, rodina č. 1 pociťovala potřebu větší dostupnosti odborníků v ohledu kratších čekacích lhůt. Rodiče této rodiny také odkazovali na svou potřebu mít někoho, kdo jim poskytne v začátcích po zjištění diagnózy kompletní, kvalitní informace. Matka rodiny č. 2 měla obdobnou potřebu mít se o koho opřít a mít se s kým poradit. Obě rodiny na doporučení třetí osoby kontaktovaly ranou péči Tamtam, jejíž služby, informace a podporu, kterou rodině poskytli obě strany hodnotí velmi kladně.

Otázka č. 2

Jaké byly potřeby rodičů ohledně komunikace s odborníky či jejich dítětem?

Tato otázka praktické části opět navazuje na část teoretickou, ve které byla zkoumána potřeba efektivní komunikace jak s odborníky participujícími na péči o dítě, tak potřeba efektivní komunikace se samotným dítětem. V následujícím textu rodiny podílející se na vzniku této praktické části sdílejí své zkušenosti v dané oblasti.

V rámci první podotázky byli rodiče dotázáni na jejich zkušenost v komunikaci s odborníky při samotném sdělení diagnózy. Matka rodiny č. 1 si při dané probírané oblasti v rámci rozhovoru ihned vybavila negativní vzpomínku týkající se komunikace s odborníky vážící se hned k momentu sdělení diagnózy: *„My jsme vlastně čekali až nám k výsledkům testů něco řeknou,*

no a ten doktor, který vedl to vyšetření řekl, že to nevypadá dobře a bez toho, aniž by nám něco vysvětlil, odešel.“

Rodiče tak byli v už tak stresující situaci zanecháni ještě ve větších obavách. Otec rodiny č. 1 navazuje na vyprávění matky: *„Nechal nás tam sedět tak deset minut a až pak se vrátil no a řekl nám, že náš kluk neslyší“*. Paní Linda dále odpovídá na otázku, co by tehdy muselo být jinak, aby byla uspokojena potřeba efektivní komunikace s odborníky: *„Ono na jednu stranu byl ten doktor ochotnej a mohli jsme se ho zeptat na všechno, co nás zajímalo, ale prostě mi přišlo, jak kdyby byl nějakej robot s předem nahranýma informacema. Jako já chápu, že si doktor musí zachovat nějakou profesionalitu a tak, ale asi jsem v tu chvíli od něj potřebovala spíš nějakou lidskost.“* Otec rodiny č. 1 doplňuje výpověď matky slovy: *„Asi jsme v té situaci potřebovali od něj jako od odborníka i nějakou podporu. Prostě to na nás působilo tak, že si odfajfkoval úkol a jdeme dál.“*

Rodina č. 1 tedy zažila negativní zkušenost v komunikaci s odborníky hned při sdělení diagnózy. Při následné otázce, jaká by byla jejich potřeba v ohledu komunikace s odborníky se rodiče shodli, že v té situaci potřebovali jemnější přístup odborníků a dodání naděje.

Rodina č. 1 byla také dotázána na to, jaké zkušenosti mají s následnou komunikací s odborníky. Matka rodiny uvádí: *„Potom to už nebylo nijak problematické. Ono taky záleží na tom, jestli si najdete ty dobrý doktory no a že když prostě nejste spokojený u některýho, tak se nebojíte to změnit.“* Otec rodiny č. 1 dodává důležitou informaci: *„Pro nás bylo asi nejdůležitější vědět, že tomu doktorovi můžeme věřit, to je pak úplně o něčem jiným.“* Rodina č. 1 tedy cítila největší potřebu v komunikaci s odborníky samotné utvoření počátečního dobrého vztahu. Rodina popisuje jako nejdůležitější faktor důvěru, kterou k odborníkům museli cítit, aby s nimi mohli nadále spolupracovat.

Matka rodiny č. 2 popisovala podobný problém v komunikaci s odborníky, se kterým se potýkala rodina č. 1. Při samotném sdělení diagnózy jim informace byla z jejich pohledu podána nešetrně. *„Vlastně na konci toho vyšetření se ke mně paní doktorka obrátila a začala chrlit, že s mojm synem je to a to, znamená to to a to. A ono jako by na té situaci nebylo nic špatného, ale já jsem se vlastně nestačila ani nadechnou a ta doktorka na mě bez zastavení vychrlila úplně všechno. Bylo to takové strašně rychlé, jakoby na jednu stranu mi něco říkalo, teď musíš dávat pozor, je to důležité a na druhou stranu jakoby můj mozek byl pořád zaseklý u té první informace, že Jirka to postižení fakt má.“* Matka rodiny č. 2 následně vypověděla, že v této

situaci by v komunikaci s odborníky potřebovala jiný přístup, kdy by jí byl poskytnut čas na prvotní zpracování potvrzení sluchového postižení a teprve následné vnímání dalších informací.

Následnou komunikaci s odborníky matka rodiny č. 2 popisuje následovně: „*My jsme teda vždycky dbali nebo vždycky nám záleželo na tom, aby Jirka měl tu nejlepší péči, takže ty odborníky jsme se snažili dobře vybírat podle nějakých doporučení a tak. No a asi taková největší věc, které jsem si v tomto všimla je, že jakoby občas zapomínají, že mluví s člověkem, pro kterého to je všechno nové. Že jsem se často musela doptávat, že co to vlastně znamená.*“

Na oblast týkající se potřeb v komunikaci s odborníky byla dotázána i matka rodiny č. 3, která se potýkala s nejasnou diagnózou do čtvrtého roku života svého syna a která byla i přes negativní výsledky testů učitelkami v mateřské škole opakovaně přesvědčovaná, že má její syn sluchové postižení. Matka situaci komentovala slovy: „*Já si teď tak zpětně říkám, že proč mi ti doktoři prostě neřekli něco jako že Váš syn nemá sluchové postižení, přestaňte poslouchat učitelky, tady to máte dokázané. Že pak bych asi pořád tak nebyla mezi tím, jestli teda jo nebo ne nebo co vlastně.*“ Matka rodiny č. 3 uvedla jako nejzásadnější potřebu v komunikaci s odborníky určitou jistotu ve správnosti předkládaných informací a potřebu poskytnutí celkové jistoty.

