

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Olomouc 2022

Veronika Halounková

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Veronika Halounková

**ADAPTACE SLYŠÍCÍ RODINY NA NAROZENÍ DÍTĚTE SE
SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM**

Olomouc 2022

vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci na téma „Adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne:

.....

Veronika Halounková

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucímu mé závěrečné práce doc. Mgr. Jiřímu Langerovi, Ph.D. za odborné vedení, vstřícný přístup a cenné rady při zpracovávání bakalářské práce. Dále velké díky patří respondentům výzkumného šetření, kteří byli ochotni podělit se se svými zkušenostmi související s narozením dítěte se sluchovým postižením do jejich rodiny. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu během zpracování závěrečné práce i během celého studia.

OBSAH

ÚVOD	6
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Sluchové postižení.....	8
1.1 Vymezení pojmu	8
1.2 Klasifikace poruch sluchu	9
1.3 Příčiny sluchových vad	10
1.4 Kompenzační pomůcky pro děti se sluchovým postižením	11
2 Rodina.....	15
2.1 Rodina jako základ společnosti	15
2.2 Zdravé rodinné fungování	16
2.3 Funkce rodiny.....	17
2.4 Vliv narození dítěte se zdravotním postižením na funkce rodiny	22
3 Rodina a dítě se zdravotním postižením.....	24
3.1 Fáze vyrovnávání se s dítětem se zdravotním postižením	24
3.2 Obranné reakce.....	28
3.3 Rodina dítěte se sluchovým postižením	31
3.3.1 Komunikace s dítětem se sluchovým postižením.....	32
3.3.2 Podpůrné služby pro rodiny dětí se sluchovým postižením	35
PRAKTICKÁ ČÁST.....	39
4 Výzkumný problém a výzkumné otázky	40
5 Metodika výzkumného šetření	41
6 Analýza výzkumných dat	43
6.1 Kazuistika, anamnéza.....	43
6.2 Analýza rozhovoru	46
DISKUZE	54
ZÁVĚR.....	58
SEZNAM LITERATURY	60
PŘÍLOHY	

ÚVOD

Sluch – po zraku druhý nejdůležitější smysl, kterým získáváme významnou část informací z okolního světa. Je to sluch, díky němuž už od narození vnímáme lidskou řeč, umožňuje nám učit se náš národní jazyk, socializovat se a komunikovat s ostatními lidmi. Je to sluch, kterým malé děťátko vnímá hlas svých rodičů. Co když se ale rodičům narodí dítě, které má sluchovou poruchu? Obdivuji všechny rodiče a rodiny, kterým do života vstoupila náročná životní zkouška, a sice narození dítěte s jakýmkoliv zdravotním postižením. Sluchové postižení dítěte mě osobně přeci jen zaujalo o něco více, možná proto, že sluch je nedílně spjatý s rozvojem komunikace a právě komunikace má velký podíl na budování mezilidských, respektive rodinných, vztahů. Chtěla bych se proto věnovat slyšícím rodičům, kteří do narození dítěte se sluchovým postižením neměli s tímto typem postižení zkušenosti, nevěděli, co všechno obnáší a jaký praktický vliv může mít na život rodiny.

Cílem bakalářské práce je poskytnout přehled o problematice sluchového postižení a jeho dopadu na rodinné fungování, pokud se do rodiny narodí dítě se sluchovým postižením. Tématem se budeme zabývat ve dvou částech, do kterých je bakalářská práce členěna. V teoretické části se nejprve zaměříme na poruchy sluchu. Seznámíme se s klasifikací sluchových poruch, s jejich příčinami i kompenzačními pomůckami pro osoby se sluchovým postižením. Poté se zaměříme na rodinu, definujeme si jednotlivé rodinné funkce a popíšeme si, jak by mohla přítomnost dítěte se sluchovým postižením v rodině tyto funkce ovlivnit. Nakonec se dostaneme ke stěžejní kapitole této práce, v níž si představíme, jakými fázemi procházejí rodiče po zjištění zdravotního postižení u svého dítěte. Dále se konkrétně zaměříme na rodinu dítěte se sluchovým postižením. Seznámíme se s komunikačními styly a nápomocnými organizacemi.

Cílem praktické části je ověřit si a porovnat informace nabyté z literatury. Prostřednictvím kazuistiky vybrané rodiny se zaměříme na celý proces adaptace od chvíle, kdy rodiče zjistili sluchovou poruchu svých dětí, až po současnou situaci. Pokusíme se zmapovat, čím si rodiče museli projít na své cestě akceptace sluchové poruchy svého dítěte, co jim k přijetí sluchové vady pomáhalo a zda se jim nakonec povedlo s touto situací vyrovnat.

Obdivuji sílu a energii všech rodičů se takovouto náročnou životní situací vyrovnávat a bojovat. Věřím a doufám, že tato bakalářská práce bude přínosem rodičům, kteří se dostanou do stejné situace, dodá jim naději a vědomí, že ve svém problému nejsou sami. Věřím, že bude přínosem i všem ostatním, kteří se rozhodnou dozvědět se o této problematice více.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Sluchové postižení

1.1 Vymezení pojmu

„Slepota odděluje člověka od věcí, hluchota od lidí.“ (Kellerová in Slowík, 2016, s. 73)

Slowík (2016) navazuje na citát Heleny Kellerové (viz výše) a uvádí, že člověk, který ztratil sluch, přichází o 60 % informací z okolního světa a sluch se tak stává po zraku druhým nejdůležitějším smyslem, jímž člověk může vnímat okolí. Víme tedy, že osoba se zrakovým postižením přichází v porovnání s ostatními postiženými o největší část podnětů ze svého okolí, avšak život osoby se sluchovým postižením vůbec není jednodušší, jak by se na první pohled mohlo zdát.

Ztráta sluchu má významný vliv zejména na začlenění osob se sluchovým postižením do společnosti, a to zejména kvůli problémům v komunikaci, problémům ve vývoji řeči a porozumění. Na problémy v oblasti komunikace bezprostředně navazují potíže v interakci a navazování vztahů se slyšící populací, dále se u osob se sluchovým postižením objevují mezery ve vývoji myšlení, protože pro každého člověka je velmi důležité, když přemýšlí, plánuje a vede rozhovor jen pomocí vnitřní řeči, sám se sebou. K takovému přemýšlení je ovšem potřeba slov, která pro osoby se sluchovým postižením nejsou přirozená, úpědem dochází k velkým problémům v oblasti myšlení. (Slowík, 2016)

„Sluch má kromě jiného i bezpečnostní funkci: je jediným smyslem, který zůstává stále aktivní, dokonce i ve spánku. V bdělém stavu pomocí sluchových vjemů kontrolujeme okolí mimo naše zorné pole a jakýkoliv výstražný nebo nebezpečný zvuk vyvolá okamžitě spontánní obrannou nebo únikovou reakci. Těžce sluchově postižený člověk se tedy v tomto smyslu stává výrazně zranitelnějším.“ (Slowík, 2016, s. 74)

Mukšnáblová (2014) potvrzuje, jaké důsledky má sluchový handicap na život osob se sluchovým postižením, o kterých jsme se dočetli v knize Josefa Slowíka, tedy v první řadě kontakt, porozumění, komunikace s okolím a bezpečnost. Navíc se dozvídáme, že co se týče komunikace, narodí-li se dítě se sluchovým postižením, rodina a nejbližší osoby uzpůsobí komunikaci s takovým dítětem, aby byla vhodná a efektivní. Rodina zná dítě, rozumí mu, dokáže s ním komunikovat a naopak. Problém nastává, že většinou takové způsoby komunikace ovládají jen nejbližší členové. Mezi lidmi se sluchovým postižením a slyšícími lidmi pak dochází ke spoustě nedorozuměním, jednak z hlediska domluvy, jednak v postojích k neslyšícím.

1.2 Klasifikace poruch sluchu

Základní klasifikací poruch sluchu je podle typu na centrální a periferní. Při centrálních vadách netkví chyba v přijímání zvuků uchem a ucho je tak zcela v pořádku, avšak problém nastává ve chvíli, kdy má být zvukový signál zpracován mozkem, ten v důsledku centrální vady nedokáže rozpoznat význam přijímaného zvukového signálu nebo slov. (Mukšnáblová, 2014) „*Vady a poruchy centrální části pak postihují sluchový nerv, respektive mozková centra ve spánkovém laloku (Wernickovo senzoričné centrum sluchu a Brocovo motorické centrum řeči).*“ (Slowík, 2016, s. 76)

Periferní poruchy sluchu spočívají, narozdíl od centrálních, v organickém poškození určité části ucha. Podle toho, jaká část ucha je postižena, se periferní vady sluchu dále klasifikují na převodní, percepční a smíšené vady. (Slowík, 2016) U převodních vad se organické poškození objevuje v oblasti vnějšího nebo středního ucha. V takovémto případě nemůže u člověka s převodní vadou sluchu dojít k úplné ztrátě sluchu, jelikož se poškození netýká vnitřní části ucha. Percepční vady se týkají poruchy vnitřní části ucha a mohou vést k úplné ztrátě sluchu. (Mukšnáblová, 2014) Pod smíšenými vadami sluchu pak rozumíme kombinace vad percepčních a převodních. (Slowík, 2016)

Podle stupně sluchové ztráty, která je udávána v decibelech, můžeme sluchové vady dělit podle Světové zdravotnické organizace z roku 1980 (in Langer, 2013, s. 22) na:

- „*Normální sluch (ztráta do 25 dB u dospělých, do 15 dB u dětí)*
- *Lehká sluchová porucha (ztráta 26-40 dB u dospělých, 16-40 dB u dětí)*
- *Střední sluchová porucha (ztráta 41-55 dB)*
- *Středně těžká sluchová porucha (ztráta 56-70 dB)*
- *Těžká sluchová porucha (ztráta 71-90 dB)*
- *Úplná ztráta sluchu – hluchota (ztráta nad 90 dB)*“

Podle doby vzniku, kdy došlo ke sluchové ztrátě, dělíme sluchové poruchy na vrozené a získané. (Slowík, 2006) Radka Horáková (2012) člení vrozené vady na další dva typy, a sice geneticky podmíněné a kongenitálně získané sluchové vady. První typ sluchových vad (geneticky podmíněné) popisuje tak, že: „*genetické vady sluchu jsou téměř z 80-90 % způsobeny autozomálně recesivní formou oemocnění, daleko méně se vyskytují poruchy sluchu s autozomálně dominantní formou /.../ sluchová vada může být jedním postižením (izolovaná-*

nesyndromická), nebo se vyskytuje společně s jinými vadami v syndromech (syndromová). Jedná se např. o Uscherův syndrom /.../,Pendredův syndrom.“ (Horáková, 2012, s. 20)

Získané vady se dělí na dvě skupiny podle toho, kdy došlo k poruše sluchu. První skupinou jsou prelingvální vady, kdy ke sluchové ztrátě došlo ještě před ukončením vývoje jazyka a řeči. O prelingvální ztrátě sluchu mluvíme, když osoba přišla o sluch do 6 let života. Mezi příčiny tohoto typu vady patří nejčastěji infekční nemoci, traumata nebo úrazy hlavy. Druhou skupinou získaných vad sluchu jsou postlingvální vady sluchu. U člověka, který má postlingvální vadu sluchu, došlo k poškození sluchu po věku 6 let, tedy po ukončení vývoje jazyka a řeči, kdy artikulace a slovní zásoba už je upevněná. Postlingvální vadu sluchu můžou způsobit úrazy hlavy nebo akustická traumata. (Lejska in Horáková, 2012)

Podle Slowíka (2016) hraje roli v posledním členění sluchových vad hledisko etiologie, kdy dělí sluchové vady na orgánové a funkční.

1.3 Příčiny sluchových vad

Sluch je pro člověka nezbytný. Ztráta sluchu vede nevyhnutelně k obrovským sociálním i společenským omezením a též přispívá k rozvoji dalších zdravotních komplikací. Aby byl sluch chráněn a jeho funkce byla pokud možno zachována do vysokého věku, měli by mít pacienti i lékaři přehled o všech možných příčinách poruch sluchu. Tak lze v některých případech předejít nežádoucímu vývoji nebo je včas léčit, aby nedošlo k trvalému poškození. (Mozet, 2021)

Od Slowíka (2016) se dozvídáme, že příčiny sluchových vad mají zpoloviny genetický původ. Ostatní sluchové vady jsou dale způsobeny nejčastěji nemocí matky v období těhotenství, např. toxoplazmóza, nebo nemocí jedince, která v důsledku postihne právě sluchové ústrojí (příušnice). V neposlední řadě můžeme k příčinám sluchových poruch přiřadit poranění hlavy nebo vliv léků. Podíl na zhoršování kvality sluchu má neméně také stárnutí nebo příliš hlasitý hluk či hudba z okolí.

Mukšnáblová (2014) příčiny sluchových poruch dělí na vnitřní a vnější. Se Slowíkem se shoduje, že mezi vnitřní příčiny patří některé nemoci, které matka prodělá v období těhotenství, ale také doplňuje, že sluchová vada způsobena genetikou může být dvojího typu. Prvním je genetická informace, která byla poškozena v prenatálním období nezávisle na dědičnosti. Druhá možnost tedy spočívá v poškození genetické informace z důvodu přenosu od některého z rodičů, tak mluvíme o dědičné příčině.

„Exogenní příčiny můžeme rozdělit na fyzikální, chemické a biologické. Tyto příčiny mohou působit na sluchové ústrojí prenatálně, perinatálně a postnatálně.“ (Muknšnáblova, 2014, s. 51) Prvních 12 týdnů v perinatální období je plod vůbec nej náchylnější ve vývoji sluchu a hrozí největší riziko vzniku poškození sluchu. Mezi vlivy, které mohou zapříčinit poškození vývoje sluchu, patří již zmiňované nemoci matky jako například toxoplazmóza, kvůli které je jedna čtvrtina plodů následně postižena vadou sluchu, dalšími nemocemi jsou spalničky nebo zarděnky. Neblahý vliv na vývoj sluchových funkcí má samozřejmě také požívání alkoholu matkou v době gravidity, což v důsledku způsobuje tzv. fetální alkoholový syndrom, pro který je mimo jiné charakteristické právě poškození sluchových funkcí. V neposlední řadě zmíníme předčasné narození dítěte nebo naopak přenášení jako jednu z možných příčin sluchových vad. Tento typ příčin způsobuje percepční sluchové vady. (Muknšnáblova, 2014) *„Perinatálními příčinami (během porodu) vad sluchu bývají asfyxie, hypoxie, těžké porod spojený s krvácením do vnitřního ucha či mozku, poporodní žloutenka, /.../ Perinatální příčiny způsobují percepční či centrální vady sluchu.“* (Muknšnáblova, 2014, s. 52-53)

Posledním typem příčin jsou postnatální, o kterých mluvíme v případě, že k poškození došlo po porodu nebo během života. Z hlediska fyzikálního se řadí k postnatálním příčinám nejčastěji mechanické poškození sluchového ústrojí. K takovým poškozením patří zejména úrazy, poranění a pády. Nelze opomenout, že významný vliv na sluchové funkce má silný hluk, ať už působí na člověka jednorázově anebo po dlouhou dobu. Jinými postnatálními příčinami mohou být infekce a záněty různých částí ucha nebo různé typy dětských onemocnění. Dále mohou být sluchové funkce poškozeny v průběhu života z chemických příčin v důsledku působení léků anebo mohou potíže se sluchovým ústrojím nastat v souvislosti s nádorovým onemocněním. Všechny tyto uvedené příčiny způsobují, narozdíl od prenatálních a perinatálních příčin, převodní vady sluchu. (Muknšnáblova, 2014)

1.4 Kompenzační pomůcky pro děti se sluchovým postižením

V dnešní době existuje po technické stránce mnoho možností, pomůcek a přístrojů, jimiž lze kompenzovat sluchovou ztrátu, umožnit lidem se sluchovým postižením účastnit se na sociálním životě s lidmi intaktními a překonat komunikační bariéry. (Horáková, 2012)

Způsob náhrady sluchu, pro který se osoba se sluchovým postižením rozhodne a začne jej využívat, závisí na několika faktorech. Jednak je důležité brát v potaz typ sluchového postižení, jednak je dobré vědět, jak ke sluchovému postižení došlo. V ideálním případě známe

tuto příčinu, můžeme s ní pracovat, a tak dosáhneme, co se týče komunikace, k zařazení člověka se sluchovým postižením do společnosti, se kterou se dorozumí a může s ní být ve vzájemné interakci. Proces náhrady sluchových funkcí, kterým osoba se sluchovým postižením prochází, je dlouhodobý a vyžaduje rehabilitaci (Muknšnáblova, 2014)

„Ucelená (komprehesivní) rehabilitační péče má složku léčebnou, pracovní, sociální a výchovně vzdělávací. Celý systém je zaměřen na kompenzaci (náhradu postižené funkce), reedukaci (rozvoj poškozené funkce a zbytkových schopností) a akceptaci (přijetí života s postižením).“ (Muknšnáblova, 2014, s. 39)

Schopnost vyrovnat se se svým postižením nemá zdaleka každý člověk. O tom, zda osoba přijme postižení a také sebe samou, je značně individuální věc, které závisí na mnoha faktorech. Významnou roli může hrát zejména sebezpřijetí, emoční prožívání, temperament a seběvědomí jedince. (Havlík in Horáková, 2012)

Od autorů Hrboně, Jedličky a Hořejšího (in Horáková, 2012) se dokonce dozvídáme, že ne všichni osoby se sluchovým postižením přistoupí k řešení sluchové ztráty prostřednictvím kompenzačních pomůcek. Toto odmítnutí má hlavně psychologický původ. Většinou se osoby se sluchovou ztrátou, tedy se svým postižením ve svém životě nevyrovňají nebo nejsou schopni si ji připustit. Dalším důvodem může být například skutečnost, že indikací kompenzační pomůcky by na sebe osoby se sluchovým postižením upozornili společnost, což shledávají jako nepříjemné.

Sluchadla

Slowík (2016) uvádí, že kompenzace u osob se sluchovým postižením je značně individuální podle toho, jaký typ, stupeň sluchového postižení osoba má. Nejrozšířenějšími kompenzačními pomůckami pro osoby se sluchovým postižením bývají sluchadla. Sluchadla v dnešní době existují v několika možných variantách a liší se od sebe buď způsobem, jakým signál vedou, nebo se od sebe odlišují svým designem. Použití sluchadel jako kompenzace pro sluchovou ztrátu je méně náročnější jednak z hlediska financí, jednak z hlediska indikace, než kompenzace pomocí kochleárních implantátů.

