

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra psychologie

Diplomová práce

RODINA S DÍTĚTEM SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM

Vedoucí práce: PhDr. Jan Polívka

Autor práce: Bc. Hana Korbelová

Studijní obor: Etika v sociální práci

Ročník: 2.

2010

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

31. března 2010

Děkuji vedoucímu diplomové práce PhDr. Janu Polívkovi
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

ÚVOD	6
1 SOUČASNÝ STAV	8
1.1 SPOLEČNOST A JEJÍ VZTAH K OSOBÁM SE SPECIFICKÝMI POTŘEBAMI	8
1.1.1 Pojem osoba (dítě) se specifickými potřebami	8
1.1.2 Pohled do historie.....	9
1.1.3 Vývoj postoje ke zdravotnímu postižení.....	10
1.1.4 Přístup v současné době	13
1.1.5 Předpokládaný vývoj.....	14
1.1.6 Integrace	15
1.1.6.1 Praktické aspekty integrace dětí se sluchovým postižením	19
1.1.7 Práva osob se specifickými potřebami	21
1.1.8 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví	22
1.2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	23
1.2.1 Tělesné postižení.....	24
1.2.1.1 Dětská mozková obrna (DMO).....	24
1.2.1.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění	26
1.2.1.3 Další somatická postižení včetně postižení nervové soustavy	26
1.2.1.4 Ortopedická a jiná postižení.....	27
1.2.2 Smyslové postižení.....	27
1.2.2.1 Zrakové postižení	27
1.2.2.2 Sluchové postižení.....	28
1.2.2.3 Poruchy řeči	28
1.2.3 Mentální a duševní postižení.....	29
1.2.4 Kombinovaná postižení.....	31
1.2.5 Postižení s vnitřními chorobami	31
1.3 SPECIFIKA SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ	31
1.3.1 Sluchové ústrojí.....	32
1.3.2 Sluchové postižení a vady sluchu	33
1.3.3 Diagnostika vady sluchu u dítěte	35

1.3.4	Kompenzační pomůcky.....	37
1.3.4.1	Kochleární implantát.....	38
1.3.5	Zvláštnosti komunikace osob se sluchovým postižením	39
1.3.6	Způsoby komunikace neslyšících	43
1.4	DÍTĚ SE SPECIFICKÝMI POTŘEBAMI V RODINĚ	44
1.4.1	Přijetí dítěte se specifickými potřebami.....	45
1.4.2	Rodiče dítěte.....	49
1.4.3	Význam rané péče pro rodinu a dítě	51
1.4.4	Rodinná terapie	54
1.4.5	Vztahy s okolím	56
1.4.6	Sourozenci dítěte se specifickými potřebami.....	57
2	PRAKTICKÁ ČÁST.....	59
	Diskuse.....	79
	ZÁVĚR.....	84
	Seznam literatury.....	86
	Seznam příloh.....	95
	Přílohy.....	96
	Abstrakt.....	111
	Abstract.....	112

ÚVOD

Ve své bakalářské práci jsem zpracovala výsledky z Výběrového šetření o zdravotně postižených osobách v Jihočeském kraji a České republice. Ze šetření vyplynulo, že u 99 % dětí se zdravotním postižením v kraji a u 93 % v republice zajišťuje pomoc rodina.¹ Dítě tak není vystavováno zbytečnému stresu z odloučení od rodiny a přispívá to k jeho lepšímu vývoji. Rodiče svým citlivým, individuálním a láskyplným přístupem velice pomáhají dítěti na jeho nelehké cestě životem. Myslím si, že v dnešní době již nikdo nepochybuje o nenahraditelné úloze rodinného prostředí pro dítě. Je zdůrazňována v knihách, zabývajících se vývojovou psychologií, podpořena zkušenostmi rodičů, dětí, sociálních pracovníků a odborníků. Proto se v této práci chci zaměřit na rodinu, která pečuje o dítě se zdravotním postižením. Tato situace na ni klade vysoké nároky. Nejdříve se rodiče nějakým způsobem vyrovnávají s faktem zdravotního postižení dítěte a pak hledají způsoby, jak dítěti pomoci. Některé rodiny to posílí, jiné tíhu odpovědnosti neunesou, někdy to nezvládne pouze jeden z partnerů a o to těžší to má ten druhý, který zůstává. Pomoc tedy potřebuje nejen dítě, ale i jeho rodina a na to by se nemělo zapomínat. Rodiče mají nezastupitelnou roli v jeho vývoji, a pokud oni situaci ať už s pomocí nebo samostatně zvládnou, je to první krok k tomu, aby dokázali pomoci i svému dítěti.