V ohledu komunikace s odborníky obě rodiny dítěte se sluchovým postižením popisovaly podobné zkušenosti. Jak rodina č. 1, tak rodina č. 2 cítily potřebu jiného přístupu odborníků při sdělení diagnózy. Obě rodiny také hovoří o potřebě správně zvoleného odborného týmu, v jehož péči se bude následně dítě nacházet. Především rodina č. 1 v tomto ohledu vyzdvihovala potřebu důvěry ve vztahu k odborníkům.

Rozhovor se následně zabýval otázkou potřeb v oblasti komunikace se samotným dítětem. Rodina č. 1 popisuje, že po kontaktování rané péče Tamtam je pracovníci naučili pár základních znaků, které mohli začít okamžitě aplikovat v komunikaci se synem. Na otázku, co cítili jako nejintenzivnější potřebu v ohledu komunikace se svým dítětem matka odpověděla: „*Pro mě to byla určitě nějaká možnost vzdělávání se ve znakovém jazyce, protože Kubík tehdy vlastně neměl kochleární implantát, a tak to byla prostě jediná cesta, jak s ním začít komunikovat*“

Otec rodiny č. 1 na odpověď na otázku doplňuje slovy: „*Takže určitě tam byla silná potřeba nějakých informací o tom, kde to vůbec bude možné, jak to bude časově náročné, jak to bude účinné.*“

Rodiče této rodiny se ve znakovém jazyce na doporučení rané péče Tamtam začali vzdělávat v rámci kurzu poskytovaného základní školou pro žáky se sluchovým postižením v Ostravě.

Matka rodiny č. 2 odpověď na danou otázku začala vyprávěním o velké nejistotě, která celou situaci komunikace s jejím dítětem se sluchovým postižením provázela: „*Pro mě to byl jakoby úplně první člověk, co neslyší, se kterým jsem se s v životě setkala. A bylo to moje dítě. A já jsem se v tom cítila jako Alenka v říši divů. Snad úplně hned mě napadlo, že tu znakovku se budu muset naučit, protože prostě mi přišlo nepředstavitelný, že svoje dítě nechám v tom, že nemůže nijak vyjadřovat co cítí nebo chce, protože to je vlastně přirozenost nás všech žejo, vyjadřovat co potřebujeme.*“ Matka rodiny č. 2 se tedy začala ihned vzdělávat v českém znakovém jazyce, jak pomocí kurzů, tak v rámci samostudia. Matka v rozhovoru popisovala, že nejdříve používala pouze základní jednoduchá slova určená k popisu jednotlivých věcí a zvířat, postupně se slovní zásoba jak její, tak jejího syna rozrůstala. Matka uvedla, že první reakci na znaky, které od svého dítěte zaznamenala přišla po dvou měsících, co začala na své dítě znakovat.

Na otázku, co pociťovala jako nejintenzivnější potřebu v tomto ohledu matka odpověděla: „*Pro mě to byla asi ta potřeba, aby tou stejnou cestou šla jakoby i celá rodina. Protože já jsem byla jediná, která si teda ty znaky zjišťovala, chodila jsem na ty kurzy a znakovala jsem na Jirku, ale třeba manžel se moc nesnažil, ten nějaký znak občas pochytil ode mě, ale spíš u něj Jirka musel odezírat. A to stejné vlastně s celou rodinou. Protože chcete, aby to dítě mělo nějaký vztah i s babičkou a tak. No a tam byla teda právě ta velká potřeba, aby se do toho zapojili taky.*“

V oblasti potřeby komunikace s dítětem tedy rodina č. 1 uvádí potřebu dostupnosti informací a samotných kurzů a jiných možností vzdělávání se v českém znakovém jazyce, matka rodiny č. 2 pro změnu uvádí potřebu jednotného postupu celé rodiny, co se týče snahy o efektivní komunikaci s dítětem.

Otázka č. 3

Jaké byly sociální potřeby rodičů?

Předposlední výchozí průzkumná otázka této praktické části se snaží zjistit konkrétní sociální potřeby, které účastníci pociťovali při výchově dítěte se sluchovým postižením. Rodičům bylo vysvětleno, co se myslí sociálními potřebami v návaznosti na teoretickou část, byly také kladeny návodné podotázky na toto téma.

Matka rodiny č. 1 ze všeho nejdříve odpověděla na otázku, která potřeba v této oblasti pro ni hrála největší význam: „*Pro mě byla určitě nejdůležitější ta podpora rodiny, to jak se k tomu postavil i manžel, toho si moc cením.*“ Paní Lucie byla také dotázána, zda měla potřebu stýkat se s rodiči ve stejné situaci – tedy rodiči vychovávajícími dítě se sluchovým postižením: „*Jo, určitě jsem měla tu potřebu, seznámila jsem se s několika maminkama, který to měly stejně a s těma jsme se celkem často stýkaly. Bylo to prostě příjemný pokecat si o tom všem s někým, kdo tím prochází taky, protože ono se to nezdá ale přijde mi to takové... že moje kamarádky se zdravými dětmi to prostě měly o hodně jinak, často řešily úplně jiné věci a chápu, že se jim pořád nechce poslouchat něco, čemu nerozumí.*“

Otec rodiny č. 1 dodal: „*Ale na druhou stranu si myslím, že pro nás bylo důležité mít i ty ostatní kamarády, prostě občas potřebujete vypadnout z toho všeho.*“ Otec také přiznává určitou potřebu společenské prestiže a potřebu přijetí především přátel, které pro něj bylo důležité.

Rodiče rodiny č.1 tedy pocítovali potřebu sdílet své zážitky a zkušenosti s rodiči, kteří se nacházeli ve stejné situaci, zároveň pro ně však bylo důležité udržovat vztah i s ostatními přáteli z důvodu určitého odpočinku a změny prostředí.