Sluchadlo je elektronické akustické zařízení, které je vhodné zejména pro osoby nedoslýchavé. Funkce sluchadel spočívá v principu změny charakteru nosného signálu, jeho formování a zesilování podle druhu postižení uživatele. (Horáková, 2012)

Primárně se o kompenzaci sluchové ztráty přemýšlí u osob, u kterých v důsledku sluchové postižení nedochází k rozvoji řeči. Osoba se sluchovým postižením musí ale také před indikací sluchadla projít řadou vyšetření audiologického typu. Mezi další podmínky patří například to, že nelze situaci řešit operací ani medikamentózní léčbou. (Mozet, 2021)

Co se týče druhů sluchadel, máme jich dnes celou řadu. Tazvaná kapesní sluchadla se používaly více dříve, dnes kompenzují sluchové ztráty zejména malých dětí. Dospělí naopak používají spíše závěsná sluchadla, která jsou do běžného života mnohem praktičtější. Takový druh sluchadel se nosí zavěšený za boltcem. Dalším typem sluchadel jsou nitroušní, která jsou každému člověku tvořena přímo na míru a vedení zvuku tímto typem je nejlepší s minimálními rušivými prvky. Dále tento druh rozdělít podle toho, kde je indikován na boltcové, zvukovodové a kanálkové typy. Poslední typem sluchadel jsou sluchadla brýlová. Ty se od všech ostatních liší zejména odlišným designem – tvar brýlí, ale také způsobem, jakým zvukový signál vedou. Brýlové sluchadla fungují na principu kostního vedení zvuku, narozdíl od ostatních, která pracují na principu vzdušného vedení. (Muknšnáblova, 2014)

Kochleární implantát

„Kochleární (nitroušní) implantát je elektronická funkční smyslová náhrada, která neslyšícím přenáší sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací (drážděním) sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha.“ (Holmanová, 2002, s. 59)

Kochleární implantáty se využívají zejména u osob s těžkým sluchovým postižením, rovněž tak se mezi uchazeče o kochleární implantáty řadí děti, u kterých kompenzace sluchové vady pomocí sluchadel nevede ke zlepšení v oblasti řeči a sluchové percepce. (Jungwirthová, 2015) K základním podmínkám pro indikaci kochleárního implantátu a kompenzaci sluchu tímto způsobem patří zejména rozvoj řečového centra, který musí být na značné úrovni. Jestliže osoba se sluchovým postižením tuto podmínku splňuje, užívá následujícího půl roku závěsná sluchadla a dostává se do péče lékařů, kteří osobu pravidelně kontrolují. Pokud po této půlroční kompenzaci dojde ke zlepšení v rámci komunikace, stává se osoba se sluchovým postižením kandidátem na indikaci kochleárního implantátu. (Muknšnáblova, 2014)

Co se týče stavby kochleárního implantátu, skládá se z hlavních částí, jimiž jsou mikrofon, procesor, vysílací cívka a přijímač, které jsou umístěny vně nebo uvnitř ucha. Hlavním úkolem mikrofonu je zachytit zvukovou vlnu, která následně putuje do procesoru, kde se zvuk přeměňuje na elektrický signál. Dále je tento elektrický signál veden vysílací cívkou

do vnitřní části ucha k přijímači, který je voperován pod kůži. Elektrické signály, které se tímto způsobem dostávají do hlemýždě, dráždí několika elektrodami sluchové nervy. (Holmanová, 2002) „*Sluchový nerv podrážděný elektrickými impulzy vede výslednou informaci do vyšších sluchových drah a dále do mozku, který ji rozeznává jako zvuk.*“ (Holmanová, 2002, s. 61)

Houdková (2005) uvádí, že funkční zavedení kochleárního implantátu je závislé na několika vnějších i vnitřních okolnostech. Velký vliv má zejména provedená chirurgická operace, která se uskuteční ideálně v brzkém věku dítěte. Dále působí nepochybně inteligence dítěte a řečové schopnosti.

Stěžejní bod v průběhu diagnostiky, vyšetřeních a zavádění kochleárního implantátu představuje rodina dítěte se sluchovým postižením. Je důležité, aby rodiče nebyli jen pasivními přihlížejícími k práci odborníků, ale aby se do celého dění zapojovali. Rodiče zastávají významnou roli v domácím prostředí – podporují, dítě, učí se spolu s dítětem užívání kochleárního implantátu a začlenění této kompenzace do běžného života. Je zřejmé, že rodiče tráví s dítětem nejvíce času a v rodinném kruhu se musí naučit kochleární implantát používat samostatně. K tomu je zapotřebí spoustu informací, které by se rodiče měli dozvědět od lékařů a ostatních odborníků, které jsou rodině nápomocní. Dítě se sluchovým postižením i jeho rodiče stojí při zavedení kochleárního implantátu na začátku dlouhé cesty a měli by mít dostatečné povědomí o průběhu a realizaci celého procesu, který je čeká. Výsledkem kompenzace sluchové vady kochleárním implantátem je rozvoj řečových schopností, který má na každého člena rodiny významný vliv. (Houdková, 2005) „*Možnost vnímání zvuků z okolí a řeči je zásadní změnou pro dítě i celou rodinu. Rodiče častěji komunikují se svým dítětem, a to má pozitivní vliv na celkový rozvoj jeho osobnosti.*“ (Houdková, 2005, s. 54)

2 Rodina

2.1 Rodina jako základ společnosti

Slovník sociologických pojmů charakterizuje rodinu a definuje takto: „*Skupina osob spojená manželstvím, pokrevním příbuzenstvím nebo adopcí, které tvoří jednu domácnost a jsou spolu ve vzájemné interakci.*“ (Jandourek, 2012, s. 54)

Jandourek (2012) pojem dále rozvádí a upozorňuje, že ve správném smyslu by pojem rodina měl být chápán jako uskupení dvou jedinců, kteří spolu žijí ve svazku, a jejich dětí, nikoliv pouze jako uskupení jen dvou sezdaných osob. Dále doplňuje definici o pojem „nukleární rodina“, kterou tvoří již zmíněný sezdaný pár a jejich děti, které se narodily. Navíc do tohoto typu rodiny můžeme řadit i děti nevlastní, které rodiče přivádí ze svých bývalých vztahů.

Pokud se podíváme na rodinu z jiného úhlu pohledu a zaměříme se spíše na oblast citu, můžeme ji chápat jako společenský komplex, jehož hlavní úlohou je poskytovat každému jedinci, který rodinu tvoří, místo, kde nalezne oporu, jistotu a důvěru, místo, kde se může podílet na běžných situacích, které život přináší. (Plaňava, 2000)

Z předchozích definic výše uvedených autorů se dozvídáme, že rodina je popsána především příbuzenskou blízkostí nebo citovou podporou. S těmito formulacemi souhlasí i Dunovský (in Procházka, 2012), který ovšem doplňuje, že rodinné poslání spočívá ve výchově dětí, ve starostlivosti a opatrování, kterým rodiče své děti také připravují na život.

Helus (2015) uvádí, že rodina je velice významným předmětem a často skloňovaným pojmem v mnoha humanitních oborech. Rodina tvoří jádro při budování společnosti, je to také rodina, ve které má novorozené dítě možnost setkat se se společností a v neposlední řadě má nejvýznamnější roli ve výchově a následně i ve vývoji každého jedince tak, aby byl ve společnosti uplatnitelný.

Pokud se podíváme do historie, vidíme, že již od počátku lidské evoluce tvořila rodina jádro společenského soužití. Bývalo pravidlem, že každá povětšinou vícegenerační rodina tvořila domov, kde žila a pospolu vedla domácnost. Takový domov byl sídlem, bezpečným prostorem a také symbolem rodiny, kdy se zde generace střídaly, starší členové odcházeli a ti noví přicházeli. Tento znak se samozřejmě přenesl i do současné doby, a tak můžeme říci, že

rodina se vyznačuje spoustou abstraktních znaků a funkcí, avšak jedním z těch hmotných je právě určité místo typické pro rodinu, kde členové společně žijí. Všechny znaky, ať už jsou původu hmotného či nehmotného, přispívají k správnému fungování rodiny, které vede k psychickému a fyzickému zdraví jedinců. Toto je nenahraditelná úloha rodiny, pro niž je rodina společností právem velmi uznávána a podporována. (Procházka, 2012)

2.2 Zdravé rodinné fungování

Je zřejmé, že osobnost dítěte je přímo ovlivněna fungováním rodiny, což Helus popisuje slovy: *„Rodina tím, jak s dítětem jedná, jaké k němu zaujímá postoje, jakou vytváří oporu pro jeho vývoj, jakou citlivostí je zahrnuje, mu zprostředkovává zvládnání základních vzorců sociokulturního chování a myšlení. A díky nim dítě rozvíjí své vztahy k sobě samému, druhým lidem, širšímu sociálnímu okolí, k věcem a úkolům.“* (Helus, 2015, s. 198)

Fungování rodiny je přímo úměrné způsobu, jakým se rodině daří realizovat své funkce. Zdravou rodinu, která přináší ideální všestranný rozvoj každému svému členovi, můžeme formulovat následně popsány čtyřmi hledisky. Rodina by měla v první řadě usilovat o to, aby si každý člen byl vědom místa, které v rodině zaujímá a znal svou roli. Druhým hlediskem je zabezpečení členů rodiny po ekonomické stránce a uspokojení jejich požadavků. Dalším rodinným úkolem je zajistit, aby se každý rodinný příslušník dokázal včlenit do společnosti, ať už se jedná o školu, práci či vrstevnickou skupinu, a byl připravený na společenský život a následné založení vlastní rodiny. Čtvrtou úlohou je soudržnost rodiny ve smyslu zvýšené podpory a záštity jejich slabších členů – zde můžeme mluvit o členech s postižením, určitou chorobou či starších osob, kteří potřebují péči ostatních. (Patterson in Sobotková, 2007)

Sobotková (2007) upozorňuje, že pro zdravý vývoj a rodinné fungování jsou nejvíce stěžejní tři pojmy, které jsou pro rodinu nepostradatelné a bez nichž by se rodina stala dysfunkční bez ohledu na to, jak dobře by plnila ostatní úlohy, se kterými jsme se výše prozatím seznámili. Jedná se tedy o adaptabilitu, kohezi a komunikaci.

Prvním pojmem „adaptabilita“ rozumíme schopnost rodiny asimilovat se na různé situace, které během života rodinu potkávají. Spočívá v dovednosti být pružný a adaptovat se na životní stavy a změny, které často znamenají velký zásah do chodu rodiny. Rodina schopná adaptability se dokáže s novou situací vyrovnat a přijmout ji. Druhým pojmem nezbytným pro rodinné fungování je „koheze“, již můžeme přeložit do češtiny jako soudržnost. Po soudržnosti a soužití v pospolitosti touží každý člověk. Nesmírně důležité je mít na vědomí, že tento lidský

požadavek zdravého osobnostního vývoje musíme v každé funkční rodině kombinovat se svobodným osobním prostorem každého jedince. Patříčná nezávislost a možnost rozhodovat sám o svém jednání je důležitou položkou vedoucí ke správnému vývoji. Třetí potřebou funkční rodinného modelu je komunikace. Komunikace je nezbytnou součástí ve všech mezilidských vztazích, pomocí níž dokážeme předcházet zbytečným konfliktům a díky jejímu zvláštnímu poslání „čistit vzduch“ unikneme potížím, které by se mezi lidmi vlivem domněnek mohly naskytnout. Je také stěžejní při již zmíněné adaptabilitě, kdy rodina musí komunikovat o tom, jak se s novou situací, která je potkala, vypořádá. Jinak řečeno – bez komunikace by nebylo možné adaptability dosáhnout. (Sobotková, 2007)

Další výchozí zásadou pro rodinné fungování je vytvoření hranic, kterými se rodina, jakožto sociální skupina lidí, bude řídit a podle kterých se bude chovat. Tvorba mezí, na nichž se všichni členové domácnosti shodnou, se stává základem soužití, jež dává členům pocit jistoty, řádu a bezpečí. Poslední položkou, kterou si uvedeme je potřeba, aby fungovala v rodině vztahová spojenectví neboli koalice. Zakladním stavebním kamenem každé rodiny je bezpochyby vztah manželský. Pokud rodiče mají mezi sebou pevné pouto a dokáží si navzájem projevat lásku a úctu, spěje jejich vztah vstříc harmonickému chodu celé rodiny. (Sobotková, 2007) Vztah rodičů má obrovský vliv na dětské prožívání. Příliš časté spory, rozepře a hádky dopadají na nekomfortní a napjatou rodinnou atmosféru, a tak silně působí na psychiku potomků a celkově zapříčiňuje dysfunkci rodinného systému. (Eggerichs, 2012)

2.3 Funkce rodiny

Z jednotlivých charakteristik pojmu „rodina“ či slovního spojení „funkční rodina“ přímo vyplývají základní funkce rodiny, kterými by každá zdravá rodina měla disponovat, aby docházelo ke zdravému vývoji dětí a rozvoji každého jejího člena. Procházka (2012) definoval sedm základních funkcí rodiny, které si níže vyjmenujeme a blíže charakterizujeme.

Funkce biologicko-reprodukční

Jak název uvádí, tato funkce spočívá v základním smyslu lidského bytí, a sice přivedení na svět nového života. Jednou z hodnot člověka je nalézt svého životního partnera a založit s ním rodinu. Právě tento moment reprodukce potomka se stává posláním rodinného soužití a funkce biologicko-reprodukční je tak naplněna. Nutno podotknout, že reprodukce potomků by vždy měla přicházet do společenství rodiny. Jedině tak zajistíme správný start ke správnému rodinnému fungování. (Procházka, 2012)

Helus (2007) si všímá, že postupem času ženy počínají děti ve stále pozdějším věku a své mateřství odsouvají na pozdější dobu. K tomuto rozhodnutí existuje mnoho důvodů, mezi které patří například myšlenka, že s narozením dítěte neprodleně přichází omezení v profesním vzestupu, omezení v osobní životní dráze a zájmech. Dalším důvodem posunování mateřství na pozdější věk je pocit, že příchod dítěte bude mít zásadní vliv na životní styl rodičů, kdy změny ve stylu trávení volného času jsou nevyhnutelné. Nezpochybnitelnou úvahou mladých rodičů, kteří si zařizují své bydlení a obstarávají po finanční stránce plno povinností, je fakt, že s narozením dítěte budou muset řešit spoustu dalších úloh i v tomto ekonomickém směru. V neposlední řadě zmíníme strach mladých manželů přivést dítě do dnešního světa plného nebezpečí se stále přibývajícimi obtížemi. Mnohdy se mladí lidé bojí, že nejsou dost hodni a zodpovědní na to, vychovávat a vést dítě tímto moderním světem. Tyto všechny myšlenky a úvahy hrají velikou roli při rozhodování v reprodukci potomků. Příchod dítěte na svět v mladých lidech evokuje spoustu obav, proto početí odkládají na čas, kdy budou mít v životě určité jistoty a dosažené osobní cíle. Je třeba mít ale zároveň na paměti, že dítě je obrovská radost a poslání manželského svazku. „*Narození dítěte dává životu hlubší smysl: žít pro někoho, kdo mne bezvýhradně potřebuje, je na mne zcela odkázán, dává mému životu nový rozměr, který je tím nejcenějším, co si lze jen představit.*“ (Helus, 2007, s. 145)

Funkce sociálně-ekonomická

Druhou funkcí rodiny je funkce sociálně-ekonomická, jež je definována jako „*schopnost zajistit ekonomické a sociální podmínky pro zajištění a realizaci potřeb svých členů.*“ (Procházka, 2012, s. 105)

Úlohou této funkce je tedy postarat se, aby každému rodinnému příslušníkovi bylo poskytnuto adekvátní množství finančních prostředků, které by mu zajistily kvalitní životní úroveň. Funkce sociálně-ekonomická je jednou z funkcí, která se svou úlohou diferencuje od funkce například biologicko-reprodukční nebo výchovné, jelikož při splnění této funkce nezáleží na tom, zda je rodina tvořena manželi a také jejich dětmi. Funkce sociálně-ekonomická, podobně jako emocionální či rekreačně-regenerační, nabývá plného významu i v případě, pokud rodinný kruh tvoří jen manželé, kteří ještě rodičovskou rolí neoplývají. Zajištění sociálních potřeb a finančních prostředků je stejně stěžejní pro každého člena rodiny, ať se jedná o dítě nebo dospělého. (Procházka, 2012)

Funkce výchovná

Anthony Giddens (1999) ve své publikaci *Sociologie* definoval rodinu nejen jako sociální skupinu lidí, jež je protkaná vzájemnými příbuzenskými vztahy, ale také při své formulaci kladl důraz na důležitost výchovy, která je podle něj hlavním posláním rodičovské role. Z tohoto vymezení pojmu tedy vyplývá třetí rodinná funkce – výchovná.

Výchovnou funkcí rozumíme: „/.../ *neopakovatelnou příležitost předat svým potomkům hodnoty a normy společenského chování, vést je ke vzdělání a sebevýchově a stát se pro ně výchovným vzorem a oporou v situacích, kdy to budou sami potřebovat.*“ (Procházka, 2012, s. 106-107) Výchova je, jak již bylo zmíněno, kontroverzní otázkou u spousta mladých párů, kteří přemýšlí o reprodukci svých potomků. Často mezi potencionálními budoucími rodiči panují obavy, zda jsou dostatečně připraveni na to, ujmout se výchovné role a předat svým dětem to nejlepší ze své osobnosti. Často mají manželé jasné představy a vymezené ideály o výchovných metodách svých potomků. Může se samozřejmě stát, že po narození dítěte a jeho růstu se rodičům tyto metody nepodaří v praxi uplatnit a zůstanou pouze ideály, nastává tak situace, která může vést k frustraci rodičovské role. (Procházka, 2012)

Klíčem k úspěchu ve výchově dětí je především pozitivní vztah a postoj k sobě samému, zdravé sebevědomí a osobní rovnováha. Je zřejmé, že existuje mnoho výchovných stylů, které plynou z osobnosti vychovatele a jeho psychického prožívání. V rodinách se můžeme setkat se třemi hlavními styly výchovy. (Procházka, 2012)

Jedním z výchovných způsobů je **autoritářský styl**, který spočívá v nadměrném tlaku na dítě ze strany dospělé osoby. Rodič zde využívá svou nadřazenou pozici nad dítětem, kterou projevuje nepřiměřeným množstvím rozkazů a omezení vůči dítěti. Projevy lásky, empatie a porozumění v autoritářském stylu výchovy nemají přední pozici. Dospělý k dítěti neprojevuje příliš často vřelé emoce, a tak může jeho chování působit velice studeně až lhostejně. Emoce, ač negativní, přicházejí na řadu spíše v případech nekázně dítěte a nesplnění rozkazů dospělého. Dalším výchovným stylem, který můžeme spatřit v některých rodinách, je **liberální styl**. Liberální styl leží na samém protipólu výše popsaného stylu výchovy a některými rysy nám může připomínat alternativní pedagogiku a její způsoby výchovy a vzdělávání. Úlohou rodičů je poskytnout dítěti vhodné prostředí a volnost v poznávání světa, dále se nevměšují do jeho zkoumání a nechávají na jeho vlastní zvědavosti, aby poznalo, jak svět funguje. Třetím možným způsobem je **demokratický styl**. Tento styl stojí na pomezí náročných požadavků

autoritářského stylu a volnosti liberálního stylu, které se snaží balancovat. (Procházka, 2012) Základním stavebním kamenem demokratického stylu je stanovení pravidel, ke kterým dojde rodič s dítětem v rámci společné diskuze. Dítě se tedy podílí na tvorbě řádu společně s dospělým a má možnost se k němu svobodně vyjádřit. Důležitou složkou demokratického stylu je samotný příklad dospělé osoby, ke kterému dítě může vzhlížet, od něj se učit a který dítě na cestě životem podporuje. (Helus, 2007)

Funkce socializační

Začlenění do společnosti je nejdůležitějším úkolem každého člověka, o který se snaží od počátku do konce života, socializace je tak nekončící proces. Dítě, které se narodí, má možnost se právě v rodině setkat s jedněmi z prvních lidí na světě. Během svého růstu se učí společenským normám, způsobům komunikace, chování a všem různým zvykům, na základě kterých společnost funguje a které považuje za běžné. Pokud si dítě tyto základy v rodině osvojí a dokáže je dále aplikovat a začlenit se do ostatních sociálních skupin, do nichž postupně během života přichází, svědčí to o tom, že rodina v této funkci obstála. (Procházka, 2012)

Funkce emocionální

Úspěšné splnění emocionální funkce v rodině má nezměrný vliv na psychický vývoj dítěte a jeho osobnost, které si přenáší do dospělosti a přímo se odráží i ve tvoření dalších vztahů. Tyto saturace či deprivace emocionálních potřeb jedince z primární rodiny se pak zdrcadlí v chodu prokreační rodiny. Způsob, jak si rodiče počínají s emocionální funkcí, může mít nezvratný dopad na lidskou osobu, zároveň její úspěch, více než jiné funkce, zajistí, že dítě vyroste ve zralou, sebevědomou osobnost, jež je schopna vcítit se do svých blízkých a nabídnout pomoc. Emocionální funkce tedy tkví ve hřejivém prostředí rodiny s láskyplnou atmosférou. Dodává každému členu vědomí, že je potřebný a důležitý. (Procházka, 2012)

Koukolík a Drtilová (2001) upozorňují, že emoční strádání nemá vliv jen na budování vztahů v dospělosti a na založení vlastní rodiny, ale dávají neuspokojení citových potřeb celospolečenský přesah. Rodinné prostředí, které je pro jeho členy nevlídné a nepřívětivé, má za následek vznik celosvětových konfliktů, ať už na úrovni získání moci či honbou za penězi, zapříčiňuje také stále přibývajícím násilím, nesnášenlivostí rasovou, kulturní i náboženskou a obecně nedostatek respektu mezi lidmi.