V České republice byla v době socialismu preferována spíše ústavní výchova. S dítětem nebo dospělým se zdravotním postižením jsme se v běžném životě setkali pouze výjimečně. Společnost se tvářila, že tací lidé u nás snad ani neexistují. Nemůžeme se tedy divit, že mnoho lidí v té době nevědělo, jak se k osobě se zdravotním postižením chovat, jak komunikovat. Rodina, která se rozhodla si dítě nechat doma, byla na vše sama. V dnešní době, kdy je kladen důraz na integraci těchto osob a postupně se vytvářejí podmínky pro jejich spolužití s majoritní společností, se situace sice zlepšuje, ale stále některé předsudky z dřívější doby (zejména u starší generace) přetrvávají. Z tohoto je patrné, že dřívější postoje společnosti k lidem se zdravotním postižením se

¹ Srov. Korbelová H., Výběrové šetření o zdravotně postižených osobách v Jihočeském kraji a České republice, str. 60

projevují stále a proto chci ve své práci nastínit i vývoj etických postojů společnosti.

Ze zdravotních postižení jsem si vybrala sluchové, protože pokud dítě nemá ještě další zdravotní postižení (tzv. kombinované), není většinou na první pohled patrné, že dítě problém má. Přesto ovlivňuje a často významně mění život celé rodiny i samotného dítěte v porovnání s dítětem zdravým. Sluchové postižení (zejména nerozpoznané včas) se výrazně projevuje v komunikaci s okolím. Člověk je tvor společenský a kontakt s okolím potřebuje. Sluchové postižení bývá označováno za horší než zrakové a to právě z důvodu vzdálení se lidem, kdežto zrakové postižení vzdaluje člověka věcem. Co přináší sluchové postižení dítěti, si někteří lidé mohou uvědomit, až když mají problémy se sluchem sami. Dítě s vrozenou vadou sluchu to má obtížnější v tom, že se má s tímto handicapem ještě učit mluvit nebo nějakým způsobem komunikovat se svým okolím. Stejně jako mnohá jiná zdravotní postižení může kdykoli postihnout kohokoli z nás ať již ve spojitosti s věkem, úrazem či onemocněním a lidé by na to neměli zapomínat.

Cílem mé práce je přiblížit některé aspekty života rodiny, která pečuje o dítě se sluchovým případně kombinovaným postižením a problematiku sluchového postižení, která významně rodinu ovlivňuje. Cílovou skupinou mé práce tedy budou rodiče těchto dětí. Využita bude literatura a dotazníky pro rodiče, kde mají možnost kromě odpovědí na předem stanovené otázky vyjádřit i své pocity či doplnit to, co považují za důležité.

Diplomovou práci jsem rozčlenila do dvou základních kapitol – teoretické a praktické části. V teoretické části se věnuji vývoji vztahu společnosti k lidem se zdravotním postižením, integraci, zdravotnímu postižení jako takovému a mezinárodní klasifikaci, právům zdravotně postižených a rodině s dítětem se zdravotním postižením. Praktická část obsahuje rozbor dotazníků. Chtěla bych, aby přinesla náhled na život rodiny s dítětem se sluchovým či kombinovaným postižením.

1 SOUČASNÝ STAV

Přesné statistiky o počtu osob se specifickými potřebami v České republice nejsou k dispozici. Český statistický úřad odhaduje, že u nás žije 1 015 548 osob se zdravotním postižením a tvoří 9,87 % populace.² Podle Informačního portálu pro osoby se specifickými potřebami je u nás zhruba 0,5 milionu nedoslýchavých a neslyšících. Nedoslýchavých a neslyšících, kteří se se sluchovou vadou narodili nebo vznikla v dětství je zhruba 15 tisíc. Čtyři tisíce osob trpí praktickou hluchotou od narození nebo vzniklou před zahájením či v průběhu školní docházky. Úplnou hluchotou jich je postiženo jen o málo méně.³

1.1 Společnost a její vztah k osobám se specifickými potřebami

Jaký bude život dítěte se sluchovým postižením, záleží na mnoha okolnostech. Ovlivňují to zejména dispozice dítěte, pomoc a láska rodičů, možnosti medicíny, ale i přístup okolní společnosti.