Dále byli rodiče rodiny č. 1 dotázáni na oblast potřeby zastupitelnosti v péči o dítě. Paní Lucie odpověděla: „*My jsme to měli úplně úžasné, protože bydlíme v jednom baráku s mojima rodičema a ti teda pohlídali úplně špičkově vždycky, když jsme potřebovali.*“ Potřeba zastupitelnosti v péči byla tedy u rodiny č. 1 zajištěna pomocí prarodičů.

Při otázce směřované na potřebu trávení času sami se sebou a potřebu určité psycho hygieny otec dopověděl: „*Ten čas moc nebyl, my to teda moc neumíme porovnat s péčí o zdravé dítě, protože Kuba je náš jediný, ale nebyl. Určitě jsem cítil tu potřebu být někdy sám se sebou nebo s kamarády, to jsme třeba jeli na jeden den na ryby nebo na hory.*“ Paní Lucie k tomu dodává: „*Já jsem se naučila sílu čerpat z toho času stráveného s Kubíkem.*“

Další podotázka této oblasti směřovala k potřebě finančního zajištění a oblasti sociálních příspěvků. Paní Lucie uvádí: „*Co se týče těch finančních potřeb, tak nám bylo jasné, že teď budou nějaké větší výdaje. No a proto vlastně manžel tenkrát změnil i práci kvůli lepšímu platu, protože to nebyla celkem žádná sranda, že nejdřív jsme vlastně platili sluchadla a potom s postupem času díly na kochleární implantát. Počítali jsme to, že to ročně vyšlo takových čtyřicet tisíc.*“ Rodina č. 1 tedy měla potřebu lepšího finančního zajištění z důvodu výdajů, které sebou péče o dítě se sluchovým postižením přináší.

Paní Linda, matka rodiny č. 2 byla také dotázána na potřebu stýkání se s rodiči nacházejícími se ve stejné situaci. Zde má paní Linda zcela odlišnou zkušenost než paní Lucie: „*Ne, já jsem se s nikým takovým stýkat nechtěla. Jako když to řeknu takhle, tak jsem toho byla sama plná a nepotřebovala jsem poslouchat stížnosti jiných. Jakoby k čemu by mi to bylo, nic by mi to nedalo.*“ Můžeme zde vidět zcela odlišný pohled na situaci, kdy matka rodiny č. 2 oproti matce rodiny č. 1 nepociťovala žádnou potřebu stýkání se s rodinami ve stejné situaci.

Oproti rodině č. 1 však matka rodiny č. 2 pocítovala velkou potřebu v zastupitelnosti v péči a s tím spojeným časem pro sebe. Paní Linda o potřebě hovoří následovně: „*Bylo to těžký, když byl malý no, manžel byl pořád v práci a když nebyl, tak chtěl on čas pro sebe a naši rodiče si Jirku brali jenom občas. Takže jo, určitě jsem potřebovala nějaký čas pro sebe a prostě si odpočinout, ale moc to nešlo. A jako nelituju toho vůbec, Jirka je to nejvíc v mojem životě, ale když nad tím tak zpětně přemýšlím, tak by tehdy nebyla vůbec špatná nějaká chuva nebo tak.*“ Pro paní Lindu je tedy potřeba v zastupitelnosti v péči a možnost odpočinku velkým tématem.

Matka rodiny č. 2 uvádí jako potřebu největšího významu v této oblasti, kterou měla orientování se v informacích týkajících se sociálních příspěvků vážících se ke sluchovému postižení jejího syna: „*Tak v tomhle jsem se vůbec nevyznala a fakt jsem v tomhle potřebovala pomoc. Hodně mi s tím pomohli právě v tom Tamtamu a taky jsem chodila na různé přednášky a sezení, které se právě na toto zaměřovaly.*“ Paní Linda zároveň uvedla, že v případě jejich rodiny nebylo finanční zajištění z důvodu dobrého zaměstnání manžela problémem.

V oblasti sociálních potřeb při výchově dítěte se sluchovým postižením se zkušenosti obou rodin různily. V případě rodiny č. 1 bylo pro rodiče důležité udržování kontaktu jak s přáteli ve stejné situaci, tak přáteli ostatními. Otec rodiny č. 1 také na základě sociální potřeby týkající se finančního zajištění změnil zaměstnání. Matka rodiny č. 2 uvádí jako největší potřebu zastupitelnost v péči a pomoc při orientaci v sociálních příspěvcích.

Otázka č. 4

Jaké byly potřeby rodičů ohledně výhledu do budoucnosti?

V první části práce byla teoreticky nastíněna problematika potřeb rodičů vychovávajících dítě se sluchovým postižením v oblasti výhledu do budoucnosti a jeho význam. Nyní se práce v rámci praktické části zaměřuje svou poslední průzkumnou otázkou na konkrétní zkušenosti rodičů participujících na vzniku této práce.

Pro rodinu č. 1 byla potřeba otevřené budoucnosti v jejich situaci velmi důležitým faktorem. Před získáním dostatečného množství informací a kontaktů však bylo toto vnímání životní perspektivy, co se budoucnosti týče narušeno. Matka rodiny č. 1 její pocity popisuje následovně: „*Byla to pro mě španělská vesnice a prostě jsem si nejdřív neuměla představit, jak to všechno bude probíhat – jako byly tady otázky bude normální? Bude mít kamarády? Odstěhuje se od nás jednou?*“

Otec rodiny č. 1 k odpovědi připojuje: „*Člověk prostě nejdřív neví no, a nevím, myslím, že to tak je vždycky v těžké situaci že to je ze všeho nejdřív konec světa a až když se začnete zajímat o to že tyjo tak jaké možnosti vlastně mám, co by se dalo udělat a podobně, tak si najednou tu budoucnost dokážete představit a je to o něčem jiném.*“

Rodiče se shodli, že jejich největší potřebou v oblasti výhledu do budoucnosti byly možnosti a určitý plán. Otec rodiny č. 1 uvádí: „*Nejdřív si v tom prostě tak plavete no a až pak se dozvíte, že je možnost nějakých sluchadel, kochleárního implantátu, takže že bude i normálně komunikovat, že prostě můžete i znakovat a že pak může chodit do normální školy, ale když ne tak je tady speciální škola.*“

Matka rodiny potřebu dostupných možností komentuje slovy: „*Ty možnosti mi dovolily dechat, jakože prostě víte, že nejste v nějaký pasti, nějaký možnosti tady jsou, jako hodně možností a je to na vás, co si vyberete.*“

Rodiče také hodnotili roli synova školního vzdělávání jako součást výhledu do budoucnosti. Matka rodiny č. 1 o tom hovoří následovně: „*Ta škola byla určitě hodně důležitá, protože to pro mě byly nejen možnosti pro nás ale hlavně teda pro toho Kubu. On teda začal chodit už do školky pro sluchově postižené a vlastně jsme se kvůli tomu přestěhovali do Ostravy, protože to bylo takové prioritní mít to po ruce.*“ U rodiny tak nastala potřeba přestěhování se do místa školní docházky syna.