Funkce ochranná a domestikační

Pod ochrannou funkcí si můžeme představit: „/.../ zajišťování životních potřeb u všech členů rodiny, funguje na principech spoluúčasti na zdravotní péči, na sociálním zajištění prarodičů, na péči o členy rodiny se speciálními potřebami atd.“ (Procházka, 2012, s.110)

Již ve definování pojmu „rodina“ na začátku první kapitoly jsme se setkaly se znakem rodiny, který je pro ni charakteristický už po mnohá staletí. Symbolem každé rodiny je typické místo – sídlo, kde každý člen nalézá svůj úkryt, je zde podporován a přijímán. Tento společný rodinný prostor se stává jakýmsi poutem mezi členy rodiny specifikem funkce domestikační. (Procházka, 2012)

Funkce rekreační a regenerační

Sedmou funkcí rodiny je funkce rekreační a regenerační. Kraus (2008) vnímá tuto funkci především z hlediska schopnosti členů rodiny prožívat vymezený čas. Činnosti, které rodina dělá a podniká ve společných chvílích a při setkáních, naznačují míru a kvalitu zdravého rodinného fungování. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) popisují, že v této funkci je důležité, aby každý člen rodiny našel v rodině svůj osobní prostor sám na sebe a na odpočinek.

Splnění výše uvedených sedmi funkcí definuje funkční rodinu, která zajišťuje dokonalý vývoj dětí po všech stránkách a přívětivé prostředí k rozvoji každého jejího dalšího člena. Je ovšem jasné, že v dnešním světě se všichni lidé, tak i rodiny, potýkají s množstvím každodenních obtíží a spletitých situacích, které musí řešit a které mohou narušit některou ze sedmi základních funkcí. Rodinné typy podle funkčnosti rozdělujeme do pěti skupin. Prvním typem je rodina, která dokázala zaručit splnění všech funkcí, mluvíme tedy o rodině funkční. Dále rozhoduje fakt, zda vyskytlé obtíže provází rodinu krátkodobě nebo dlouhodobě. V prvním případě nazýváme rodinu jako rodinu s přechodnými problémy, v druhém případě jako problémovou rodinu. Speciálním druhem je rodina dysfunkční, ve které se nedaří některé funkce vůbec naplnit či došlo k jejich poškození. Poslední kategorií je afunkční rodinný stav, jenž se vyznačuje nevhodným, někdy až nebezpečným, prostředím pro rozvoj jejích členů. (Helus, 2007)

2.4 Vliv narození dítěte se zdravotním postižením na funkce rodiny

Narození dítěte se zdravotním postižením má na rodinu výrazný vliv a přináší plno změn do způsobu rodinného soužití. Na rodiče, kteří nepochybně natěšeni čekali příchod zdravého dítěte, má zpráva o postižení dítěte obrovský dopad, který se po té promítá do vztahů a obecně do funkcí rodiny, jež mohou být těžší uchopitelné, než by tomu bylo u narození zdravého potomka. (Holmanová, 2002)

Co se týče biologicko-reprodukční funkce, Helus (2007) uvádí, že strach z narození dítěte s postižením patří k jednomu z faktorů, které ovlivňují rozhodování párů o početí potomka. Manželé mají obavy z role rodičů, kteří vychovávají dítě s postižením či dlouhodobým onemocněním, obávají se, že by neobstáli ve výchově nebo v poskytnutí potřebné péče. Případ, že se rodičům narodí dítě s postižením, výrazně ovlivňuje přemýšlení o početí dalších dětí.

V mnoha situacích znamená narození dítěte s postižením vlnu lékařských vyšetření a kontrol, vyžaduje poskytování speciální zdravotní péče či zakoupení zdravotních a kompenzačních pomůcek pro dítě. Ač existuje v České republice pomoc rodinám skrze sociální dávky a příspěvky, na komplexní zajištění všech potřeb pro osobu s postižením jsou nedostačující. Péči o děti zajišťuje ve valné většině matka, která s dítětem zůstává v domácnosti a poskytuje mu potřebnou podporu, výdělečnou funkci zastává tedy pouze otec. Větší finanční výdaje spojené se zdravotní péčí a příslušenstvím, mohou mít vliv na plnění funkce sociálně-ekonomické. (Vágnerová, Strnadová, Krejčková, 2009)

Fakt narození dítěte s postižením bývá rána především pro rodiče, kteří si mohou vyčítat selhání ve své rodičovské roli. Příchod dítěte s postižením bývá pro pár spojován s emočním vypětím, silnými reakcemi a záleží na osobnosti každého jedince, jak se se stávající situací vyrovná. V některých případech se odráží důsledek ve funkci výchovné, kdy rodiče zaujmou zcela odlišný výchovný přístup (například přehnaně ochraňující nebo naopak zanedbávající), než by se stalo u výchovy zdravého dítěte. (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999)

Jednou z možností, jak se rodina vyrovnává s těžkou rodinnou situací, v našem případě s narozením dítěte s postižením, je uzavření rodinného kruhu do sebe, izolace od okolního světa a společnosti. Pokud má rodina mezi sebou člena se zdravotním postižením, často vyžaduje tato osoba velkou péči, nezbyvá tudíž tolik času na trávení volných chvil se svými přáteli a rodina musí částečně upustit od bývalého stylu života. Je tedy zřejmé, že přítomnost osoby

s postižením se promítne i ve funkci socializační ostatních členů rodiny. (Vágnerová, Strnadová, Krejčková, 2009)

Vyrovnat se s postižením svého dítěte vyžaduje určitý čas. Toto období, kdy se rodiče srovnávají s nečekanou situací, se může jistě pojit s napjatou atmosférou domova, jež má pochopitelně vliv na celou rodinu. Rodiče se musí nejprve vypořádat se svými vlastními emocemi, což může zapříčinit nedostatečně poskytovanou citovou podporu jejich dětem. Tímto způsobem dochází k ohrožení funkce emocionální. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Funkce ochranná a domestikační má hlavní stěžej v našem případě v zabezpečení potřeb a zdravotní péče osobě se zdravotním postižením. Tato funkce může být ohrožena v případě, kdy rodina dítěte se zdravotním postižením není dostatečně informována o možnostech podpory a pomoci. (Vágnerová, Strnadová, Krejčková, 2009)

Vágnerová, Strnadová, Krejčková (2009) popisují nezdary ve funkci rekreační a regenerační, které se objevují také spíše u rodičů, respektive u matky, než u dětí. Důvodem je skutečnost, že matka od narození dítěte s postižením věnuje veškerý svůj čas péči o dítě, často postrádá odpočinek a chvíli, kdy by se mohla zaměřit jen na sebe. Situaci nepříspívá i fakt, že tato péče není krátkodobá a mnohokrát znamená péči na celý zbytek života. Matka *„může být přetížena mnoha povinnostmi, vyčerpaná fyzicky i psychicky, a leckdy jí chybí i pozitivní zpětná vazba, může mít pocit, že její úsilí ani nemá potřebný efekt.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčková, 2009, s. 37)

3 Rodina a dítě se zdravotním postižením

3.1 Fáze vyrovnávání se s dítětem se zdravotním postižením

Očekávání příchodu potomka do rodiny bývá plné radosti, naděje a příprav na novou etapu života. Chvilé, kdy se dítě narodí, je pro matku a otce erupcí štěstí, nadšení a pozitivních emocí. Pro rodinu nastává období, které souvisí se spoustou změn, zároveň je ale splněným přáním. Přichází nová fáze života, která oživí vztah manželů a dodává smysl lidského bytí. Tak jistě můžeme charakterizovat pocity rodiny při příchodu zdravého dítěte, pocity ve stejné situaci se ovšem o poznání liší, jedná-li se o narození dítěte s postižením. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999) Je samozřejmostí, že rodiče žádají pro své dítě to nejlepší, přemýšlí o jeho vývoji, o tom, jak bude v životě úspěšný, vytváří si představy a koncepce o vzkvétajícím a radostném životě. Mnohdy do svého dítěte zrcadlí svůj život včetně všech nezdarů, které ve snaze napravit u svého potomka umocňují očekávání kladené na dítě. Při oznámení přítomnosti postižení u svého dítěte stojí rodiče před velkou zkouškou, a sice přijmout dítě takové, jaké je a vypořádat se s nečekanou situací, ač jim připadá zpočátku bezvýchodná. (Jankovský, 2006)

Zpráva o narození dítěte s postižením má zásadní vliv na prožívání tohoto období. V této chvíli zaplavuje rodinu šok, úzkost, nejistota a strach z budoucnosti. Rodiče doprovází pocity zklamání a neúspěchu o přivedení na svět zdravého dítěte. Celá rodina se tak ocitá v situaci, kdy narození dítěte s postižením mění představy o této nové etapě, v situaci, která vyžaduje řešení v mnoha oblastech života a jež výrazně ovlivní i samotné rodinné fungování. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením je obtížný úkol, jenž obsahuje několik typických fází. Jako první popsala tento model švýcarsko-americká psychiatrická Elisabeth Kübler-Rossová, která ve svém původním záměru koncipovala tento popis fází vzhledem k posledním etapám života a přijetí smrti. Ve své povaze je ale tento model použitelný i v jiných nejrůznějších životně náročných situacích, jako je například naše problematika – vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením. (Jankovský, 2006)

E. Kübler-Ross (in Jankovský, 2006) rozděluje celý proces na šest po sobě navazujících uspořádaných fází, kterými prochází rodiče dětí se zdravotním postižením. V první řadě se jedná o fázi *šoku*, poté *popření*, následuje fáze *agrese* a *deprese*. V ideálním případě se rodiče přes všechny zmíněné přenesou až do fáze *vyrovnání* a *přijetí* postižení svého dítěte.

Šok

Šok je jistě první fáze, kterou si prochází rodiče, jimž je oznámena skutečnost, že jejich dítě je narozeno s určitým typem postižení. Nachází se v životní etapě, kterou si představovali zcela jinak, v etapě, na niž nebyl prostor se přichystat. Tato fáze je především záležitostí prožívání, zpracování citů a dojmů, které se mnohdy vymykají rozumu a mohou být pro širší okolí nepochopitelné. Musíme mít ale na paměti, že reakce a pocity zmatku, ztráty jistot, rozčilení, strachu jsou běžné a přirozené. (Chrastilová, Mrowetz, 2012) „*Je totiž zapotřebí si uvědomit, že se šokem je spojen pocit strašlivé ztráty, ztráty dokonalého dítěte, na kterého se tolik těšili, ztráty všech nadějí a snů s ním spojených...*“ (Jankovský, 2006, s. 60) Jedná se o bolestné období, kdy rodiče dítěte se zdravotním postižením začínají boj o přenesení se nad vzniklou událostí a nezvratností postižení jejich potomka. (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999) Rodiče, plni úzkosti a obav, si kladou mnoho otázek, proč zrovna jim osud přinesl do cesty tuto starost, proč si osud vybral zrovna je, kteří se nyní nemohou radovat z narození zdravého dítěte. (Jankovský, 2006) Slowik (2016) upozorňuje, že zvláště důležité je v první fázi oznámení diagnózy zejména taktní, empatický a vnímavý přístup ze strany lékařů a odborníků.

Popření

Stádium *popření* je charakterizovatelné prohlášeními, které vykazují, že si rodiče nedokáží přiznat přítomnost zdravotního postižení u svého dítěte. Tuto skutečnost odmítají a stále věří, že se vše ještě vyjasní. Typicky se rodiče ubírají různými směry a snaží se ze vzniklé situace vyvázat. Zoufale zkoušejí rozmanité cesty počínaje spirituálními, jako jsou například rozhovory s Bohem nebo obracení se k vyšším silám. Další možností je volba alternativních léčiv s vírou, že nepochybně zmírní závažnost zdravotního postižení dítěte a zaručí zásadní změnu ve vývoji a důsledcích zdravotního postižení. Není výjimkou, že rodiče často nechtějí uvěřit konstatování svých lékařů a často inklinují k shánění a pátrají ve svém okolí po jiných specialistech. Doufají, že se jim jinde naskytne větší pomoci, útěchy nebo lepších informací, které hledají. (Jankovský, 2006)

Postavit se tváří v tvář realitě a uvědomit si, že dítě, které se narodilo, není intaktní, je velmi náročný úkol. Rodiče mnohdy spadají do deprimujících stavů a popření tohoto faktu se stává záchrannou reakcí, aby po duševní stránce udrželi v co nejvyrovnanějším stavu. (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999)

Agrese

Fáze *popření* se postupem času nahrazuje *agresí*. Jedná se o etapu, která je vzhledem k rodinným a partnerským vztahům zvlášť křehká. Rodiče s pocity hněvu, záště a ve své podrážděnosti útočí na vlastní osobu, na osobu svého partnera, nejbližší rodinu nebo přátelé. (Jankovský, 2006) Fázi *agrese* lze definovat tak, že rodiče pátrají po příčině problému nebo osobě, která je za jejich trápení zodpovědná. Co se týče rodinných vztahů, mnohdy dochází k zaměření se na minulé rodinné generace a výskyt podobných problémů. V tomto případě pak padají hlavní výčitky na rodinu samotnou jako původu vzniku zdravotního postižení. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Terčem agresivních tendencí jsou samozřejmě v neposlední řadě i lékaři a ostatní zdravotníci, kteří se podíleli na prvotní péči o dítě se zdravotním postižením, vyšetřeních či na stanovení a sdělení diagnózy. (Jankovský, 2006)

Deprese

Předchozí stádium se rozvíjí do fáze *deprese*, mohou se střídát i prolínat a v lecčem, můžeme říci, jsou podobné. Jedná se o období, jež se stejně jako předešlé vyznačuje hledáním viny a příčiny vzniku zdravotního postižení. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Rodičů se zmocňuje tíseň, obava, strach, žal. Dopadá na ně tíha situace, kterou vnímají jednak jako bezvýchodnou, jednak jako vlastní neúspěch. Rodiny nacházející se ve fázi *deprese* se uzavírají před vnějším světem a před společností. Těžkosti zpracovávají rodiče sami s nejbližšími členy, tak přicházejí často o okolní vztahy, o pomoc lidí s podobnými životními osudy a vzdalují se socializaci, která je nezbytná pro celý proces vyrovnání a má významný vliv na zdravý psychický rozvoj osobnosti. (Jankovský, 2006) Pro překonání *deprese* je podstatné věnovat pozornost a péči rodičům, aby se mohli svěřit a vyslovit vše, čím si procházejí, prožívají, s čím si neví rady nebo je pro ně těžké. Ze strany lékařů je klíčové podávat rodičům úplné informace a být otevřený k dotazům. Projevení podpory a pochopení od odborníků či blízkých má velkou moc pro přenesení se přes tuto obtížnou fázi. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Vyrovnání se s problémem

Nyní, ve fázi *vyrovnávání se*, postupně odeznívají pocity sklíčenosti, tlaku a zoufalství. (Jankovský, 2006) Rodiče i ostatní členové rodiny se krok za krokem každý smiřují s faktem, že dítě se zdravotním postižením je součástí rodinného kruhu. (Slowík, 2016) Zároveň Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) doplňují, že této době jsou rodiče připraveni přemýšlet

o možnostech podpory pro své dítě, hledají různá východiska, cesty a objevují se snahy o participaci a spolupráci v rámci rehabilitace a terapie.

Akceptace

Poslední z šesti fází, kterými si prochází rodiče dítěte se zdravotním postižením, je fáze *akceptace*. Spočívá výhradně v přijetí dítěte a jeho zdravotního postižení, kdy ho rodina bere jako svou součást. Liší se zejména v pohledu na dítě ze strany rodičů, jenž je pravdivý a nezkraslený. Rodiče vnímají diagnózu svého dítěte, jsou obeznámeni a uvědomují si výzvy, které je po čas výchovy a začleňování dítěte do běžného života budou provázet, pracují také na rozvoji dítěte a jeho možnostech uplatnění v pozdějším věku. (Slowík, 2016)

Pojem *akceptace* znamená v první řadě přijmout osobnost dítěte se zdravotním postižením jako celek, jako rovnocenného člena rodiny se všemi slabými i silnými stránkami. *Akceptace* je nejvyšší stupeň vyrovnání se s narozením dítěte s postižením a ze strany rodičů ji můžeme charakterizovat jako novou etapu, kdy rodina začíná navazovat styky s okolím, nebojí se říct si o pomoc, konzultovat a sdílet zkušenosti s jinými rodiči. S touto fází se pojí schopnost vnímat přítomnost zdravotního postižení u svého dítěte jako poslání, které není překážkou v plnohodnotnému, naplněnému a radostnému životu všech členů rodiny. (Jankovský, 2006)

Slowík (2016) dodává, že míra přijetí zdravotního postižení v rámci celé rodiny podléhá faktu, jak je schopen se vyrovnat se situací každý její jednotlivý člen. Pokud rodina ob stojí v této dlouhé cestě za vyrovnáním se s členem se zdravotním postižením a překonají společně tuto náročnou životní situaci, výrazně se utuží jednotlivé vztahy mezi členy a rodina nabývá nebývalého spojení, semknutí a soudržnosti (viz kapitolu 1.2).

Jankovský (2006) upozorňuje, že výše uvedené fáze, šokem počínaje až po samotnotné přijetí, samozřejmě znamenají ideální vzor, jímž si prochází rodina dítěte se zdravotním postižením, jenž spěje ke zdárné akceptaci faktu zdravotního postižení a vřazení do každodennosti života. Je ovšem jasné, že ne každému se podaří pracovat se sebou samým, svými emoce, přes všechna úskalí se dobrat až poslední etapě a s dítětem se zdravotním postižením se vyrovnat a plně jej přijmout. Důsledků způsobených ustrnutím v jakékoliv fázi může být mnoho: „*.../ mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, čímž je dítě trvale frustrováno, neboť se mu nedostává péče (podnětů), které ke svému vývoji potřebuje.*“ (Jankovský, 2006, s. 62) Pakliže neuspěje rodina ve vyrovnávacím konceptu, objevují se dopady i útočných a zraňujících postojích vůči dítěti. V krajních případech je pro rodiče

přítomnost dítěte s postižením natolik zatěžující a vyčerpávající, že se uvolí ke zřeknutí dítěte a jeho předání do ústavní péče. (Jankovský, 2006)

3.2 Obranné reakce

V předchozí kapitole jsme se věnovali modelu vyrovnávacího procesu. S jednotlivými fázemi tohoto modelu souvisí i obranné reakce, které přirozeně vznikají s mírou působící zátěže a v závislosti na osobnosti jedince. Obranné reakce mají psychickou povahu, ovlivňují zejména chování a jsou velmi cennými pomocníky v setrvání v osobnostní a emoční stabilitě, v čemž tkví jejich hlavní význam. Osobnostní stabilita zapříčiněná právě těmito mechanismy ovšem neznamená smíření s realitou nebo posun po přímce fázi vyrovnanosti. Mnohdy se jedná pouze o efekt, který v dlouhodobém časovém horizontu nepřináší akceptaci tíživé situace. (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999) Možností, jak se vyrovnat se zátěží existuje celá řada. Za nejobvyklejší můžeme považovat *únik* a *útok*, které se stávají základním východiskem pro všechny ostatní styly. (Vágnerová, 2012) „*Volba jedné z těchto dvou variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. /.../ Sklon k preferenci aktivní či pasivní obrany je pravděpodobně dán i typem temperamentu.*“ (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999, s. 79)

Útok

Reakce *útok* lze charakterizovat jako sklon člověka s určitým nebezpečím, jenž na něj působí, zápasit. (Vágnerová, 2012) Z modelu procesu vyrovnání se se zdravotním postižením dítěte můžeme *útok* přiřadit k fázi *agrese* (viz kapitolu 2.1), s níž se hned v několika věcech shodují. Jelikož se ve většině případů nemůžeme zaměřit na zdroj, převádí osoba své útočné reakce na své okolí. Často se tedy můžeme setkat s obviněním mířeného na lékaře či sháněním se po původci z řad rodinných, což postihuje vzájemné vztahové vazby, tím více soudržnost rodiny a ohrožuje celý proces vyrovnání. (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999) Vágnerová (2012) též zmiňuje, že *útok* nemusí být mířen jen na své okolí, ale také k vlastní osobě, a tak vyústit v suicidální myšlenky. Dále se dozvídáme, že útočné a agresivní tendence jsou dědičně zakořeněny, ale k jejich posilování může docházet i během vývoje člověka vlivem prostředí a stylem výchovy.

Únik

Zatímco jedinec upřednostňující útočný postoj mobilizuje své síly, jiný preferující reakci *úniku* se snaží ze situace vyvázat. Existuje mnoho způsobů, jakými se *únik* může projevit. Jednak se tak může stát v rámci výkladu nepříjemné situace pro svou potřebu, jednak má vliv na stanovisko, které osoba k problému zaujme. (Vágnerová, 2012) Vyhybavé jednání může mít různé konce, které v krajních případech mohou znamenat například zřeknutí se dítěte. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999) Další typickou vyhybavou reakcí, kdy dojde zároveň k rozpadu rodinných vztahů, je opuštění rodiny některým jejím členem, nejčastěji otcem. (Jankovský, 2006) *Únik* můžeme vnímat ve spoustě jeho modifikacích, které si níže uvedeme. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Popření

Popření vystihuje postoj rodičů, kteří k dítěti se zdravotním postižením přistupují tak, že je postižení buď zcela nepřítomno, nebo je jen dočasné. V druhém případě jsou rodiče pevně přesvědčeni, že nepříznivý vývoj postupně odezní,lepší se a dítě bude stejné jako jeho intaktní vrstevníci. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Racionalizace

Velké procento lidí se při vypořádání se s problémem přiklání k *racionalizaci*. Tento obranný mechanismus spočívá v tom, že si nepříznivou situaci interpretujeme odlišně tak, jak je pro nás lépe vstřebatelnější. (Peterková, 2014) Rodiče dítěte se zdravotním postižením, kteří se rozhodli předat dítě do péče odborníků v ústavech, si tento krok mohou vykládat například tak, že zde se dostane dítěti specializované péče od osob s patřičným vzděláním, což bude ve výsledku lepší variantou, než kdyby se o něj starali oni sami. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Únik do fantazie

Metoda *úniku do fantazie*: „*pomáhá nahradit nesnesitelné zážitky jinými, jež jsou uspokojující, přestože nejsou reálné.*“ (Vágnerová, 2012, s. 58) U rodičů s dítětem s postižením se může tento typ obranné reakce projevat tak, že budou snít, jak by jejich dítě rostlo a jaké by dělalo pokroky, kdyby bylo intaktní. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Substituce

Je-li před člověkem obtíž, jež se mu zdá nezdolná a neví si s ní rady, může situaci řešit variantou *substituce*. Jedná se o typ obranného mechanismu, kdy se osoba soustředí na zástupnou činnost, která jí následně přináší uspokojení. (Vágnerová, 2012) Není pravidlem, že způsoby, jakými lze dosáhnout *substituce* jsou vždy prospěšné. Příkladem negativního úniku je hledání úlevy pomocí alkoholu. Příznivější variantou může být účast rodičů ve spolku, který podporuje děti s podobným typem zdravotního postižení. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Regrese

Regrese spočívá v chování, jenž je charakteristické pro předešlé vývojové období – jedinec se tedy po vývojové přímce navrátí zpět. (Peterková, 2014) Osoba se sklonem k *regresi* se často obrací k ostatním lidem, u nichž hledá útěchu, a těžko přijímá zodpovědnost. Stejně tak u rodičů dětí se zdravotním postižením může tato varianta obranného mechanismu vypadat tak, že rodiče hledají ve svém okolí kvalifikovanou či důvěrnou osobu, nejčastěji lékaře, která je tímto obdobím provede a ke které se mohou se vším obracet. (Vágnerová, 2012)

Rezignace

Tento obranný mechanismus je: „*reakcí na dlouhodobou zátěžovou situaci, kdy se jedinec něčeho předem vzdává, protože to považuje za nedosažitelné. Vyjadřuje bezmocnost, pasivitu a apatii.*“ (Vágnerová, 2012, s. 60) Typicky dochází k chladnějším citům, člověka opouští naděje a motivace dále bojovat a snažit se překonat nepřízeň osudu. (Peterková, 2014) Vzhledem k našemu tématu může být *rezignace* vyjádřena například tak, že rodiče nevěří v kladnou změnu dosavadního stavu jejich dítěte a nemají motivaci vykládat pro zlepšení situace úsilí. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

Izolace

Narození dítěte se zdravotním postižením zásadně změní chod rodiny. Rodiče, kteří zareagují *izolací*, nenavazují kontakty s lidmi ze svého okolí, stáhnou se do ústraní a s tíhou situace se vypořádávají jen v nejuzším rodinném kruhu. Častým důvodem je negativní postoj veřejnosti ke zdravotnímu postižení. (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999)

3.3 Rodina dítěte se sluchovým postižením

90 % dětí se sluchovým postižením se narodí do rodiny slyšících rodičů. V případě narození dítěte se sluchovým postižením padá větší zodpovědnost, co se týče stimulace dítěte, na rodiče. Dítě se sluchovým postižením je pasivnější v interakci s okolím, proto je na rodičích, aby mu předkládali více podnětů, které budou dítě stimulovat. (Kročánová, 2012) Je s těžší, aby rodiny, které se ocitly v podobné situaci udržovaly mezi sebou kontakty, předávaly si rady a zkušenosti, to vše jim výrazně pomůže adaptaci jejich životní situace. Své úlohy mají zde také mnozí odborníci. Logoped, který vedle samotné intervence dítěte, poskytuje rady rodičům ohledně možností rozvoje sluchu a řeči v domácím prostředí. (Holmanová, 2002) Jelikož se rodiče dostávají den co den do střetu množství obtíží, které sluchové postižení provází, potřebná je zde taktéž přítomnost psychologa, který pomůže rodičům porozumět svým emocím a provede rodiče procesem adaptace. (Kročánová, 2010)

Kročánová (in Horáková, 2012, s. 41-42) jmenuje, jaké požadavky a očekávání jsou kladeny na rodiče:

- *„Dlouhodobá adaptace a vyrovnání se s emocionálně sociálními a adaptačními problémy související s přítomností neslyšícího dítěte v rodině*
- *Akceptace sluchové postižení, resp. dítěte i s jeho sluchovou vadou*
- *Vhodně volená výchova /.. / i péče o vzdělávání dítěte se sluchovým postižením*
- *Rozhodnutí o volbě komunikačního kanálu, náročnost při budování úspěšné a plnohodnotné komunikace s neslyšícím dítětem*
- *Utváření komunikačních vztahů rodiče-dítě*
- *Vyrovňování se s přicházejícím pracovním a společenským omezením*
- *Zkouška stability a zralosti jejich partnerského vztahu a osobnostních kvalit*
- *Prožívání negativních pocitů způsobených pomalými pokroky ve vývoji dítěte a nesplněnými očekáváními.“*

Od narození dítěte je to ve většině případů matka, která se věnuje péči o dítě. Fakt sluchové vady je pro ni znamená větší psychický tlak a obtížnější vnímání nové životní situace. Matky zpravidla prožívají ve větší intenzitě pocity obav a úzkostí. (Krýslová, Nováková in Kročánová, 2010) Pro každé zdravé dítě je nesmírně důležitý vzájemný kontakt s matkou. Tento kontakt vlivem narození dítěte se sluchovým postižením může být těžko navoditelný. Matka dítěte se sluchovým postižením iniciuje kontakt většinou pohledem nebo dotykem. Je

proto na matce, aby se snažila využít k interakci každou možnost. (Houdková, 2005) Otec bývá v roli zaopatřovatele rodiny a do péče o dítě se zapojuje především po ekonomické stránce. Narozdíl od matky se otec obtížněji vyrovnává se skutečností, že dítě není intaktní. Rozdíly jsou patrné například i ve větším počtu požadavků na dítě nebo ve způsobu komunikace, která bývá vzhledem dítěti náročnější. (Kročánová, 2010)

Přítomnost dítěte s postižením se dotýká i sourozenců, pro které je situace neméně náročná. Intaktní sourozenci vycítí, že jejich bratr nebo sestra má určité zvláštnosti, vyzorují rozdílný přístup ze strany rodičů, ale na druhou stranu dokáží porozumět tomu, že dítěti s postižením se dostává větší pozornosti a péče. Intaktní sourozenec se tak rozvíjí v empatii a toleranci k ostatním. (Vágnerová, 2012) Důležitou podmínkou zmíněného je vysvětlit sourozencům otázky ohledně postižení a obtíže, které postižení přináší. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Rodiče dítěte s postižením mívají někdy tendenci upnout všechnu svou pozornost na jedno z dětí. Buď na dítě s postižením, což negativně odnáší intaktní sourozenec, jelikož se může cítit ostrčený a méněcenný, nebo právě na sourozence intaktního, což může mít také negativní dopad, kdy intaktní sourozenec je pod větším tlakem, aby byl schopen nahradit rozladěnost rodičů. (Slowik, 2016) Jestli je přítomnost dítěte s postižením v rodině pro sourozence přínosem nebo naopak, závisí v první řadě na dospělých. (Havelka, Bartošová, 2019)

3.3.1 Komunikace s dítětem se sluchovým postižením

Narození dítěte se sluchovým postižením se dotýká celé rodiny a nese svá specifika. V první řadě musíme nepochybně zmínit základní pilíř společenského soužití – komunikaci. Způsoby komunikace v rodině se členem se sluchovým postižením musí být upraveny a mnohdy je zapotřebí, aby se rodina naučila v rámci komunikace novým dovednostem. (Holmanová, 2002) Je důležité dbát na to, aby si způsoby komunikace s dítětem se sluchovým postižením osvojovali všichni členové rodiny. Není-li tomu tak, dítě se upne na jednoho člena, který komunikační systém výrazněji lépe ovládá a směřuje k němu veškerou svou komunikaci, což ohrožuje jeho rozvoj po sociální stránce. (Horáková, 2012) Zvlášť rodiče mají zásadní roli ve formování rozvoje dítěte, co se týče řeči, správným směrem. Dítě již od narození pozoruje tvář matky a zkouší opakovat pohyby mluvidel. Velkým posláním rodičů je už od začátku dítě v tomto napodobování a pokusech o komunikaci povzbuzovat. Starší dítě se sluchovým postižením, jež se učí mluvit, též potřebuje velmi silnou podporu ze strany rodiny. Je důležité, aby rodiče slova, která chtějí dítě naučit, používali vždy shodně v opakujících se částech dne či

denních činnostech. Takovýmto způsobem cvičení se dítě pomalu učí daným slovům či větám postupně porozumět. (Holmanová 2002)

Adaptaci na přítomnost člena se sluchovým postižením ovlivňuje výběr způsobu komunikace. (Kročánová, 2010) Tato volba je v kompetenci rodičů dítěte, kteří učení rozhodnutí na základě konzultací s odborníky. Výběr komunikačního systému se nesmí podcenit, jelikož je podstatný pro další vývoj a úspěchy dítěte. (Langer, 2013)

Langer (2013, s. 45) rozlišuje komunikační systémy:

1. „Orální komunikační systémy

- *mluvená řeč*
- *čtení a psaní*
- *odezírání*

2. *Vizuálně-motorické komunikační systémy*

- *prstové abecedy*
- *umělé znakové systémy*
- *znakový jazyk*“

Mluvená řeč – Intaktní populace využívá k vzájemné komunikaci nejběžněji mluvenou řeč, proto je tato dovednost nezbytná k začlenění do společnosti. V zájmu pedagogů a odborníků, kteří s dítětem pracují je maximálně mluvenou řeč rozvíjet, aby dítě nemělo v budoucnosti se začleněním problém. (Langer, 2013) Vývoj řeči dítěte s kompenzací sluchové ztráty se rozvíjí analogicky jako u slyšícího dítěte. Rodiče učí dítě rozlišovat a poznávat nové zvuky, dále se rozvíjí slovní zásoba. Kvalita mluvené řeči a rychlost rozvoje závisí na úspěšné kompenzaci, spolupráci rodiny i talentu dítěte k osvojování řeči. Nutno podotknout, že výslovnost osob se sluchovým postižením bývá méně zřetelná, ale s logopedickou podporou se můžeme časem dočkat zlepšení. (Jungwirthová, 2015)

Čtení a psaní – Získávání a podávání informací pomocí čtení a psaní mluveného jazyka je nejvyužívanější forma hned po klasické mluvené řeči. Pro osoby se sluchovým postižením nese ale tento způsob spoustu překážek. (Langer, 2013) Důvodem je „*nedostatečná kompetence v mluveném jazyce způsobená právě sluchovým postižením, které znemožňuje spontánní a přirozené osvojení mluveného jazyka.*“ (Langer, 2013, s. 47)

Odezírání – Odezírání je u všech lidí, jak slyšících, tak neslyšících, naprosto přirozená věc. S touto dovedností se částečně už narodíme, ovšem k funkčnímu odezírání je potřeba soustavný cvik i talent. (Jungwirthová, 2015) Odezírání spočívá ve schopnosti nejen všimnout si pohybů mluvidel komunikačního partnera, ale i ve vnímání mimiky a gestiky. (Holmanová, 2002) Během odezírání je nutné dodržovat určité zásady, které přispějí k úspěchu odezírání (viz níže). (Slowík, 2016)

Prstové abecedy – Krauhulcová (in Langer, 2013, s. 59) definuje prstové abecedy jako: „*slovní vizuálně-motorické komunikační systémy, při kterých se užívá různých poloh a postavení prstů.*“ Prstová abeceda je rozdílná od předešlých zmíněných systémů, který je vytvořený uměle. Polohy prstů představují jednotlivá písmena abecedy, která postupně znakuje za sebou a tím tvoříme slova. (Krauhulcová in Langer, 2013)

Umělé znakové systémy – Umělé znakové systémy nevznikly přirozeně, nýbrž vědomým procesem s jasným záměrem. Mezi umělé systémy řadíme znakovanou češtinu, jež vznikla pod vedením intaktních lidí. Systém vychází z mluveného jazyka, který je zakódován. Znakovaná čeština tedy využívá gramatiku českého jazyka, ovšem jednotlivá slova jsou představována znaky, které odpovídají znakům českého znakového jazyka. Gestuno je dalším umělým systémem, jež byl tvořen s úmyslem mezinárodní povahy. Používá se ale jen zřídka. Jako třetí si uvedeme Makaton, jež spočívá v kombinaci znaků prováděných manuálně a také symbolů v grafické podobě. (Langer, 2013)

Znakový jazyk – Znakový jazyk je přirozená forma vzájemné komunikace mezi neslyšícími. Jedná se o vizuálně-motorický systém, který kombinuje gesta, pohyby rukou a další výrazové složky komunikace. (Slowík, 2016) Znakový jazyk je přirozený a klíčový způsob komunikace zejména pro Neslyšící, kteří se definují jako jazyková menšina se svou kulturou. Znakové jazyky přísluší jednotlivým národům, proto každý národ má svůj znakový jazyk. Jazyk, kterým komunikují neslyšící z České republiky se nazývá český znakový jazyk. (Langer, 2013) Pokud jde o slyšící rodiny, do nichž se narodilo dítě se sluchovým postižením, je sluchová vada u dítěte většinou kompenzovaná. Úkolem rodičů bývá seznámit se se znakovým jazykem, využívat ho v interakci s dítětem a tak jej pomalu učit komunikaci. Rodiče znakuje většinou jen některá slova a komunikaci doprovází mluvenou řečí. (Jungwirthová, 2015)

Komunikace mezi slyšícími a osobami se sluchovým postižením je velmi náročná, proto bychom měli během ní dodržovat několik zásad, abychom dosáhli maximální míry porozumění.