Matka rodiny č. 2 vnímání výhledu do budoucnosti popisuje odlišně: „*No já jsem jakoby neměla moc tu oporu v manželovi a ani tak v okolí a bylo prostě těžký si představit nějakou budoucnost, když pro mě bylo těžký představit si vůbec zítřek.*“ Matka rodiny č. 2 tyto pocity konzultovala s psychologkou. Paní Linda dodává: „*Já jsem asi nejdřív potřebovala vědět, že se z toho nezblázním a že nějaká budoucnost je vůbec reálná a asi pak jsem až dokázala přemýšlet nad tím, jaká budoucnost.*“ Paní Linda v rozhovoru popisovala potřebu ujištění a překonání pocitů nejistoty z budoucnosti jako potřebu s největším významem.

Matka rodiny č. 2 popisuje následný vývoj v jejím myšlení: „*Pak mi v tom teda hodně pomohl i Tamtam, protože mi najednou ukázali, co a jak a já jsem se učila, že po malých krůčcích se to dá zvládnout, myslím jako že jsem asi nedokázala na budoucnost myslet nějak v celku, že to pro mě bylo moc, ale že jsem to potřebovala brát právě po těch krůčcích.*“ Paní Linda uvedla, že potřebovala budoucnost plánovat po menších celcích, to jí poskytovalo jistotu, která ji scházela v důsledku chybějící opory v rodině.

Paní Linda, matka rodiny č. 2 byla také dotázána na roli, kterou v potřebě výhledu do budoucnosti hrála možnost školního vzdělávání: „*Jak jsem se pak vlastně posbírala a časem sem byla nucena tu budoucnost trochu začít plánovat, tak jo, to vzdělávání, nebo jakoby ta možnost vzdělávání byla hodně důležitá, protože to možná bude znít blbě ale i díky tomu jsem si uvědomila, že to vlastně není až tak zlý. Že sice to sluchový postižení má, ale zároveň je tady určitý systém, díky kterému se může úplně normálně vzdělávat a pak mít úplně normální život. Samozřejmě v rámci možností.*“

Matka rodiny č. 3 se k otázce potřebě výhledu do budoucnosti vyjadřuje: „*To bylo asi takové nejmíň co mi chybělo no, tím, že jsem nevěděla, co prostě tomu Peťovi je, tak jsem si tu budoucnost ani nedokázala představit. A to jsem fakt člověk, který to plánování v životě vyloženě vyžaduje jo, takže to bylo fakt náročný.*“ Paní Markéta také hovořila o tom, že v momentě, kdy již byla známá diagnóza, velmi se jí ulevilo, protože si od té chvíle mohla vytvořit jisté vize do budoucnosti, které jí poskytovaly naději a motivaci.

V rámci této průzkumné otázky rodiče rodiny č. 1 uváděli potřebu možností a výběrů jako nejzásadnější faktor pro úspěšné utváření životní perspektivy a plánů do budoucna, matka rodiny č. 2 hledala v tomto ohledu především jistotu v současné situaci, aby mohla úspěšně přemýšlet a plánovat budoucnost vzdálenější. Matka rodiny č. 3 souhlasí s důležitostí výhledu do budoucna v situaci výchovy dítěte s postižením.

Doporučení rodičů rodinám nacházejícím se v podobné situaci

Na závěr rozhovoru byli respondenti dotázáni, jakou radu by udělili s časovým odstupem a nynějšími zkušenostmi rodinám, které se nachází v obdobné situaci. Rodina č. 1 se shodla na tom, že nejdůležitější radou, jakou mohou ostatním rodinám poskytnout je to, aby dbali na podporu svého okolí. Matka rodiny č. 1 uvádí: „*Určitě bych vzkázala, aby si našli někoho, komu se můžou takzvaně vyplakat na rameni, prostě vědět, že na to nejsou sami, nikdy úplně nejste.*“

Matka rodiny č. 2 při této závěrečné radě věnované ostatním rodinám hovořila o tom, že by se rodiče neměli bát využít psychologické pomoci, přestože je využití právě těchto služeb v naší společnosti považováno za stigmatizující. Matka rodiny č. 2 na otázku odpovídá slovy: „*Ono je prostě podle mě v pořádku se složit. A pak se zas zvednout. A klidně se složit zas, když už pak bude člověk fungovat líp. Já si myslím, že stejně si v týhle situace musí člověk úplně nejlíp pomoci sám. Jakoby jasně jsou služby a různí lidi, co můžou pomoci, ale prostě dokud vy nepomůžete sami sobě, tak je to stejně úplně zbytečný.*“

K závěrečné radě se vyjádřila také matka rodiny č. 3, která své doporučení rodinám ve stejné situaci shrnuje slovy: „*Stůjte si za svým.*“ Paní Markéta rodinám doporučuje, aby věřili svému úsudku a nenechali se ovlivňovat nepodloženými informacemi třetích osob.

3.9 Shrnutí a závěrečná diskuse

Cílem praktické části bakalářské práce bylo zjistit potřeby konkrétních rodičů dětí se sluchovým postižením. Rodiče poskytli své zkušenosti a názory ve všech zkoumaných oblastech. Z tohoto pohledu byl tedy cíl praktické části práce splněn.