Před zahájením komunikace bychom na sebe měli upozornit například dotykem na rameno. Od neslyšícím se během interakce nevzdalujeme, ani se neotáčíme. Mluvíme v pomalejším tempu, avšak stále přirozeně. Vyhnout bychom se měli například přehnané artikulaci. Po čas našeho vyprávění volíme kratší věty a slova, která jsou běžná a neslyšící je dobře zná. Pokud nám neslyšící nerozumí, dané slovo můžeme říci podruhé, nebo ho nahradit slovem známějším. (Slowík, 2016) Pozornost bychom měli věnovat také vzdálenosti, na kterou s druhou osobou komunikujeme. Vzdálenost by neměla přesáhnout dvou metrů. Pro lepší porozumění je též výhodné sdělit dopředu téma komunikace, tak se také můžeme vyhnout mnoha nejasnostem. (Holmanová, 2002) Co se týče osvětlení, osoby by měly stát tak, aby jejich obličej byl jasně vidět, zároveň, aby je světlo neoslňovalo. Neméně důležitou zásadou je i pokusit se zmírnit všechny okolní zvuky na minimum nebo přejít do klidného prostředí. (Horáková in Pipeková, 2010)

3.3.2 Podpůrné služby pro rodiny dětí se sluchovým postižením

Dostatek informací a vědomí, že více lidí na světě se potýká se sluchovou vadou u svého dítěte, je pro rodiče velký impuls napomáhající vyrovnat se s náročnou událostí. (Holmanová, 2002) Podporu osobám se sluchovým postižením, jejich rodinám i dalším, kteří s osobami pracují, poskytuje několik služeb či organizací. (Langer, Souralová, 2013)

Raná péče

Raná péče představuje soubor různorodých služeb, které poskytuje dítěti se zdravotním postižením v raném věku i celé jeho rodině. (Pouthas, Joun in Houdková, 2005) Rané péče působí s cílem zmírnit důsledky, které postižení přináší, a předcházet dalším komplikacím, které by mohly nastat. Raná péče je rodině oporou a poradenskou pomocí, poskytuje podněty pro rozvoj dítěte a informuje o kompenzačních pomůckách. Poskytování služeb rané péče probíhá v domácnosti rodiny. (Houdková, 2005)

Středisko rané péče Tamtam

V rámci rané péče specializované pro děti se sluchovým postižením působí na území ČR Středisko rané péče Tamtam, kterou založila Federace rodičů a přátel sluchově postižených. (Holmanová in Langer, Souralová, 2013) Hlavní posláním Tamtamu je podporovat rodinu a dítě v období od oznámení sluchové vady až po nástup dítěte do školy, nejvýše však do sedmi let věku dítěte. Odborníci ze Střediska Tamtam doprovází a snaží se spolupracovat nejen

s rodiči, ale i sourozenci či širším příbuzenstvem, aby porozuměli problematice postižení a mohli se též zapojit do péče. Společně pracují na tom, aby rodina nebyla uzavřená před okolním světem a svým fungováním se neodchylovala od rodin se intaktními dětmi. Středisko rané péče Tamtam působí terénně v rodinách i ambulantně v prostorách Střediska. Odborníci pomáhají rodičům s volbou komunikačního systému, zapůjčují tématickou literaturu či poskytují dítěti specializované pomůcky a hry určené pro rozvoj sluchu. Rodiče se mohou na Tamtam obrátit i pomoci se sjednáním specializovaných vyšetření apod. Velkou výhodou jsou pořádána setkání rodičů dětí se sluchovým postižením, která probíhají i formou vícedenních pobytů. (Langer, Souralová, 2013)

Speciálněpedagogické centrum pro sluchově postižené

Speciálněpedagogická centra se můžeme nalézt nejčastěji jako součást mateřských nebo základních škol pro sluchově postižené, při nichž se zakládají. (Langer, Souralová, 2013) Úlohou speciálněpedagogického centra je podávat rodičům podporu a pomoci dítěti se začleňováním v oblasti školy i společnosti. (Houdková, 2005) Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené zajišťují celou řadu dalších služeb, mezi kterými můžeme najít rozvoj komunikace a logopedickou péči, včetně nácviku odezírání a mluvené řeči. Dále se snaží rozvíjet u dětí se sluchovým postižením ostatní nižší kompenzační činitele – smysly, které zůstaly neporušené. V neposlední řadě poskytují pomoc rodině, různé druhy terapií i výuku znakového jazyka pro rodiče dětí. (Langer, Souralová, 2013)

Federace rodičů a přátel sluchově postižených

Federace rodičů a přátel sluchově postižených (dále jen FRPSP) je: „*občanské sdružení rodičů, přátel a profesionálů, které vyjadřuje a hájí zájmy sluchově postižených dětí a jejich rodičů.*“ (Langer, 2013, s. 86) Mezi náplň FRPSP patří činnost zaměřená na podporu neslyšících a pomoc například v oblasti hledání zaměstnání či vyřizování telefonátů nebo činnost orientované na rodinu dětí se sluchovým postižením, které dává rady při žádostech o kompenzační pomůcky či výběru vzdělávací cesty pro dítě. (Langer, Souralová, 2013)

Centrum kochleárních implantací u dětí

Od roku 1996 působí na dvou místech České republiky Centrum kochleárních implantací u dětí (dále jen CKID), a sice ve Fakultní nemocnici v Praze-Motole a na ORL klinice 2. lékařské fakulty UK. (Langer, Souralová, 2013) CKID je tak „*jediné pracoviště*

v České republice, které se zabývá problematikou kochleárních implantací u dětí a mladistvých do 18 let. (Langer, Suralová, 2013, s. 78) Samotnému operačnímu zákroku předchází spousta vyšetření, kdy specialisté z CKID zjišťují vhodnost uchazeče pro kochleární implantaci. S činností CKID se pojí i rehabilitace po operaci. (Langer, 2013)

Informační zdroje o problematice sluchového postižení

Časopis Dětský sluch

Časopis *Dětský sluch* je periodikum, které vychází čtyřikrát ročně pod záštitou Centra pro dětský sluch Tamtam. Jedná se o časopis, ve kterém se čtenáři dozvídají aktuality o problematice sluchového postižení. Nechybí zde ani poznatky ze zahraničí. Periodikum je adresované primárně rodinám s dítětem se sluchovým postižením, dále také specialistům i studentům speciálněpedagogických oborů. (Centrum pro dětský sluch Tamtam, 2021)

Časopis Gong

Gong byl ve své době nejznámějším časopisem, který se věnoval tématice sluchového postižení. Poslední číslo pochází z roku 2016, poté zastřešující organizace Asociace organizací neslyšících, nedoslýchavých a jejich přátel ohlásila ukončení vydávání tohoto periodika. (Kunešová, Vysuček, 2017) Časopis přinášel informace o chystaných i uplynulých akcích organizace či odpovědi na otázky čtenářů. Titnnitus a užívání sluchadel byla témata, kterým se *Gong* věnoval nejvíce. (Langer, 2013)

Web Šancedětem.cz

Webová stránka *Šancedětem.cz* se kromě dětem s různými zdravotními problémy (např. alergie, astma, infekční onemocnění, duševní postižení, tělesné postižení, atd.) věnuje dětem se sluchovým postižením. Na portálu můžeme nalézt obecné informace o sluchových poruchách, které nám pomohou se v problematice zorientovat. Též se dozvíme o možnostech vyšetření sluchu, o druzích kompenzačních pomůcek nebo o způsobech, jakými lze navázat kontakt s dítětem se sluchovým postižením. V neposlední řadě se můžeme v článcích seznámit s komunikačními systémy neslyšících a dozvědět se informace, které mohou být klíčové ve volbě komunikačního systému s dítětem. (Sirius, Šance dětem, 2021)

Web Infocentrum-sluch.cz

Web *Infocentrum-sluch.cz* se zaměřuje na podání ucelených informací o tématice sluchového postižení. Je určený zejména rodičům a širší rodině dítěte se sluchovým postižením, taktéž může být přínosný i pro odborníky či studenty, kteří se problematice sluchových poruch věnují. Na webu také nalezneme informace o možnostech kompenzace sluchové ztráty, o legislativě a vzdělávání žáků se sluchovým postižením nebo o službách, které jsou poskytovány rodině dítěte. K dispozici je čtenářům také online sociální poradna a různá videa s odborníky i rodiči dětí se sluchovým postižením. (Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, 2020)

Web Idětskýsluch.cz

Informační portál *Idětskýsluch.cz* vznikl pod záštitou Centra pro dětský sluch Tamtam. Své poznatky čerpá v první řadě z dlouhodobé spolupráce s rodinami dětí se sluchovým postižením a dále z odborné literatury. Na webu se můžeme dozvědět komplexní informace o sluchových vadách. Je zde popsána klasifikace, příčiny, screening. Dále se seznamujeme s kompenzačními pomůckami, jež jsou obohaceny o názory odborníků a zkušenosti rodičů. Mezi přínosné patří též články týkající se péče o dítě, které se odborníci věnují v různých věkových kategoriích. (Centrum pro dětský sluch Tamtam, Idětský sluch, 2021)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Výzkumný problém a výzkumné otázky

V praktické části se zaměříme na proces adaptace rodiny, do níž se narodí dítě se sluchovým postižením. Pokusíme se zjistit, jakými fázemi prochází rodiče, kteří se dozvídají o sluchové poruše svého dítěte, podle modelu vyrovnání se od švýcarsko-americké psychiatričky Elisabeth Kübler-Rossové (viz kapitolu 3.1). Dále budeme zjišťovat, jaké změny a úskali čekají rodinu v souvislosti s rodinnými funkcemi (viz kapitolu 2.3.1) a co nakonec dopomohlo rodině k akceptaci sluchové vady u dítěte.

Cílem výzkumné části je též zmapovat proces akceptace a adaptace rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením od prvních reakcí členů rodiny, přes přizpůsobení rodinného soužití a volbu komunikačního systému, až po nahlédnutí do současné rodinné situace, stylu komunikace mezi jednotlivými členy a socializaci dítěte do běžného života.

V souvislosti s výzkumným problémem bylo k šetření stanoveno pět výzkumných otázek, které tvořily hlavní okruhy pro formulaci dílčích otázek, jež byly obsahem samotného výzkumného šetření.

Výzkumné otázky svou povahou vycházejí z poznatků teoretické části. Nejdříve se zaměříme na první reakce a prožívání rodiny po sdělení diagnózy. Dále se věnujeme změnám, které nastávají v rodině po narození dítěte se sluchovým postižením. Třetí a čtvrtá otázka se zabývá volbou komunikačního systému a jeho vlivu na socializaci dítěte. Nakonec nás zajímá, odkud rodiče čerpali informace o poruchách sluchu a zda bylo rodině poskytnuto dostatek informací podle jejích potřeb.

Znění výzkumných otázek

- 1) Čím si procházejí slyšící rodiče po zjištění sluchové vady u svého dítěte?
- 2) Jaké změny v rodině souvisejí s přítomností dítěte se sluchovým postižením?
- 3) Jaké faktory hrají roli při výběru komunikačního systému?
- 4) Jaký vliv má volba komunikačního systému na rozvoj komunikačních dovedností a socializaci dítěte?
- 5) Jaké informační zdroje pomáhají rodičům zorientovat se v problematice sluchového postižení?

5 Metodika výzkumného šetření

Z pohledu metodologického zaměření byl vzhledem k cíli a výzkumným otázkám zvolen kvalitativní přístup. Jedná se o typ výzkumu, v němž výzkumník bádá a zkoumá různé jevy v jejich přirozeném prostředí. Záměrem badatele je poznat ucelený pohled na zkoumané problémy. Při svém bádání se opírá o získané podrobné poznatky o daném jevu a v neposlední řadě staví na osobitém vztahu sebe jako výzkumníka a respondenta, který se na výzkumném šetření podílí. Kvalitativní výzkum je též založen na dlouhodobém procesu, kdy se badatel nejprve vpraví do života osoby, jež spolupracuje na výzkumu. Zkoumá informace z různých životních etap a oblastí, a tím se přibližuje poznání jevu, který je předmětem zkoumání. Získané poznatky následně rozebírá, vysvětluje a srovnává v souvislosti s teoretickými vědomostmi. (Švaříček, Šedová, 2014) „Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček, Šedová, 2014, s. 17)

V rámci konkrétních výzkumných metod bylo k dosažení cíle šetření užito kazuistiky, kdy jsme jednotlivé poznatky načerpané z literatury ověřovali u našich respondentů, s nimiž jsme nejdříve zpracovali podrobnou anamnézu. Podrobnější výzkumná data a odpovědi na kladené otázky jsme získávali prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Zmíněné výzkumné metody si níže blíže popíšeme.

Kazuistika

Kazuistika, neboli případová studie, je jednou z výzkumných metod kvalitativního výzkumu. Definice případové studie není mezi odborníky jednoznačná, nýbrž každá formulace obsahuje jiný charakteristický znak, jež popisuje kazuistiku a navzájem se doplňují. Často se mezi odborníky uvádí vymezení případové studie jako metody, která spočívá v detailním bádání a průzkumu jednoho případu nebo jen malé skupiny jevů. Základem případové studie je zkoumaný jev, který se badatel rozhodne zkoumat a o kterém shromažďuje co největší počet dostupných informací za užití různých metod a informačních zdrojů. Neméně důležitý je také přístup výzkumníka, při němž je podstatné vnímat problém komplexně, nikoliv jako řadu samostatně zkoumaných prvků – jednotlivé prvky se navzájem ovlivňují a tvoří jeden celek. Svou povahou je případová studie často považována za prostředek vedoucí k pochopení jevů vyskytujících se ve společnosti. (Švaříček, Šedová, 2014)

Anamnéza

Anamnéza je soubor základních informací o jedinci, který se účastní výzkumného šetření. Anamnestické údaje badatel zjišťuje na počátku svého zkoumání a tvoří tak podklad pro rozvoj dalšího výzkumu. Podle charakteru údajů rozlišujeme anamnézu rodinnou, osobní a školní. Rodinná anamnéza spočívá především ve zmapování rodinné situace a slouží k získání dalších dat o jednotlivých členech rodiny. Svůj význam přináší například v pátrání po příčinách přítomných obtíží, kter mohou mít svůj původ v genetice. Osobní anamnéza přináší informace od prenatalního období až po aktuální stav zkoumaného jedince. Badatel sbírá údaje o celkovém vývoji osoby včetně zdravotního stavu. Školní anamnéza se zabývá obdobím školní docházky, socializací a adaptací na školní prostředí. (Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012)

Rozhovor

Rozhovor se řadí mezi nejběžnější metody výzkumu, který v závislosti na způsobu provedení můžeme uplatnit jak u kvalitativního, tak u kvantitativního výzkumu. Postupem času se rozšiřují možnosti provedení této výzkumné metody. Rozhovor můžeme uskutečnit tradičně v rámci osobního setkání badatele a respondenta, další variantou je realizování rozhovoru skrze online prostředí formou videochatu nebo můžeme rozhovor provést psanou formou dotazování. (Výrost, Slaměník, Sollárová, 2021) Velký přínos v realizaci rozhovoru spočívá pro výzkumníka v osobním kontaktu s účastníkem rozhovoru, kdy badatel může během odpovídání respondenta pozorovat jeho neverbální projevy. (Šauerová, Špačková, Nechlebová, 2012) Rozhovor rozlišujeme ve třech typech na strukturovaný, nestrukturovaný a polostrukturovaný podle stupně standardizace. S prvním typem rozhovoru se běžně setkáváme například telefonických průzkumů veřejného mínění. Strukturovaný rozhovor se vyznačuje pevně danou sadou otázek, na které se badatel dotazuje a nelze je v průběhu rozhovoru obměňovat. Nestrukturovaný typem máme na mysli rozhovor, při němž badatel nadnese téma, o kterém respondent následně debatuje. Tento druh rozhovoru nemá jasně stanovenou strukturu a další badatelovy otázky vyplývají na základě respondentova vyprávění. Posledním typem je polostrukturovaný rozhovor, jež je na pomezí výše zmíněných. Jedná se o rozhovor, který patří mezi nejběžnější. Zakládá se na sadě připravených otázek, které může oproti ryze strukturovanému rozhovoru badatel obměňovat podle vývoje situace. (Výrost, Slaměník, Sollárová, 2021) Badatel může v průběhu doplňovat otázky, které slouží k upřesnění výpovědi. (Gulová, Šíp, 2013) „*Výzkumník má možnost ptát se na sporné momenty a reagovat na zajímavé podněty, které se v průběhu rozhovoru vynořují.*“ (Výrost, Slaměník, Sollárová, 2021, s. 322)

6 Analýza výzkumných dat

Vzhledem k cíli a záměru bakalářské práce jsem se zaměřila na zpracování kazuistiky u jedné rodiny, do které se narodily dvě neslyšící děti. S touto rodinou, která se podílela na výzkumu, jsem se seznámila přes mého otce, jelikož jsou s matkou ze zmíněné rodiny dlouholetí přátelé. Měla jsem tedy příležitost navázat kontakty se členy rodiny, s některými i přátelské vztahy a od letních měsíců roku 2021 jsem začala jejich situaci postupně lépe poznávat.

Na výzkumném šetření jsem spolupracovala převážně s matkou, s níž jsem si nejprve prostřednictvím emailové korespondence začala dopisovat. Výsledkem první fáze výzkumného šetření skrze chatování a pozdějším doplňujícím rozhovorem bylo zpracování anamnestických údajů o rodině a dětech se sluchovým postižením. Stěžejní část výzkumu tvořily rozhovory, jež byly uskutečněny v jarních měsících roku 2022. Pro navození uvolněné a přátelské atmosféry jsme zvolili jako nejschůdnější domácí prostředí rodiny. Náplní realizovaných setkání bylo hledání odpovědí na stanovené výzkumné otázky pro výzkumné šetření. Výzkumné otázky tvořily pět hlavních okruhů, které obsahovaly vždy několik dílčích otázek, na něž matka odpovídala. Některé upřesňující informace byly posléze získávány zpětným dotazováním s využitím sociálních sítí či emailové formy.

6.1 Kazuistika, anamnéza

Níže uvedené údaje jsou zpracované dle anamnestických otázek (viz přílohu č. 1) do třech skupin – rodinná, osobní a školní. Křestní jména dcer nejsou reálná, z důvodu zachování anonymity jsou zvolena jiná neutrální jména. Všechny informace, jež jsou obsahem jednotlivých anamnéz i rozhovorů, jsou zpracovány a uvedeny se souhlasem matky, která měla též možnost si text přečíst.

Rodinná anamnéza

Rodina bydlí v rodinném domě ve východních Čechách. Matce je nyní 59 let, nejdříve pracovala jako dětská sestra. Po mateřské dovolené kvůli diagnostice sluchové vady u obou dcer v tomto oboru nepokračovala a pečovala o své dcery v domácím prostředí. Po šesti letech začala dálkově studovat vyšší odbornou školu v oboru sociální práce, poté nastoupila jako sociální pracovník do základní školy pro sluchově postižené, kde působila ve speciálně pedagogickém centru. Otec je věku 60 let, získal dva vysokoškolské tituly v oborech

stavebnictví a strojírenství. Pracuje na vedoucí pozici obchodního ředitele ve stavebnické firmě. Když byly dcery v předškolním a mladším školním věku, rodiče se rozvedli. Dcery byly od té doby v péči matky. Matka i otec ovšem zůstali v kontaktu a i dcerami se pravidelně navštěvovali, komunikace se tedy rozvíjela u všech členů rodiny. Otec se poté znovu oženil a má dva intaktní syny. Matka si o deset let později našla jiného partnera, se kterým děti nemá.

Otec pochází z rodiny, ve které byl jediným dítětem. Jeho otec zemřel na infarkt myokardu a matka na mozkovou příhodu. U žádného člena z rodiny otce se nevyskytly obtíže se sluchem ani řečí. Rodiče matky se rozvedli, když jí byly čtyři roky, poté téměř přerušili veškerý vzájemný kontakt. Při setkání po otcově nehodě na motorce, matka (jeho dcera) zjistila, že má problémy se sluchem, které nebyly zapříčiněny úrazem z nehody. Podrobnosti o své sluchové vadě ovšem nikdy nesdělil. Otec se dále oženil a měl další tři intaktní děti, přičemž jedné z intaktních dcer se narodil syn, u kterého se objevila středně těžká sluchová porucha. Matka od svých 15 let pozoruje tinnitus.

Matka ani otec nikdy nepodstoupili žádná genetická vyšetření, ale podle všech dostupných informací matka sama sebe vnímá jako geneticky zatíženou – přenašeče sluchové vady. Matka s otcem mají pouze dvě dcery, které mají obě diagnostikovanou sluchovou poruchu.

Osobní anamnéza

První dcera (dále Jana) se narodila v roce 1987. Při roční preventivní prohlídce mladší dcery se vyskytlo podezření na poruchu sluchu. Ve třech letech byla Janě v následném vyšetření sluchu BERA diagnostikována vrozená sluchová porucha – středně těžká nedoslýchavost. Jana byla klidné a spavé dítě, motorický vývoj probíhal v pořádku. V dětství měla velký zájem o sport – lyžování, bruslení. Chodila na několik zájmových kroužků i se slyšícími dětmi. Po zjištění sluchové vady začala používat krabičkové sluchadlo. Postupem času začala užívat sluchadla závěsná zn. Rexton. Díky velmi dobré rodinné finanční situaci přešla Jana nakonec na sluchadla digitální, která užívá dodnes a díky nim se komunikační schopnosti Jany velice zlepšily. V současné situaci má Jana osmiletého intaktního syna, ovšem její sluchová porucha se po porodu zhoršila. Je zaměstnancem Českých drah, kde má na starosti pronajaté nemovitosti.

Mladší dcera (dále Iva) se narodila v roce 1989. Podezření na sluchovou vadu vzešlo na roční preventivní prohlídce u praktického lékaře, kdy matka upozornila na nápadné pískání u

své dcery. Poté Iva podstoupila foniatričké vyšetření, dále dostala doporučení na vyšetření BERA. Po vyšetření jí byla diagnostikována vrozená těžká sluchová porucha. Iva byla velice aktivní dítě, motorický vývoj v kojeneckém a batolecím věku probíhal v normě. Ve čtrnácti letech byla Iva hospitalizována v nemocnici kvůli úrazu hlavy, ke kterému došlo při tělesné výchově. Jiné úrazy či závažná onemocnění se u Ivy nevyskytly. Iva se věnovala sportu – hrála basketbal a florbal s neslyšícími dětmi. Dále měla v oblibě plavání, lyžování a malování. Sluchová ztráta byla po diagnostikování kompenzována krabičkovými sluchadly, poté rovněž jako její starší sestra přešla k závěsným sluchadlům zn. Rexton, poté k digitálním sluchadlům. Ve 23 letech se Iva sama rozhodla pro indikaci kochleárního implantátu, se kterým je maximálně spokojená. Ivě se před třemi lety narodila dcera, která má středně těžkou sluchovou poruchu, sluchadla zatím nevyužívá. Dcera Ivy využívá ke komunikaci znakový jazyk, souvisle se u ní rozvíjí i mluvená řeč. Partner Ivy pochází ze slyšící rodiny, ale on i jeho mladší bratr mají diagnostikovanou středně těžkou sluchovou poruchu. Sluchová vada partnera je kompenzována kochleárním implantátem, který má zavedený sedm let. Vystudoval obor speciální pedagogika a nyní vyučuje ve škole pro sluchově postižené. Iva je v současné době na mateřské dovolené, do té doby pracovala v centru pro neslyšící, působí jako lektorka a tlumočnice českého znakového jazyka ve zdravotnických zařízeních.

Těhotenství matky probíhalo u obou dcer bez komplikací a větších nevolností. První porod probíhal přirozenou cestou, během porodu nenastaly žádné komplikace. Druhý porod byl indikován z důvodu zdravotních komplikací (otoků nohou) matky. Průběh porodu byl v pořádku. U obou dcer se v raném věku neobjevovaly žádná vážnější onemocnění. Iva i Jana začaly komunikovat prostřednictvím znakového jazyka, který si rodina uzpůsobila podle jejich potřeb. Zároveň byly obě dcery po otci, který ovládal osm světových jazyků, velice jazykově nadané. Měly velký zájem o komunikaci mluvenou řečí, kterou ve školním i domácím prostředí rozvíjely. V dnešní době Iva i Jana výborně ovládají komunikaci mluvenou řečí i psanou formou, skvěle odezírají. Znalost znakového jazyka je u Ivy díky volbě vzdělávacího systému na vynikající úrovni. Jana užívá znakový jazyk méně. Obě dcery využívaly TV s teletextem, PC a fax. Světelný zvonek ani jiné kompenzační pomůcky rodina nikdy nepoužívala.

Školní anamnéza

Jana navštěvovala nejdříve běžnou mateřskou školu. Po zjištění sluchové poruchy přestoupila do mateřské a základní školy pro sluchově postižené. Do kolektivu třídy se zapojila bez problémů a zvolený typ školy byl pro ni přínosem v rozvoji znakového jazyka i rozvoji

komunikace prostřednictvím mluvené řeči. Během školní docházky probíhala pravidelná spolupráce se speciálními pedagogy a psychologem z SPC i logopedem. Díky výborné úrovni komunikace mluvenou řečí Jana nastoupila na střední průmyslovou školu strojní, kde se výborně integrovala mezi intaktní žáky a získala zde mnoho přátel. Pokračovala v oboru studiem na vysoké škole, kterou úspěšně dokončila s titulem Ing.

Iva navštěvovala mateřskou školu pro sluchově postižené, avšak díky jejímu nepřehlédnutelnému potenciálu, talentu a chuti učit se odezírat a mluvit byla zařazena do třídy pro děti s vadami řeči. Díky zkušeným logopedům a intenzivní logopedické péči se stále rozvíjela slovní zásoba a mluvená řeč. S odkladem školní docházky pokračovala na základní školu pro sluchově postižené. Základní školu pro sluchově postižené absolvovala také ve třídě pro žáky s vadami řeči. Z informací pedagogů by Iva ve třídě pro sluchově postižené stagnovala ve svém vývoji řeči a logopedická třída pro ni byla velkým přínosem. Patřila k nejlepším žákům a postupem času vybrousila český jazyk na takovou úroveň, že nepoužívá agramatismy. Do kolektivu spolužáků se Iva zapojila bez problémů a snažila se do kolektivu dětí komunikujících mluvenou řečí maximálně proniknout. Byla velmi živá, kamarádká a účastnila se veškerých aktivit, které spolužáci podnikali. Navazovala kontakty jak s neslyšícími, tak se slyšícími žáky. Po základní škole nastoupila na gymnázium pro sluchově postižené. Po absolvování gymnázia studovala na ČVUT, obor optometrie, který nedokončila. Dále nastoupila na vysokou školu, obor speciální pedagogika, který ukončila magisterským titulem.

6.2 Analýza výzkumného rozhovoru

Následující parafrázované informace vychází z rozhovorů s matkou v měsíci březnu a dubnu roku 2022. Obsah rozhovoru (viz přílohu č. 2) byl rozdělen do pěti částí, v nichž jsou odpovědi níže zaznamenány. Rozhovory byly se souhlasem matky nahrávané.

Okruh č. 1 k výzkumné otázce - Čím si procházejí slyšící rodiče po zjištění sluchové vady u svého dítěte?

V souvislosti s prvním výzkumným okruhem matka odpovídala na 10 otázek. Matka popisuje, že po narození dvou dcer, které jsou od sebe s věkovým rozdílem o necelé dva roky, nepozorovala žádné obtíže v souvislosti se sluchem. Obě dcery se jeví jako intaktní, byly velice klidné, spavé a jejich motorický vývoj probíhal v normě. Řeč se rozvíjela velice pomalu, Iva v jednom roce opakovala pár slabik „ba,ma“, které dokázala odezřít. Této skutečnosti

nebyla věnována větší pozornost. První podezření na sluchovou vadu se objevilo při roční preventivní prohlídce mladší dcery. Během prohlídky upozornila matka dětskou sestru na nápadné pískání (vydávání zvuku „Ííí“), když se mladší dcera něčeho dožadovala. Matka popisuje, že ji dcera vždy chytla za ruku a s doprovodem pískání ji vedla k předmětu, který chtěla. Tehdy vznesla dětská sestra otázku, zda dítě slyší. Matka byla tímto dotazem zaskočena, jelikož uvažovat o sluchové vadě ji do té doby nenapadlo a byla si jistá, že sluch je v pořádku. Poté dostala mladší dcera doporučení na vyšetření BERA. Matka cítila tehdy vůči dětské sestře obrovský vztek.

Průběh vyšetření a svou první reakci popisuje matka s velkým časovým odstupem, přesto velmi detailně a emočně. Matka v den vyšetření stále nebrala v úvahu možnost sluchové vady svého dítěte. Cestu na vyšetření brala jako společný výlet do hlavního města Prahy. Matka s dcerou se procházely po Praze, Iva byla velice usměvavá a ráda navazovala s lidmi kontakt prostřednictvím úsměvu a mávání. Tato neverbální komunikace Ivy kolemjdoucí velice těšila a říkali matce, jak nádhernou a šikovnou holčičku má. Večer probíhalo samotné vyšetření na foniatrické klinice. Matka vzpomíná, jak pan doktor uložil dceru na lůžko a započal vyšetření, zatímco ona s velkými obavami i nadějí sledovala každý jeho krok. Matka si přesně vybavuje, že po dokončení vyšetření lékař vstal a řekl: „*Musím Vám říct, že tam nic není.*“ Matka měla obrovskou radost, ulevilo se jí a děkovala lékaři. Doktor však matku zastavil: „*Vy jste mě nepochopila. Ani nevíte, jak těžké je Vám to říct. Tam není žádný sluch.*“ V té chvíli matka vzpomíná, jak chytla doktora za plášť se slovy: „*Tohle ne, takhle to nemůže být, takhle odsud neodjedu.*“ Ve velkém šoku a s pocitý bezmoci se rozplakala. Tehdy měla matka s dcerou zůstat přes noc na klinice, ale kvůli citovému rozpoložení okamžitě zavolala svému manželovi a všichni odjeli domů.

Po zjištění Iviny diagnózy, dostala matka i s prvorozenou dcerou doporučení na vyšetření BERA kvůli pomalu se rozvíjející řeči. Matka popisuje, že zjištění sluchové poruchy i u své druhé dcery byla pro ni i manžela velká rána. Více než šok jako u prvního zjištění, uvádí matka prožívané pocity zklamání, beznaděje a ztráty jistot.

Matka vzpomíná, že se v této situaci cítila bez podpory a zcela sama. Lékaři spoléhali na to, že jako studovaná dětská sestra, tedy leckteré informace zná nebo si dokáže zjistit. Podpora nepřicházela ani ze strany rodiny. Po diagnostice obě dcery začaly využívat krabičková sluchadla a začaly s matkou rozvíjet znakový jazyk. Na počátku se pro své potřeby učily jen vybrané znaky. Poté bylo zapotřebí, aby se oba rodiče vzdělali v kurzu českého znakového

jazyka. Otec dcer nesl sluchovou poruchu, zvolený komunikační systém i využití kompenzační pomůcky velice těžko. Byl velice ambiciózní, pracoval tehdy na vedoucí pozici ve stavebnické firmě a měl velký strach z omezení vlastní kariéry či omezení pracovního či osobního života své manželky, matky dcer. Podle informací matky se těžce vyrovnával se sluchadly, které vnímal jako nepotřebné, taktéž se znakovým jazykem, u něhož se obával velké přitahující pozornosti ze strany společnosti. Zmíněné informace byly hlavním důvodem pro rozvod otce i matky, když bylo dcerám pět a šest let. Díky zvolenému vzdělávacímu systému a nadání Ivy a Jany se u nich skvěle dařilo rozvíjet mluvenou řeč, což výrazně dopomohlo ke komunikaci mezi otcem a dcerami. Prarodiče Ivy a Jany měly též velký problém vyrovnat se se sluchovou vadou dívek. Hledali příčinu a nechápali, proč ke sluchové poruše došlo. Komunikaci prostřednictvím znakového jazyka odmítali. Komunikace mezi dcerami a širší rodinou se v podstatě rozvinula, když byly obě dcery schopné komunikovat mluvenou řečí.

Matka popisuje první roky, kdy se dozvěděla o sluchové poruše svých dcer, jako bolestné období. Vybavuje si moment, který pochází ještě z doby, kdy neměla své děti. Nikdy nezapomene na chvíli, kdy na autobusové zastávce potkala dva neslyšící středního věku, kteří komunikovali znakovým jazykem. *„V té době jsem si poprvé opravdu uvědomila, že něco takové existuje a že bych to nikdy nechtěla zažít. Nechácala jsem, jak se můžou domluvit.“* Po narození svých dcer se rozhodla jít do knihkupectví, kde jí byla nabídnuta učebnice českého znakového jazyka. *„Podívala jsem se dovnitř a složila jsem se,“* vzpomíná matka.

Matka svou podrážděnost vůči dětem nikdy necítila, ale na manželství měl proces vyrovnání obrovský dopad. Matka uvádí, že měla velkou tendenci hledat alternativní pomoc mimo zdravotnictví. Byla přesvědčena, že kdyby věřila v Boha, nic takové by se možná nestalo. Pomoc, útěchu a odpovědi na své otázky hledala u astrologů i kartářek. Díky dobré finanční situaci se otec i matka vydali do německého Bavorska – kde zkoušeli různé léčebné metody, zda se sluchovou vadu lze zmírnit a jestli je sluchová vada opravdu tak vážná, jak uvádí lékaři.

Hlavní pomoc pro akceptaci sluchového postižení u svých dcer vidí matka v možnosti pracovat jako sociální pracovník ve škole pro sluchově postižené, kterou rovněž navštěvovaly i její dcery a kde měla příležitost setkat se i s ostatními rodiči dětí se sluchovým postižením, také s učiteli i jinými dětmi. Ve škole pracovala ve speciálně pedagogickém centru, setkávala se s spoustou rodinami, kterým pomáhala a sdílela s nimi své zkušenosti. *„Práce mě bavila, ale časem jsem zjistila, že pro ni nejsem vhodný člověk. Moc jsem se angažovala a pro všechny*

bych se rozdala. Energii jsem vydávala, ale nedostávala zpět. Pak jsem odešla po 16 letech se syndromem vyhoření.“

Matka uvádí, že nejvíce ji k vyrovnání pomohlo to, že obě dcery byly velice inteligentní a okamžitě viděla výsledky v rozvoji komunikace. S dcerami se velmi dobře pracovalo a obě měly výborné studijní výsledky. *„Když jsem pracovala ve škole, setkávala jsem se s dětmi, které měly i kombinovaná postižení. To si u sebe nedokážu představit. Moje dcery byly vždy velmi studiaktivní a měly velký zájem mluvit, za to můžu jen děkovat.“*

Okruh č. 2 k výzkumné otázce - Jaké změny v rodině souvisejí s přítomností dítěte se sluchovým postižením?

V druhém okruhu odpovídala matka na 13 otázek, jež se týkaly především rodinných funkcí. Matka byla ze svého povolání dětské sestry v nemocnici zvyklá na velký počet dětí uložených v inkubátorech a sama vždy chtěla velkou rodinu. První dcera byla velmi klidné dítě. *„Byla jsem z práce zvyklá běhat mezi postýlkama a inkubátorama. Starat se doma najednou o jedno dítě, bylo pro mě monotónní a občas i trochu nuda.“* O sluchové poruše matka nevěděla a po roce a půl se narodila druhá dcera. Po zjištění sluchové poruchy u roční mladší dcery o druhém dítěti rodiče vůbec neuvažovali, protože rodina nesla sluchovou vadu velmi těžce.

Matka po mateřské dovolené zůstala s dětmi doma, pečovala o ně a věnovala se rozvoji komunikace jak ve znakovém jazyce, tak mluvenou řečí a nácviku odezírání. Pořizování kompenzačních pomůcek bylo finančně velmi náročné, avšak díky otcově dobré pracovní pozici si rodina mohla dovolit digitální sluchadla. Matka popisuje, že i po rozvodu jí byl bývalý manžel finančně nápomocný.

V rodině vždy panovala pevná pravidla, řád a důslednost. Po rozvoji komunikace mezi dcerami a prarodiči, kteří dětem dopřávali spoustu sladkostí, začala mladší dcera přibývat na váze. Matka proto zařadila pobyt v lázních kvůli nadváze dcery. *„Říkala jsem si, že být neslyšící a ještě k tomu nevychovaná nebo tlustá... To nepřichází v úvahu.“* Dcera Iva v té době uměla výborně odezírat i komunikovat mluvenou řečí, proto pobyt v lázních nebyl po komunikační stránce problémový. Matka uvádí, že po zdravotní stránce jí pobyt velice pomohl.