V případě otázky č. 1 byly zjištěny následující závěry:

- Všechny rodiny považovaly za zásadní potřebu včasnou a správnou diagnózu, což je v souladu s poznatky z teoretické části práce, kde podle Krejčové, Strnadové, Vágnerové (2009) uvádíme důležitost včasné diagnózy.
- Pro obě rodiny vychovávající dítě se sluchovým postižením byla velmi přínosná spolupráce s ranou péčí Tamtam.
- Ze zjištěných údajů vyvstává problematika otázky dlouhé čekací doby u odborníků, potřeba kvalitního zdroje kompletních informací a potřeba psychické opory druhé osoby.
- Ani jedna z rodin nezmínila v jejich případě jako významný zdroj informací internet, který Porter a Edirippulige (2007) jako důležitý zdroj po zjištění diagnózy uvádějí.

V případě otázky č. 2 byly zjištěny následující závěry:

- Meert et al. (2008) vyzdvihuje význam efektivní komunikace mezi odborníky a rodiči v situaci sdělení diagnózy, a to především co se srozumitelnosti, přiměřenosti a lidského

přístupu týče. Obě rodiny dětí se sluchovým postižením však popisují negativní zkušenost v komunikaci s odborníky při sdělování diagnózy.

- Rodiny se shodují v tom, že je důležité následně spolupracovat a komunikovat s odborníky, k nimž pociťují důvěru.
- Vágnerová (2012) hovoří o významu jednotného způsobu komunikace v rodině s dítětem se sluchovým postižením. Zatímco rodina č. 1 v tomto ohledu působila jednotně, v případě rodiny č. 2 se snahy o komunikaci rozcházely. Vystává tedy otázka rodinné pospolitosti nejen, co se psychické podpory týče, ale také co se týče jednotné komunikace.

V případě otázky č. 3 byly zjištěny následující závěry:

- Sociální potřeby v oblasti vyhledávání kontaktů s rodinami v podobné situaci za účelem sdílení zkušeností a strastí se u rodin velmi lišily. Zatímco rodina č. 1 cítila velkou potřebu styku s rodinami v podobné situaci, matka rodiny č. 2 tento kontakt striktně odmítala. Zde můžeme uvažovat nad souvislostí těchto postojů s již zmíněnou podporou a jistotou plynoucí ze vztahů s ostatními členy nejbližší rodiny.
- Ze zmíněného stupně podpory rodiny plyne další rozdílnost v potřebách těchto dvou rodin. Zatímco u rodiny č. 1 byla otázka zastupitelnosti v péči vyřešena díky spolubydlení a dobrými vztahy s rodiči, matka rodiny č. 2 v této oblasti pociťovala velký nedostatek. Přičemž podle Centra paliativní péče (2017) by se právě na otázku zastupitelnosti v péči kvůli možnosti odpočinku rodičů měla upírat pozornost.
- Potřeba dostupnosti informací se prolíná i s touto oblastí, kde se stává aktuální podpora a poradenství rodinám mířené na využívání sociálních dávek a příspěvků.

V případě otázky č. 4 byly zjištěny následující závěry:

- Matějček (1994) vidí potřebu otevřené budoucnosti a perspektivy jako jednu ze základních psychických potřeb. V důsledku odlišné rodinné situace se u rodin participujících na praktické části setkáváme s odlišnými situacemi. Poté, co byla u rodiny č. 1 uspokojena potřeba dostatečného množství informací, byli schopni utvořit si plán a výhled do budoucna, který následně ovlivňoval jejich psychickou pohodu. V rámci rodiny č. 2 neměla matka takovou oporu v ostatních rodinných členech, bylo tedy nejdříve zapotřebí uspokojit potřebu jistoty vztahující se k současnému stavu za pomoci psychologické péče a teprve následně bylo možné začít přemýšlet o budoucnosti.

- V případě rodiny č. 3 bylo plánování budoucnosti těžce narušeno z důvodu nejasné diagnózy. Můžeme tedy vidět, že důležitost včasné a správné diagnózy se váže taktéž k potřebě výhledu do budoucnosti a životní perspektivy.

Limity průzkumu

V rámci limitů tohoto průzkumu můžeme hovořit o několika bodech. Prvním z nich je malý soubor respondentů. Jako druhý limit můžeme považovat fakt, že v případě třetí rodiny se nejednalo o sluchové postižení syna, ale o PAS. Dalším limitem v průběhu šetření byla překážka v osobním kontaktu s respondenty. Přestože v důsledku nastalé situace v čase realizování průzkumu nebylo možné všechna setkání uskutečnit osobní formou, jeví se setkání tváří v tvář jako vhodnější způsob při vedení rozhovoru než formou online hovoru. Respondenti se při osobním setkání zdají být uvolněnější a v důsledku osobní interakce otevřenější a sdílnější.

Závěrečné doporučení

Z průzkumného šetření vyplývá, že pravděpodobně nejsilnější potřebu rodiče pocítovali v oblasti komunikace s odborníky a dostupnosti informací. Z tohoto poznatku může do praxe plynout doporučení týkající se upření větší pozornosti na způsob komunikace mezi těmito dvěma stranami. Rodiče popisovali způsob prvotního předání informace o postižení jejich dítěte jako nevhodný, nešetrný, přestože se jedná o zcela zásadní okamžik. Jednou z oblastí, na kterou bychom se v praxi mohli zaměřit je tedy chvíle samotného sdělení diagnózy. Je pochopitelné, že lékaři nemají odpovídající vzdělání a znalosti v oblasti správného sdělování těchto informací, co se psychické stránky věci týče. Doporučení v této oblasti by se proto mohlo zaměřovat na přítomnost jiného pracovníka, který by se právě na tuto stránku věci zaměřil a spolu s lékařem diagnózu a následné informace sdělil tak, aby tento způsob rodiče vnímali jako adekvátní. Tento model můžeme pozorovat v rámci působení Centra provázení. V budoucnu by bylo jistě vhodné, aby se tento způsob sdělování diagnózy rozšířil také na sdělování méně závažných diagnóz než v případě těch, kterými se zabývá právě Centrum provázení. Jako další problematická oblast se jeví nedostatečná dostupnost informací. Pro rodiče by bylo jistě ideální, kdyby samotní lékaři a jiní odborníci měli všeobecné povědomí o službách, které po sdělení diagnózy mohou využít. Opět se jedná o věc, se kterou se lékaři při své profesní přípravě přímo nesetkávají a tyto informace pak musí načerpávat spíše v rámci vlastní iniciativy. Zde vyvstává doporučení pro samotné speciální pedagogy, kteří se mohou postarat o určitou osvětu už jen

tím, že v nemocnici na nástěnce zanechají leták odkazující na ranou péči či jiné služby. Pro praxi se zdá vhodné více pracovat na propojení světa lékařského, kde se rodiče dozvědí onu diagnózu a světa možné následné péče, na kterou mohou ideálně odkázat právě lékaři.