Život rodiny po sociální stránce se výrazně změnil. Matka se již nikdy nevrátila ke své bývalé profesi. Pracovala ve škole pro sluchově postižené a v kontaktu s osobami se sluchovým postižením byla téměř celé dny. *„Byla jsem v takové své bublině, izolaci, ale měla jsem pocit,*

že odvádím morálně dobrou práci.“ Celkově vnímá matka rodinu tak, že se po sdělení diagnózy uzavřela před okolním světem. Otec nerad o diagnóze svých dcer mluvil. Matka popisuje, že získala úplně jiný pohled na svět a přišla o spoustu dosavadních vztahů se svými přáteli. Její kamarádky v té době řešily problémy, které jí připadaly banální, proto tehdy pokračovala v komunikaci jen s velmi omezeným počtem přátel. *„Zaslechla jsem, že jsem mezi lidmi byla v povědomí jako „matka od dvou hluchých holek“.* *Tahle nálepka byla pro mě hodně zraňující.*“ Ve svém zaměstnání byla matka v každodenním kontaktu s rodiči, učiteli a dětmi se sluchovým postižením, mezi nimiž získala hodně přátel. *„Neseznamovali jsme se pod záminkou problematiky sluchového postižení, ale věděla jsem, že jsme na stejné vlně.*“

Matka vzpomíná, že si stále kladla otázku, kde selhala nebo udělala chybu. S dcerami se jí ale výborně pracovalo a dělaly jí radost. Začala pracovat v nové práci, rozvedla se, časem si našla partnera. Emocionální rovnováhu se jí podařilo získat díky spolupráci s astrology a kartářkami. Uvěřila, že to co prožívá, je právě její cesta. Ze strany ošetřujících lékařů matka nikdy necítila zvlášť velkou podporu nebo vedení. Jako dětská sestra měla ve zdravotnictví plno přátel, proto pro ní nebylo těžké získat potřebné informace. Velkou pomocí jí byla mateřská škola, kde nastal zásadní zlom v komunikaci, kdy se dcery i matka učily český znakový jazyk.

Matka uvádí, že poté, co její dcery dokázaly komunikovat bez problému mluvenou řečí, nevnímala, že by je sluchová porucha měla omezovat v jejich životě. Rodina proto podnikala všechny možné aktivity: lyžování, bruslení, plavání, jízda na kole. Jana i Iva měly své přátele mezi slyšícími i neslyšícími, se kterými navštěvovaly spoustu zájmových kroužků.

Matka pracovala ve škole pro sluchě postižené, poté se vracela domů, kde řešila podobné problémy a snažila se rozvíjet komunikaci se svými dcerami. *„Byla jsem ve velké sociální bublině. Nestačila mi jen pochvala za pomoc v práci, ale chtěla jsem, aby se někdo zajímal i o mě. Cítila jsem se v problému sama a chyběl mi čas na sebe a odpočinek.*“

Okruh č. 3 k výzkumné otázce - Jaké faktory hrají roli při volbě komunikačního systému?

V rámci třetího výzkumného okruhu odpovídala matka na sedm otázek. Matka popisuje, že navazování kontaktu bylo přirozené a nikdy v něm neshledávala problémy. Hlavním požadavkem bylo, aby na sebe všichni viděli, při kontaktu zvedali obočí, přirozeně používali mimiku i gestiku. Pokud se matce dostalo zpětné vazby od dítěte, věděla, že jde správnou cestou. *„Všechno bylo naprosto přirozené. Jednou, když mi dcera chtěla říct něco v autě a já na ni neviděla, tak dokonce seštelovala zrcátko.*“ Matka neměla o komunikačních systémech

neslyšících přehled, ale po diskuzi se speciálním pedagogem se rozhodla, že začnou komunikovat pomocí uzpůsobeného znakového jazyka, aby s dětmi mohla navázat kontakt. Pro některá slova nebo vlastní jména si vytvářely své specifické znaky. Velkým přínosem v rozvoji českého znakového jazyka byla mateřská a základní škola pro sluchově postižené, kde se obě dívky ve znakovém jazyce velice zlepšily. V té době začala docházet matka s otcem na kurz znakového jazyka, ovšem otec tomuto komunikačnímu systému nebyl nakloněn. Obě dcery byly velice aktivní a inteligentní. Jejich zájem o komunikaci mluvenou řečí byl velký, proto se s matkou doma učily odezírat, pojmenovávat předměty. *„Důležité bylo, aby děti vždy věděly, co se děje. Chtěla jsem, aby měly jistotu. Když jsme se učily třeba slovo bota, tak jsme si ukázaly obrázek „bota“, pak znak „bota“ a ještě jsme odezíraly z úst „bota“, hodně jsme si i kreslily.“* Matka vzpomíná, jak se s dcerami učila slovní zásobu v každé chvíli i při běžných domácích činnostech. *„Seděla u mě na kuchyňské lince, když jsem myla nádobí a říkaly jsme si: „Co to je? Je to vidlička? Ano, to je vidlička.“ a takhle to bylo se vším.“* V mateřské škole si u Ivy učitelé všimli jejího nadání a byla zařazena do logopedické třídy. Zde se v mluvené řeči díky podpory speciálních pedagogů a logopedické péči velice zlepšovala. Možnost komunikace prostřednictvím mluvené řeči měla velký vliv na rozvoj komunikace mezi dcerami a otcem i širší rodinou. O kompenzačních pomůckách se rodina radila s logopedkou, která mladší dceři doporučovala indikaci kochleárního implantátu. Matka toto doporučení zamítla z důvodu, že indikace kochleárních implantátů nebyla ještě na takové úrovni a chtěla, aby se dcera pro tento závažný krok rozhodla sama později. Zkušenost s neslyšícími matka neměla, pouze jednu, když dva neslyšící potkala na autobusové zastávce.

Okruh č. 4 k výzkumné otázce - Jaký vliv má volba komunikačního systému na rozvoj komunikačních dovedností a socializaci dítěte?

U čtvrtého okruhu výzkumu matka odpověděla na osm otázek. Výběr komunikačního systému byl podle matky zvolený správně. Nejdříve se rozhodla pro znakový jazyk, aby se děti mohly vyjádřit. Současně se snažila rozvíjet i mluvenou řeč, když viděla u dcer obrovský zájem a potenciál. Výhodu znakového jazyka spatřuje hlavně v možnosti neslyšících dětí začít se vyjadřovat, pokud to jen trochu jde upřednostňuje současné doprovázení mluvenou řečí s odůvodněním, že znakový jazyk je nedostatečně barvitý. *„Znakový jazyk nám sloužil k rozvoji komunikace a podání základních informací, potom jsme ty informace musely s dcerami dobarvit mluvenou řečí. Čemu nerozuměly, to jsme si kreslily, aby přesně porozuměly.“* Dnes by se rozhodla stejně. Jana i Iva nyní dokážou komunikovat českým znakovým jazykem, mluvenou

řeči, obě skvěle odezírají. Obě mají spoustu přátel, jak mezi neslyšícími, tak slyšícími, se kterými navštěvovaly spoustu zájmových kroužků. Výběr mateřské a základní školy pro sluchově postižené byl klíčový hlavně z důvodu, že se dcery posunuly v obou komunikačních systémech na výbornou úroveň. Výběr střední školy závisel na stupni sluchové vady a schopnosti komunikovat mluvenou řečí. Starší dcera, jež měla lehčí sluchovou vadu než její sestra, nastoupila na střední školu strojní a mladší dcera nastoupila na gymnázium pro sluchově postižené. Širší rodina se znakový jazyk neučila, proto s nimi dívky komunikují pouze prostřednictvím mluvené řeči a odezíraní. U obou dcer byla sluchová ztráta kompenzována sluchadly, které mají významný podíl na rychlejší osvojování slovní zásoby a schopnosti mluvit. Pořízením kvalitnějších sluchadel byl pokrok znatelnější.

Okruh č. 5 k výzkumné otázce - Jaké informační zdroje pomáhají rodičům zorientovat se v problematice sluchového postižení?

V rámci pátého okruhu odpovídala matka na osm otázek. Povědomí o sluchovém postižení měla matka jen takové, které získala ze svého vzdělání. Čtením článků o sluchových vadách se moc nezabývala. „*Občas jsem si vyhledala nějakou informaci nebo hledala v knihách, ale když je člověk v takové situaci, tak zkouší všechno.*“ Snažila se hlavně pracovat se svými dcerami individuálně a rozvíjela řeč za podpory speciálních pedagogů, učitelů a logopedů a postupně zkoušela a poznávala, co je v rozvoji pro dcery nejpřínosnější. Matka čerpala mnoho praktických poznatků ze svého zaměstnání ve škole pro sluchově postižené. Tam se setkávala s rodiči, učiteli, žáky i jinými odborníky, od nichž čerpala dostatek informací, které mohla v roli sociálního pracovníka také předávat dál. Rodina spolupracovala se speciálními pedagogy z rané péče, kteří pravidelně navštěvovali rodinu a radili rodičům ohledně jejich dotazů. Matka ale v poskytnuté pomoci velký přínos neviděla, důvod nesdělila. Pobyty pro rodiny ani jiné akce pro rodiče dětí se sluchovým postižením rodina nevyužívala, matka měla dostatek kontaktů ze zaměstnání a otec setkávání s jinými rodinami nevyhledával. V setkávání s rodiči ve škole pro ni bylo nepřínosnější, že si mohla popovídat s lidmi, kteří na tom byli podobně. Popisuje, že potkala spoustu lidí, kteří nebrali sluchovou poruchu jako problém a naučili se s tím žít, to byla pro ni výhra a hlavní bod při cestě za vyrovnáním se s celou situací. Matka vzpomíná, že v době kdy uvažovala o volbě komunikačního systému, byl hodně v popředí znakový jazyk. Někteří vrstevníci obou dcer volili pouze tuto cestu. Dnes matka vidí, že díky schopnosti svých dcer komunikovat i mluvenou řečí mají dnes mnohem větší možnosti, než někteří z jejich vrstevníků. Matka říká, že je moc vděčná a má obrovské

štěstí, že dcery byly nadané po otci. „Každému rodiči bych přála, aby viděl u svých dětí také tak velké pokroky, které mě posouvaly dál a dodávaly energii. Rodičům, kterým se narodilo dítě se sluchovým postižením a setkávají se s touto situací poprvé, bych poradila zkontaktovat kohokoliv, koho to potkalo také a má nějaké zkušenosti. Každopádně nejdůležitější je najít si v životě člověka, který nám pomůže nezabývat se minulostí, naučit se říkat ne a mít se rád. Nemusí se jednat o odborníka, ale je důležité být napojený na správné lidi, aby se člověk mohl nadechnout. Rodičům bych hlavně vzkázala, ať situaci berou tak, že je to má něco naučit, neztrácejí úsměv a žijou tady a teď.“

DISKUZE

Narození dítěte se sluchovým postižením je pro rodinu velice obtížná a nová situace. Jde o období, které je spojené s pocity obav, zklamání a bezmoci. Rodiče i celá širší rodina tak stojí na počátku dlouhé cesty, na které se snaží s touto situací vyrovnávat a postupně přizpůsobovat vzájemné soužití všech členů rodiny. Cílem praktické části bylo zmapování celého procesu adaptace a akceptace případu jedné rodiny od samotného počátku, kdy se rodiče dozvěděli o sluchové poruše svých dětí, až po současnou situaci. Vzhledem k cíli bylo stanoveno pět výzkumných otázek, na které se nyní, kdy jsme se podrobně seznámili s případem vybrané rodiny, pokusíme v souvislosti s poznatky z literatury nalézt odpovědi.

1. výzkumná otázka – Čím si procházejí slyšící rodiče po zjištění sluchové vady u svého dítěte?

V literatuře jsme se dozvěděli, že rodiče, jimž se narodí dítě s určitým typem zdravotního postižení, procházejí zpravidla šesti fázemi (šok, popření, agrese, deprese, vyrovnání se s problémem a akceptace), které popsala Elisabeth Kübler-Rossová ve svém modelu o vyrovnávání se se zátěžovou životní situací, jakou je například narození dítěte se zdravotním postižením. Na základě informací, které jsme se dozvěděli z rozhovoru s matkou, jež se účastnila výzkumného šetření, víme, že rodiče procházeli procesem, který můžeme připodobnit zmíněnému modelu. Po oznámení sluchové vady prvorozené dcery se u matky setkáváme s fází šoku, který se dostavil neprodleně po sdělení diagnózy. Další prožívání a jednání rodičů můžeme přirovnat k fázi popření. Otec s matkou nechtěli uvěřit nezvratnosti a stupni sluchové vady, proto se vydali hledat pomoc do německého Bavorska, kde skrze alternativní léčebné metody hledali na své otázky odpovědi. Matka popisuje, že se také obracela na astrology a kartářky. Jelikož se sluchová vada objevila u obou z dcer, bylo prožívání těchto dvou fází o to umocněné. Fáze agrese a deprese v prožívání velmi často prolínají. V tomto období matka pátrala po příčině sluchové vady u svého otce. Rovněž popisuje, že postupně docházelo ke ztrátě některých přátelských vazeb a počet přátel byl redukován na minimum. Otec měl s akceptací sluchové poruchy u svých dcer o poznání větší problém – panoval u něj strach z omezení kariéry a nevyžádané pozornosti společnosti z důvodu užívání sluchadel a komunikace znakovým jazykem. Jak jsme se dozvěděli z literatury, u některých rodin je následkem opuštění rodiny jedním z rodičů. V naší případové studii nakonec otec rodinu opustil. Fázi, ve které se člověk vyrovnává s problémem, prožívala matka především díky svému zaměstnání ve škole pro sluchově postižené jako sociální pracovník speciálně pedagogického centra. Zde začala matka

spolupracovat s odborníky a začala se s dcerami intenzivněji učit český znakový jazyk. K samotné akceptaci přispělo zejména nadání obou dcer v osvojení si mluvené řeči. Schopnost komunikovat vícero komunikačními systémy, a tak se zapojit do společenství jak neslyšících, tak intaktních vrstevníků, vzbudilo v matce jistotu, že dcery mohou žít i přes sluchovou vadu plnohodnotný život.

2. výzkumná otázka – Jaké změny v rodině souvisejí s přítomností dítěte se sluchovým postižením?

Z teoretické části nyní víme, že narození dítěte se sluchovým postižením má na rodinu a její funkce velký vliv. Dozvěděli jsme se, v jakých oblastech mohou nastat změny v souvislosti s přítomností dítěte se sluchovým postižením. Ve výzkumné části jsme si potvrdili poznatky načerpané z literatury, tedy že narození dítěte se sluchovým postižením ovlivňuje většinu rodinných funkcí. Co se týče biologické funkce, víme, že po zjištění diagnózy dcer již rodiče neuvažovali o početí třetího dítěte. Podle matky mělo toto oznámení velký vliv, jelikož si vždy přála velkou rodinu. Tíha tehdejší situace pro celou rodinu ovšem byla silná. Po ekonomické stránce byla pro rodinu skutečnost sluchové vady taktéž zatěžující. Jednak z důvodu vysoké pořizovací ceny kompenzačních pomůcek, jednak z důvodu sníženého příjmu financí po určitou dobu, kdy výdělečnou činnost zastával pouze otec a matka se věnovala dcerám v domácnosti. Ohledně výchovné funkce literatura uvádí, že rodiče mají často tendenci přecházet na jiný výchovný styl, pokud se jedná o dítě se zdravotním postižením. V této oblasti jsme u rodiny, jež se účastnila výzkumného šetření, změnu nezaznamenali. Naopak socializační funkce je jednou z oblastí, která byla ovlivněna nejvíce. Ve srovnání s teoretickou částí jsme si potvrdili, že u rodin dochází k uzavření rodinného kruhu do sebe, izolaci, dokonce i přerušení některých přátelských vztahů. Narození dítěte se sluchovým postižením je náročné po stránce emocionálního prožívání každého jedince, tak ovlivňuje vzájemné vztahy mezi rodiči, širší rodinou i celkovou rodinnou atmosféru. V našem výzkumu jsme tento dopad zaznamenali v manželském vztahu rodičů a v komunikaci rodiny s ostatními příbuznými. Ačkoliv podle informací matky se rodině nedostávalo velké podpory ze strany lékařů, nebyla ochranná funkce zvláště narušená. Důvodem bylo zaměstnání matky, která pracovala jako dětská sestra. Díky svému bývalému zaměstnání měla vzhled do rezortu zdravotnictví a dostatek informací si byla schopna zajistit sama. Funkci rekreační a regenerační vnímáme ve srovnání s literaturou na pomezí. Co se týče společných aktivit rodiny, nebyly podle informací matky vlivem sluchové vady dcer nijak omezené. Matka ale uvádí, že z důvodu náročnosti péče o děti se sluchovým

postižením a zaměstnání ve stejném oboru se cítila často izolovaná a vyčerpaná. Matce chyběl čas samu na sebe a na odpočinek.

3. výzkumná otázka - Jaké faktory hrají roli při volbě komunikačního systému?

V rozhodnutí o komunikačním systému dcer hrála roli především možnost, kterou by se dcery mohly vyjádřit a navázat komunikaci s matkou. Rodina tedy začala používat ke komunikaci znakový jazyk, který si upravovala podle svých potřeb. Přechodem do školského systému se začala úroveň českého znakového jazyka obou dcer zvyšovat. Dalším komunikačním systémem, který dcery využívají je mluvená řeč a odezírání. Jedním z důvodů pro volbu tohoto systému byla především iniciativa dcer, které měly veliký zájem komunikovat mluvenou řečí a díky jejich jazykovému nadání, který podle matky zdědily po otci, se mluvená řeč za podpory intenzivního nácviku slovní zásoby a logopedické péče začala rychle rozvíjet a stala se tak funkčním komunikačním systémem mezi dcerami a veřejností. Velkou motivací pro rozvoj mluvené řeči jako komunikačního systému byla také komunikace s širší rodinou, která komunikaci znakovým jazykem odmítala.

4. výzkumná otázka - Jaký vliv má volba komunikačního systému na rozvoj komunikačních dovedností a socializaci dítěte?

Matka rozvíjela u svých dcer paralelně komunikaci znakovým jazykem, mluvenou řečí a odezírání. Obě dcery po zjištění sluchové poruchy nastoupily do mateřské a později i základní školy pro sluchově postižené. Zde se výrazně zlepšila jejich úroveň komunikačních dovedností. Díky schopnosti komunikovat znakovým jazykem a mluvenou řečí si našly dcery kamarády z řad neslyšících i intaktních vrstevníků. Obě byly velice aktivní a nebály se komunikace i přes určité bariéry. Navštěvovaly mnoho zájmových kroužků. Výběr střední školy se odvíjel od stupně sluchové vady. Jana pokračovala na střední škole strojní s intaktními studenty, Iva pokračovala na gymnázium pro sluchově postižené. Obě poté zahájily a úspěšně dokončily vysokoškolské studium. V dnešní době mají obě své rodiny. Volba komunikačního systému měla tedy obrovský vliv na spektrum možností, které dcery měly k dispozici v zájmech, navazování přátelství, vzdělání i zaměstnání. Velký význam volby komunikačního systému vidíme i v začlenění a navázání kontaktu s ostatními příbuznými. V neposlední řadě dopomohl výběr komunikačního systému i matce, která díky možnosti a nadání svých dcer komunikovat mluvenou řečí viděla ve svých dcerách osoby, které mohou žít plnohodnotný život. Výběr komunikačního systému jí tedy dopomohl v přijetí sluchové poruchy u svých dcer.

5. výzkumná otázka - Jaké informační zdroje pomáhají rodičům zorientovat se v problematice sluchového postižení?

V pátém okruhu výzkumné části jsme se dozvěděli, že se matka příliš nevěnovala vyhledávání informací o sluchovém postižení. Matka se snažila žít přítomností a pracovat s dětmi individuálně, než si načítat obecné informace. Důvodů můžeme podle zjištěných poznatků vyvodit několik. V první řadě v době, kdy se narodily dcery, ještě nebyly takové možnosti získávání informací skrze webové stránky nebo sociální sítě jako dnes. Rodiče tedy měli méně možností, kde hledat požadované informace. Dalším důvodem je vzdělání a bývalé zaměstnání matky, která dlouhou dobu pracovala jako dětská sestra. Přístup do zdravotnictví jí byl tedy otevřen více než běžným lidem. Většinu informací tedy čerpala ze svého vzdělání. Po zjištění diagnózy dcer začala matka pracovat jako sociální pracovnice ve speciálně pedagogickém centru pro sluchově postižené. Zde získávala plno informací i kontaktů na jiné rodiče dětí se sluchovým postižením. Její zaměstnání bylo hlavním důvodem, proč matka nevyužívala další kontakty s jinými rodiči a nabídky společných pobytů, které zprostředkovávaly nápomocné organizace.

ZÁVĚR

Narození dítěte se sluchovým postižením má na rodiče i ostatní členy rodiny obrovský vliv. Rodina stojí na počátku dlouhé cesty, na níž musí překonat spoustu překážek a úskalí. Rodiče dítěte se sluchovým postižením se ocitají před úkolem přijmout dítě takové, jaké je, musí učinit rozhodnutí o volbě komunikačního systému, začít s dítětem budovat komunikaci, aby se později mohlo zařadit do společenského života. Často bývá pro rodiče velmi obtížné vypořádat se se zklamáním a nenaplněnými očekáváními z narození dítěte se zdravotním postižením. Rodiče mají za úkol přizpůsobit své rodinné soužití dítěti se sluchovým postižením, vyrovnat se se společenskými, pracovními omezeními a všim ostatním, co z jejich situace vyplývá. V neposlední řadě víme, že tato náročná životní situace bývá zkouškou nejen partnerského vztahu, ale je záležitostí i vztahů s ostatními příbuznými a dotýká se i přátel rodiny.

V této bakalářské práci jsme se zabývali slyšící rodinou, do které se narodilo dítě se sluchovým postižením. Zajímalo nás, jakým způsobem se rodiče vyrovnávali se sluchovou poruchou u svého dítěte, jaké změny to přineslo do jejich rodinného fungování a zda či jakým způsobem nakonec dospěli k přijetí této sluchové poruchy dítěte. V teoretické části jsme se nejprve do celého tématu ponořili, dostali jsme přehled o problematice sluchové postižení a zjistili jsme, jakým způsobem může rodina prožívat narození dítěte se sluchovým postižením. V praktické části jsme se rozhodli nabyté informace ověřit. Na základě všech poznatků bylo stanoveno pro výzkumnou část pět výzkumných otázek, které tvořily hlavní okruhy k dílčím otázkám, skrz které jsme získávali odpovědi. Výzkumná část byla realizována v rámci případové studie vybrané rodiny. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se nám podařilo zmapovat příběh rodiny od narození obou dětí a sdělení diagnózy, přes veškerá úskalí, se kterými rodiče museli bojovat až po nahlédnutí do současné situace a socializace a začlenění dcer do společenského a pracovního života.

Ve výzkumné části jsme zjistili, že narození dítěte se sluchovým postižením je pro rodinu opravdu náročná zkouška. Potvrdili jsme si, že rodina prožívala fáze vyrovnání se, které odpovídají modelu Elisabeth Kübler-Rossové, o němž jsme se dočetli v literatuře. Též jsme zjistili, že velkou výzvou pro rodinu je najít vhodnou volbu komunikačního systému a že ne každý člen se s výběrem vyrovnává snadno. Důsledkem je narušení vztahových vazeb mezi

příbuzenstvem i rodiči. Dozvěděli jsme se, že každý jednatlivec k náročné životní situaci zaujímá jiný postoj a využívá odlišných obranných mechanismů. V této souvislosti jsme si následně potvrdili teorii, že není samozřejmostí, aby všichni členové rodiny dosáhli cíle na pomyslné přímce vyrovnanosti a dospěli úplné akceptace sluchového postižení dítěte.

Na závěr je nutno podotknout, že každá rodina je individuální a velice záleží na osobnosti každého jedince, jeho osobnostních dispozicích, stabilitě, zkušenostech a přístupu k řešení náročných životních situací. V každém případě je ale velmi důležité neztrácet naději, spojit se lidmi, kteří si podobnou situaci prošli a vzájemně se podporovat. Jakkoliv je naše situace náročná, nikdy v ní nejsme sami.

SEZNAM LITERATURY

- EGGERICHS, Emerson, 2012. *Láska a úcta*. Praha: Návrat domů. Vyd. 1. 233 s. ISBN 978-80-7255-267-2.
- BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALOVÁ, Barbora a Jarmila PIPEKOVÁ, 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 2. Brno: Paido. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
- Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Časopis Dětský sluch. *Tamtam.cz*. [online]. 30.9. 2021. [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/casopis-detsky-sluch>.
- Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. *Idětský sluch*. [online]. 2021 [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz>.
- GIDDENS, Anthony, 1999. *Sociologie*. Praha: Argo. Vyd. 1. 595 s. ISBN 80-7203-124-4.
- GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, 2013. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada. Vyd. 1. 248 s. ISBN 978-80-247-4368-4.
- HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci. Život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. Vyd. 1. 128 s. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HELUS, Zdeněk, 2007. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada. Vyd. 1. 280 s. ISBN 978-80-247-1168-3.
- HELUS, Zdeněk, 2015. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Praha: Grada. Vyd. 2. 400 s. ISBN 978-80-247-9817-2.
- HOLMANOVÁ, Jitka, 2002. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima. Vyd. 1. 92 s. ISBN 80-7216-162-8.
- HORÁKOVÁ, Radka, 2012. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál. Vyd. 1. 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.
- HOUDKOVÁ, Zuzana, 2005. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*. Praha: Triton. Vyd. 1. 117 s. ISBN 80-7254-623-6.
- CHRASTILOVÁ Gaurí a Michaela MROWETZ. Jak se vyrovnat s postižením dítěte. *Šancedětem.cz* [online]. 31.5. 2015. [cit. 2022-02-28]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete>.
- Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, z.s. *Infocentrum-sluch*. [online]. 2020 [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://www.infocentrum-sluch.cz>.
- JANDOUREK, Jan, 2012. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. Praha: Grada. Vyd. 1. 264 s. ISBN 978-80-247-3679-2.

- JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton. Vyd. 2. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- JUNGWIRTHOVÁ, Iva, 2015. *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál. Vyd. 1. 192 s. ISBN 978-80-262-0944-7.
- KOUKOLÍK, František a Jana DRTILOVÁ, 2001. *Život s deprivanty I. Zlo na každý den*. Praha: Galém. Vyd. 1. 390 s. ISBN 80-7262-088-6.
- KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. Vyd. 1. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KROČANOVÁ, Ľubica, 2010. Niektoré špecifické problémy rodín so sluchovo postihnutým dieťaťom. *E-Pedagogium*. [online]. 10(89):461-466. [cit. 2022-03-04]. ISSN: 1213-7499. Dostupné z: https://e-pedagogium.upol.cz/artkey/epd-201089-0046_niektore-specificke-problemy-rodin-so-sluchovo-postihnutym-dietatom.php.
- KUNEŠOVÁ, Hana Marie a Petr VYSUČEK. Ukončení vydávání časopisu Gong od roku 2017. *Asnep.cz*. [online]. 31.1. 2017. [cit. 2022-03-30]. Dostupné z: <http://www.asnep.cz/ukonceni-vydavani-casopisu-gong-od-roku-2017/2017/02/20/>.
- LANGER, Jiří, 2013. *Základy surdopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Vyd. 1. 109 s. ISBN 976-80-244-3702-6.
- LANGER, Jiří a Eva SOURALOVÁ, 2013. *Výchova a vzdělávání osob se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Vyd. 1. 113 s. ISBN 978-80-244-3701-9.
- MOZET, Christian, 2021. *Diagnose Schwerhörigkeit. Antworten zu Ursachen, Diagnostik, Therapie*. Stuttgart: Herbig. Vyd. 1. 128 s. ISBN 978-3-96859-029-5.
- MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina, 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. Vyd. 1. 128 s. ISBN 978-80-247-503-7.
- PIPEKOVÁ, Jarmila a kol., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. Vyd. 3. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PETERKOVÁ, Michaela, 2014. Ego – obranné mechanismy. *Psychologie, Psyx.cz*. [online]. 21. 4. 2014. [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <https://www.psyx.cz/ego-obranne-mechanismy/#comments>.
- PLAŇAVA, Ivo, 2000. *Manželství a rodiny*. Brno: Doplněk. Vyd. 1. 296 s. ISBN 80-7239-039-2.
- PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada. Vyd. 1. 288 s. ISBN 978-80-247-7848-8.
- Sirius, o.p.s. *Šance dětem*. [online]. 2021 [cit. 2022-04-04]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz>.

- SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. Vyd. 2. 169 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. Vyd. 2. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- ŠAUEROVÁ, Markéta, ŠPAČKOVÁ, Klára a Eva NECHLEBOVÁ, 2012. *Speciální pedagogika v praxi*. Praha: Grada. Vyd. 1. 248 s. ISBN 978-80-247-4369-1.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEDOVIÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. Vyd. 2. 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a Stanislav ŠTECH, 1999. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. Vyd. 1. 230s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. Vyd. 1. 333 s. ISBN 978-80-264-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. Vyd. 5. 872 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÝROST, Jozef, SLAMĚNÍK, Ivan a Eva SOLLÁROVÁ, 2019. *Sociální psychologie. Teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada. Vyd. 1. 759 s. ISBN 978-80-247-5775-9.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Veronika Halounková
Ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením
Název v angličtině:	Hearing family's adaptation to the birth of a child with a hearing impairment
Anotace práce:	Bakalářská práce se zabývá adaptací slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením. Teoretická část se věnuje problematice sluchového postižení, rodině s dítětem se sluchovým postižením, organizacím pro tyto rodiny a komunikačním systémům neslyšících. Praktická část je zaměřena na výzkumné šetření procesu akceptace a adaptace rodiny od zjištění diagnózy dítěte po současnou situaci.
Klíčová slova:	Adaptace, rodina, dítě se sluchovým postižením
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis deals with the hearing family's adaptation to the birth of a child with a hearing impairment. The theoretical part deals with the issue of hearing impairment, the family's adaptation to the child having a hearing impairment and with organizations as well as communication systems for the deaf. The practical part is focused on the research into the process of family's acceptance and adaptation from the child's diagnosis to the current situation.
Klíčová slova v angličtině:	Adaptation, family, child with hearing impairment
Přílohy vázané k práci:	2 přílohy: <i>Rodinná, osobní a školní anamnéza, Otázky k rozhovoru</i>

Rozsah práce:	62 stran
Jazyk práce:	čeština

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Rodinná, osobní a školní anamnéza

Rodinná anamnéza:

Věk otce:

Věk matky:

Bydliště:

Vzdělání matky:

Zaměstnání matky:

Vzdělání otce:

Zaměstnání otce:

Historie rodiny (rozvod, příchody, odchody partnerů, úmrtí či jiné významné události, které by mohly mít vliv na vývoj dítěte):

Má matka obtíže s řečí či sluchem? Navštěvovala logopeda?

Má otec obtíže s řečí či sluchem? Navštěvoval logopeda?

Mají rodiče otce nebo matky obtíže s řečí/ sluchem (či jiný příbuzný)?

Počet sourozenců:

Věk sourozenců:

Mají sourozenci problémy s řečí/sluchem? Navštěvují/navštěvovali logopeda?

Vzdělání sourozenců:

Osobní anamnéza:

Věk dítěte:

Diagnóza:

Kdy došlo ke sluchové poruše:

Příčina sluchové vady:

Kompenzace sluchové vady:

Jiné využívané kompenzační pomůcky:

Komunikační systém:

Jaké mělo/má dítě záliby?

Aktuální zařazení do pracovního a sociálního života (zaměstnání, rodina)

Průběh těhotenství (obtíže, hospitalizace, onemocnění, jiné komplikace):

Porod (v termínu, opožděný, předčasný, provokovaný, spontánní, císařský řez):

Psychomotorický vývoj (vyskytly se obtíže se sedem/lezením/chůzí/motorikou):

Zdraví a životospráva (prodělané závažnější nemoci, úrazy, operace):

Jaká odborná vyšetření v tomto věku prodělala a proč?

Zaznamenali jste v raném věku (do sedmi let) jiná specifika či obtíže?

Školní anamnéza:

Jakou navštěvovalo dítě MŠ?

Jak bylo dítě v MŠ spokojeno? Jak se dítě začlenilo do kolektivu třídy?

Mělo dítě odklad školní docházky?

Jakou navštěvovalo dítě ZŠ?

Vyskytly se u dítěte nějaké školní obtíže?

Jak bylo dítě v ZŠ spokojeno? Jak se dítě začlenilo do kolektivu třídy?

Mělo zájem o sociální kontakt s vrstevníky a navazovalo jej?

Pokračovalo dítě v dalším vzdělávání na SŠ, VŠ?

Otázky k rozhovoru v pěti okruzích v souladu s výzkumnými otázkami

1. Okruh: Čím si procházejí slyšící rodiče po zjištění sluchové vady u svého dítěte?

Jak a kdy jste se dozvěděla/ jak Vám bylo sděleno, že má dítě poruchu sluchu?

Kdy/podle čeho jste si sluchové prouchy poprvé všimly?

Dokážete zpětně popsat svou první reakci, když jste se tuto informaci dozvěděla (pocit zmatku, rozčilení, strach, úzkost)?

Dokážete popsat reakci otce, širší rodiny či vašeho okolí?

Dostalo se Vám podpory od lékařů/odborníků (Byl jejich přístup empatický, vnímavý)?

Chápala jste sluchovou vadu u dítěte jako nezvratnou či jste se obracela k vyšším silám, spiritualitě nebo alternativním léčbám?

Hledala jste ze své iniciativy jiné a další specialisty za účelem lepšího vyšetření?

Vnímala jste v této době vlastní podrážděnost orientovanou na ostatní členy rodiny, partnera nebo přátele?

Vyrovnávala jste se (Vaše rodina) s postižením dítěte „sama se sebou“ nebo jste vyhledávala jiné osoby, se kterými jste si mohla povídat s svých těžkostech, pocitech?

Dokážete popsat, kdy jste se vyrovnala se zdravotním postižením svého dítěte, co Vám k tomu nejvíce pomohlo?

2. Okruh: Jaké změny v rodině souvisejí s přítomností dítěte se sluchovým postižením?

Biologicko-reprodukční funkce: Mělo narození dítěte se zdravotním postižením vliv na uvažování o druhém dítěti?

Sociálně-ekonomická funkce: Ovlivnila potřeba zakoupení kompenzačních pomůcek či speciální zdravotní péče ekonomickou stránku rodiny?

Musel se některý z rodičů vzdát výtěžné činnosti pro péči o dítě s postižením?

Výchovná funkce: Jak byste hodnotili způsob výchovy, lišil se nějak z důvodu výchovy dítěte se zdravotním postižením (např. příliš ochranný)?

Socializační funkce: Měla péče o dítě se sluchovým postižením vliv na Váš (či partnera) styl života (př. koníčky)?

Vnímáte, že Vaše rodina řešila problematiku vyrovnání se s dítětem se zdravotním postižením spíše uzavřením do sebe a izolací od společnosti či pokračovala v bohatém společenském životě (setkávání s přáteli)?

Nabyla jste díky sluchovému postižení dítěte nové sociální vazby? (př. seznámení s dalšími rodiči neslyšících dětí, noví přátelé, spolky...)

Přišla jste o nějaké dosavadní vazby s okolím?

Emocionální funkce: Dokázala byste zhodnotit zda Vás vypořádání se s vlastními emocemi omezilo (ovlivnilo) v poskytování citové podpory dítěti?

Ochranná a domestikační funkce: Byla jste podle Vás dostatečně informovaná o možnostech pomoci či podpory? (např. jak s dítětem rozvíjet komunikaci)

Rekreační a regenerační funkce: Jaké aktivity jste společně jako rodina podnikali ve volné čase? Byli jste ve výběru aktivit omezeni z důvodu člena se sluchovým postižením?

Vnímala jste domov během péče o dítě se sluchovým postižením jako místo, kde je prostor pro fyzický i psychický oddech nebo se tento pohled změnil? (př. náročnost péče, komunikace)

3. Okruh: Jaké faktory hrají roli při volbě komunikačního systému?

Jakým způsobem jste začala navazovat kontakt s vaším dítětem?

Dělaly Vám problém zásady komunikace, které souvisí se sluchovou vadou? (př. udržovat zrakový kontakt, udržovat dostatečnou vzdálenost, komunikovat při vhodném světle)

Věděla jste, jaké možnosti jsou v komunikaci s neslyšícími?

Měla jste do té doby zkušenost s komunikací s neslyšícími?

S kým jste se radila o výběru komunikačního systému?

Podle čeho jste se rozhodovala při výběru komunikačního systému? (např. hrály roli úvahy o budoucím životě dítěte, socializace mezi intaktní populací, možnost komunikace i s širší rodinou a rodinnými přáteli a jejich dětmi)

Museli jste se učit novým dovednostem? (př. navštěvovat kurz znakového jazyka)

4. Okruh: Jaký vliv má volba komunikačního systému na rozvoj komunikačních dovedností a socializaci dítěte?

Jak hodnotíte výběr komunikačního systému? Rozhodla byste se dnes stejně?

Jak ovlivnil užívaný komunikační systém výběr mateřské/základní školy, popř. dalšího vzdělávání?

Jaká byla pozitiva a negativa vybraného komunikačního systému?

Nabývalo dítě přátelské vazby z řad slyšících nebo neslyšících vrstevníků?

Navštěvovalo dítě nějaké zájmové kroužky?

Dokáže dítě komunikovat s širší rodinou? Jakým způsobem?

Pozorovali jste po kompenzaci sluchové vady (např. růst slovní zásoby, rozvoj řeči, větší interakce, vzrůst sebevědomí dítěte)?

5. Okruh: Jaké informační zdroje pomáhají rodičům zorientovat se v problematice sluchového postižení?

Měla jste povědomí o sluchovém postižení, věděla jste co sluchové postižení obnáší?

Byly vám informace od lékařů podávány srozumitelně a v dostatečné míře?

Hledala jste (z vlastní iniciativy) informace o sluchovém postižení? (knihy, časopisy, články, dokumenty, webové stránky, spolky)

Obracela jste se na některé organizace nebo Vám byly doporučeny? V čem spatřujete hlavní přínos a pomoc? Jak to probíhalo?

Setkávala jste se s jinými rodiči s dítětem se sluchovým postižením?

Popř. Setkávala jste se s rodiči v rámci akcí pořádanými organizacemi či i ve svém volném čase?

Co pro vás bylo na setkání s ostatními rodiči nejpřínosnější?

Co byste doporučila/ poradila rodičům dětí se sluchovým postižením? Co Vám nejvíce pomohlo?