Rozvíjet poznatky ohledně tématu potřeb rodičů dětí se sluchovým postižením (a nejen tímto postižením) na úrovni dalších šetření a výzkumů má také jistě velký potenciál do budoucnosti. V těchto situacích se může snadno veškerá pozornost upřít na dítě s postižením, a přitom se přehlížet zmíněné potřeby rodičů. Právě rodič však představuje nepostradatelný článek celé věci a je žádoucí, aby i taktéž na jeho potřeby byla upírána pozornost. Rodiče si často své potřeby nepřipouští, jelikož jim právě tohle smýšlení přijde jako sobectví či slabost. Jestliže však o tomto tématu budeme mluvit jak na odborné, tak lidské úrovni, situace by se mohla měnit a rodiče by mohli začít považovat za přirozenější přiznání si vlastních potřeb v této těžké situaci, kterou postižení dítěte jistě představuje.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo popsání potřeb rodičů v situaci narození dítěte se sluchovým postižením tak, aby tato práce poukázala na důležitost naplňování těchto potřeb. Uvědomění si toho, jaké potřeby rodiče v dané situaci nejčastěji pocítují může napomoci jak samotným rodičům, pro něž je úloha výchovy dítěte se sluchovým postižením mnohdy zcela nová, tak odborníkům a pracovníkům pomáhajících profesí, kteří mohou na zjištěné potřeby reagovat a uzpůsobit jim poskytované služby a péči. Práce tedy může představovat přínos pro obě zmíněné strany – jak pro rodiče, kteří se nacházejí na začátku této cesty a uvědomění a formulování svých vlastních potřeb pro ně může být problematické, tak pro odborníky, kteří díky uvědomění si těchto poznatků mohou potřeby rodičů lépe reflektovat.

Potřeby rodičů se mohou lišit v závislosti na životních podmínkách, individuálních charakteristikách osobnosti a dalších okolnostech. Práce tedy nepředkládá kompletní přehled možných potřeb rodičů v situaci narození dítěte se sluchovým postižením, je však velmi pravděpodobné, že potřeby zmíněné v této práci budou společné pro mnohé rodiče v diskutované situaci. Potřeby rodičů se jistě budou lišit v závislosti na věku dítěte. Toto téma by bylo možné rozpracovat v rámci samostatné práce.

V návaznosti na prostudované literatury a spolupráci s rodinami se práce věnovala především čtyřem potřebám – potřebě dostupnosti informací a služeb, potřebě komunikace, sociálním potřebám a potřebě výhledu do budoucnosti.

Pro využití v praxi plynou z práce zajímavá zjištění – zejména neuspokojivý přístup lékařů ve fázi sdělení diagnózy a následně nedostatečná informovanost, kterou rodiče považovali za jeden z nejtěžších problémů. V praxi tedy vyvstává potřeba zajistit vhodný přístup odborníků a následně zajištění dostatečných zdrojů informací, kterých by rodiče mohli využít. Zdá se, že ačkoliv v praxi vznikají neustále nové informační materiály, příručky či internetové stránky, je neustále zapotřebí pracovat na komplexnosti a aktuálnosti těchto informací. Z praktické části dále může pro praxi vyvstávat otázka důležitosti psychické podpory rodičů ať ze strany odborníků či v rámci rodinného prostředí.

Jak bylo nastíněno v teoretické a následně potvrzeno v praktické části, rodina má pro každého jedince nezaměnitelný význam. O to více je potřeba funkční rodiny viditelná u dítěte se sluchovým postižením. Rodina funguje jako jednotný systém, ve kterém žádoucí vzájemná podpora všech členů přispívá k celkovému harmonickému prožívání dané situace. V praktické

části jsme mohli porovnat důsledky odlišných rodinných poměrů několika rodin. Míra podpory se u těchto rodin přímo projevila na způsobu zvládnání situace a vlastní psychické vyrovnanosti.

Seznam použité literatury

PORTER, Ann, EDIRIPPULIGE, Sisira, 2007. *Parents of Deaf Children Seeking Hearing Loss-Related Information on the Internet: the Australian Experience*, The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, Volume 12, Issue 4, Fall, Pages 518–529- [online], dostupné z: <https://doi.org/10.1093/deafed/enm009>

Centrum paliativní péče, z.ú, 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*, Praha, 41. s, studie, ISBN 978-80-270-3257-0, [online], dostupné z: <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-10/PPP-Potreby-deti-digitalni%20data.pdf>

Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. 2020, [online], Praha: Vizus CMS, [citováno dne 3.11.2020]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/>

ČAČKA, Otto, 2000. *Psychologie duševního vývoje dětí a dospívajících s faktory optimalizace*. Brno: Doplněk. ISBN 80-7239-060-0

DESGORGES, Janet, 2016. *Avoiding Assumptions: Communication Decisions Made by Hearing Parents of Deaf Children*, AMA Journal of Ethics, [online], 2016;18(4): 442-446. doi: 10.1001/journalofethics.18.4.sect1-1604. [citováno dne 3.11.2020], dostupné z: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/avoiding-assumptions-communication-decisions-made-hearing-parents-deaf-children/2016-04>

DYTRYCH, Zdeněk, MATĚJČEK, Zdeněk, 1997. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 187 s. ISBN 80-7169-587-4

FERJENČÍK, J, 2000. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, ISBN: 978-80-7367-815-9

FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*, Praha: Portál, 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

FREEMAN, Roger D., CARBIN, Clifton.F, 1992. *Tvé dítě neslyší? Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 359 s.

GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.

- GREGORY, Susan, 1995. *Deaf Children and Their Families*. Cambridge University Press, 260 s. ISBN 978-05-2143-847-6, [online]. Dostupné z: https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=speadu2IbwUC&oi=fnd&pg=PP1&dq=deaf+children+and+their+families&ots=avUutcLsSo&sig=qi_Lv8XXLAhoUASlBrmEu5896hI&redir_esc=y#v=onepage&q=deaf%20children%20and%20their%20families&f=false
- GURBUZ, MELEK., et al., 2013. *Parental Anxiety and Influential Factors in the Family with Hearing Impaired Children: Before and After Cochlear Implantation*. Journal of International Advanced Otology [online]. Dostupné z: <https://www.advancedotology.org/en/parental-anxiety-and-influential-factors-in-the-family-with-hearing-impaired-children-before-and-after-cochlear-implantation-16775>
- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena, 2004. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 774 s. ISBN 80-7178-303-X
- HORÁKOVÁ, Radka, 2012. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál, 160 s. ISBN 978-80-262-0084-0.
- HORÁKOVÁ, Radka, 2010. *Uvedení do surdopedie*. In Pipeková, J. et. al. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3. přepracované a rozšířené. Brno: Paido, s. 141-156, 15 s. 376 - Výchova a vzdělávání zvláštních skupin osob. ISBN 978-80-7315-198-0. ISBN 80-244-0766-3.
- JACKSON, Carla et al., 2010. *Family quality of life following early identification of deafness*. [online], Lang Speech Hear Serv Sch. Apr;41(2):194-205. doi: 10.1044/0161-1461(2009/07-0093). Epub 2009 Sep 15. PMID: 19755640. [citováno dne 29.10.2020], dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19755640/>
- JANOTOVÁ, Naděžda, SVOBODOVÁ, Karla, 1996. *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*, Praha: Septima, 64 s. ISBN 80-858-0172-8.
- KERROVÁ, Susan, 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KRAHULCOVÁ, Beáta, 2002. *Komunikace sluchově postižených*. 2. vydání. Praha: Karolinum, 304 s., ISBN 80-246-0329-2.
- KRÁTKÁ, Anna, 2018. *Hodnoty a potřeby člověka v ošetrovatelské praxi*. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 156 s., studijní texty, ISBN: 978-80-7454-764-5, [online], dostupné z:

http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43691/Hodnoty_a_potreby_cloveka_v_osetrovateleske_praxi_2018.pdf?sequence=1

KROČANOVÁ, Lubica, 1999. *Psychická zátěž v rodinách so sluchovo postihnutým dieťaťom*. Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychologie: Psychológia a patopsychológia dieťaťa, roč. 34, č. 3, s. 245-249. ISSN: 0555-5574

KROČANOVÁ, Lubica, 2001. *Sluchovo postihnuté dieta v počujúcom rodinnom prostredí*. Praha: PedF UK, Speciální pedagogika, č. 2, ISSN 1211-2720

LUTERMAN, David, 1987. *Deafness in the Family*. Austin, Texas: PRO-ED, 1987, 124s. ISBN 0-89079-290-9.

LUTERMAN, David, 2006. *Children with Hearing Loss A Family Guide*. Sedona: Auricle Inc Publishers, 200 s., ISBN: 978-09661826-5-1

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992, 223 s. ISBN 80-04-25236-2

MATĚJČEK, Zdeněk, 1994. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*, Praha: Portál, 108 s. ISBN 80-7178-006-5.

MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3 vyd., rozš. a přeprac. Praha: Sociologické nakladatelství, 161 s. Studijní texty; sv. 3. ISBN 80-86429-19-9.

MEERT, Kathleen L. et al, 2009. *Examining the Needs of Bereaved Parents in the Pediatric Intensive Care Unit: A Qualitative Study*, *Death Studies*, [online], 33:8, 712-740 [online], dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07481180903070434nh>

MIOVSKÝ, M, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s., ISBN 80-2471362-4.

ONDŘIOVÁ, Iveta, FERTAĽOVÁ, Terézia, 1999. *Potreby sluchovo postihnutých detí a ich rodín*. In: *Cesta k modernímu ošetrovatelství: (recenzovaný sborník příspěvků z konference)*. Praha: Fakultní nemocnice v Motole, [online]. 2009, XI., s. 97-105. [cit. 2014-12-29]. ISBN: 978-80-87347-02-7. Dostupné z:

http://www.fnmotol.cz/_sys_/FileStorage/download/2/1043/osetrovatelstvi11.pdf

- PITNEROVÁ, Pavla, 2010. *Postavení rodiny v systému péče o dítě se sluchovým postižením*, [online], ResearchGate GmbH, Brno: Katedra speciální pedagogiky PdF MU Brno [citováno dne 6.11.2020].
- POTMĚŠIL, Miloň, 2003. *Čtení k surdopedii*. Olomouc: Univerzita Palackého, s. 217, ISBN: 80-244-0766-3
- PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 208 s. ISBN 978-802-4734-705.
- ROTTENBERG, Jan, 2008. *Diagnostika a terapie nedoslýchavosti*. Interní medicína pro praxi [online], Olomouc: Solen, s.r.o, č. 10, s. 470–473, ISSN 1803-5256, dostupné z: <https://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2008/10/08.pdf>
- SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1
- SKÁKALOVÁ, Tereza, 2011. *Uvedení do problematiky sluchového postižení: učební text pro studenty speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 94 s. ISBN 978-807-4350-986.
- SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*, Praha: Grada, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SOVÁK, Miloš, 1980. *Nárys speciální pedagogiky*. 4. uprav. vyd. Praha: SPN, 231 s., Knižnice speciální pedagogiky. ISBN (váz.).
- ŠEDIVÁ, Zoja, 2006. *Psychologie sluchově postižených ve školní praxi*, Praha: Septima, 64 s. ISBN 80-7216-232-2.
- TRACHTOVÁ, Eva, TREJTNAROVÁ, Gabriela, 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 3. vyd., 186 s., ISBN 978-80-7013-553-2.
- ÚLEHLA, Ivan, 1999. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Praha: Sociologické nakladatelství, 128 s.. Studijní texty. ISBN 80-858-5069-9.
- Úspěšná komunikace s dítětem. Šance Dětem, 2012 [online]. Praha: Sirius, [aktualizováno dne 5.3.2020], [citováno dne 6.11.2020]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-se-sluchovym-postizenim/uspesna-komunikace-s-ditetem.shtml>

- VACCARI, Cristina, MARSCHARK, Marc, 2006. *Communication between Parents and Deaf Children: Implications for Social-emotional Development*, The Journal of Child Psychology and Psychiatry, © Association for Child and Adolescent Mental Health [online], s. 793-801, [citováno dne 4.11.2020], ISSN:1469-7610
- VÁGNEROVÁ, Marie et al., 2009. *Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vyd. Praha: Portál, 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich, 2003. *Psychopedie*. Praha: Parta, 439 s. ISBN 80-7320-063-5.
- ZACHAROVÁ, Eva, ŘÍMOVSKÁ, Zdeňka, 2014. *Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině*. Solen, s. r. o.: *Pediatric pro praxi*. roč. 15, č. 1, s. 55-56. ISSN: 1213-0494.

Seznam ilustrací a tabulek

Obrázek 1 - Maslowova pyramida potřeb	15
Tabulka 1 - základní informace o rodinách	32

Seznam příloh

Příloha 1 - informovaný souhlas k poskytnutí rozhovoru	56
Příloha 2 - otázky polostrukturovaného rozhovoru	57

Žádost o poskytnutí informací jako podklad k vypracování bakalářské práce formou zpracování rozhovoru.

Dobrý den,

jmenuji se Izabel Weissová a jsem studentka Univerzity Palackého v Olomouci. Třetím rokem zde studuji speciální pedagogiku. Ráda bych Vás požádala o rozhovor, který bych použila do praktické části mé bakalářské práce, která je zaměřena na potřeby rodičů dítěte se sluchovým postižením. V rámci tohoto rozhovoru bych se chtěla zeptat, jaké potřeby jste pociťovali v průběhu výchovy svého dítěte. Veškeré informace by byly použity tak, aby byla zachována naprostá anonymita. Velmi si vážím Vaší případné spolupráce.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru a jeho následným zpracováním v bakalářské práci

ANO NE

Podpis:

.....

V Opavě dne

Izabel Weissová

Otázka č. 1

Jaké byly potřeby rodičů ohledně dostupnosti informací a služeb?

Doplňující otázky:

- Jak rodiče prožívali zjištění diagnózy?
- Co rodiče pocítovali jako největší potřebu ohledně dostupnosti informací a služeb?
- Co by muselo proběhnout jinak, aby byly uspokojeny potřeby rodičů ohledně dostupnosti informací a služeb?
- Kdo/co bylo nejvýznamnějším zdrojem informací po zjištění sluchového postižení dítěte?

Otázka č. 2

Jaké byly potřeby rodičů ohledně komunikace s odborníky či jejich dítětem?

Doplňující otázky:

- Jaká byla zkušenost rodičů v komunikaci s odborníky při sdělování diagnózy?
- Co by muselo proběhnout jinak, aby byly uspokojeny potřeby rodičů ohledně komunikace s odborníky?
- Jakou zkušenost mají rodiče s následnou komunikací s odborníky?
- Co rodiče pocítovali jako nejintenzivnější potřebu v komunikaci s jejich dítětem?

Otázka č. 3

Jaké byly sociální potřeby rodičů?

Doplňující otázky:

- Jaká potřeba v této oblasti hrála pro rodiče největší význam?
- Měli rodiče potřebu stýkat se s rodinami v podobné životní situaci?
- Jak rodiče řešili potřebu zastupitelnosti v péči o dítě?
- Jak rodiče řešili potřebu vlastní psychohygieny?

- Jaké potřeby rodiče pociťovali v oblasti finančního zajištění a oblasti státní sociální podpory?

Otázka č. 4

Jaké byly potřeby rodičů ohledně výhledu do budoucnosti?

Doplňující otázky:

- Jak rodiče po zjištění diagnózy vnímali budoucnost?
- Jaká potřeba v této oblasti představovala pro rodiče největší význam?
- Jakou roli hrála možnost vzdělávání dítěte v potřebě výhledu do budoucnosti?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Izabel Nikol Weissová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Potřeby rodičů v situaci narození dítěte se sluchovým postižením
Název v angličtině:	Parents' needs in situation of raising child with hearing impairment
Anotace práce:	Tato bakalářka práce se zabývá potřebami rodičů v situaci narození dítěte se sluchovým postižením. Teoretická část se zaměřuje na popis nejdůležitějších potřeb rodičů v dané situaci a popisuje jejich důležitost a vliv na harmonický rodinný život. Práce se také krátce věnuje specifikům rodiny se členem se zdravotním postižením a rodiny s dítětem se sluchovým postižením. Praktická část si poté klade za cíl zjistit potřeby konkrétních rodin vychovávajících dítě se sluchovým postižením.
Klíčová slova:	rodina, sluchové postižení, rodiče, potřeby
Anotace v angličtině:	This bachelor thesis focuses on parents' needs in situation of raising child with hearing impairment. The theoretical part describes the most important needs of parents in this situation and the importance of these needs for harmonic family life. Thesis also shortly deals with specifics of family with member with disabilities and family with child with hearing impairment. The practical part's aim is to find out needs of particular families raising child with hearing impairment.
Klíčová slova v angličtině:	family, hearing impairment, parents, needs
Přílohy vázané v práci:	informovaný souhlas, otázky k rozhovoru
Rozsah práce:	59 s.
Jazyk práce:	Čeština