1.1.1 Pojem osoba (dítě) se specifickými potřebami

V literatuře, médiích i v normálním životě se stále ještě setkáváme s pojmem postižený člověk, ale je již nahrazován vhodnější terminologií. V první řadě jde o člověka a teprve následně o to, že má nějaký handicap, který ho určitým způsobem ovlivňuje nebo omezuje. Vývoj v této oblasti potvrzuje ve své knize i Tizl: „Pojem *postižený člověk* stále více nahrazujeme jinými termíny, jako např. *znevýhodněný člověk*, *člověk se speciálními potřebami* hlavně z těchto důvodů: jednak nastal posun ve formálně-právním posuzování postavení postižených. Nejsou pouze předmětem začleňování do společnosti, ale přispívají také k její rozrůzněnosti. Také nejsou *jiní*, mají jen v různých fázích svého života jiné potřeby. Tím jak společnost v sanaci těchto potřeb postižené podporuje, je

² Srov. *Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007*. Dostupný z WWW: <<http://notes2.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>>.

³ Srov. *Informační portál pro osoby se specifickými potřebami*. Dostupný z WWW: <<http://www.helpnet.cz/sluchove-postizeni>>.

klasifikována společnost, ne postižení.“⁴ V současné době je považován za nejvhodnější termín člověk či osoba se specifickými potřebami, ale stejně se i nadále budeme setkávat i s různými staršími pojmy (např. handicapovaný jedinec; tělesně, sluchově či zrakově postižený apod.). V běžném životě nejsou bohužel výjimkou ani různá pejorativní označení. Otázkou zůstává, do jaké míry jsou tyto výrazy používány v podstatě bezmyšlenkovitě a v jakém případě vyjadřují etický přístup člověka, který jej použil, k lidem se specifickými potřebami.

1.1.2 Pohled do historie

„Neposmívej se slepci, nezahrnuj posměšky trpaslíka,
ani nezhoršuj úděl mrzáka.
Nesměj se člověku, který je poznamenán bohem,
a nebuď na něho rozezlen, když se něčeho dopustí!“

Úryvek z Naučení Amenemopa (egyptský úředník z doby kolem 1 100 př. n. l.).⁵

Paleodemografická a paleopatologická zkoumání potvrzují, že i v raných společenstvích přežívali lidé nemocní a postižení, dokonce tací kteří by bez pomoci jiných zahynuli. Významné podněty poskytuje také mytologie, kde se objevuje problém lidské slabosti, nemoci a postižení. Do slovanské mytologie a naší kultury prolula mytologická sdělení nejen ze zdrojů řecko-římských, židovsko-křesťanských, ale i z mýtů starověké Mezopotámie a Egypta. Univerzálním tématem je problém ochrany lidí slabých. Podpora těchto lidí je společensky žádoucí a má význam i pro toho, kdo podporu poskytuje. Společnosti svůj vztah k lidem slabším, nemocným a postiženým projevují v podivuhodných analogiích, ačkoli tyto společnosti spolu časově ani místně nesouvisejí.⁶

I starověké společnosti dospěly k formulaci pravidel soužití jejich vrstev a členů, ochranné jednání získalo právní oporu (otázkou je, jaká byla praxe)

⁴ TIZL, B. *Postižený člověk ve společnosti (Hledání počátků)*, s. 8.

⁵ TIZL, B. *Postižený člověk ve společnosti (Hledání počátků)*, s. 56.

⁶ Srov. TIZL, B. *Postižený člověk ve společnosti (Hledání počátků)*, s. 113.

a objevily se první příklady a vzory institucionalizované dobročinnosti. Právní systémy zaalpských zemí se tvořily recepcí římského práva, přesto je zřejmé, že kořeny řešení vztahu společnosti a postižených jsou mnohem starší. Ne vždy jsou však vývojově mladší opatření humánnější než řešení staršího data. Formování vztahu k postiženým bylo významně ovlivněno pojmy jako otcovská moc, způsobilost k právnímu jednání a další. Písemné zprávy z řecko-římského okruhu obsahují sdělení o existenci lidí s nejrůznějším znevýhodněním. Bylo nutno se vyrovnat s faktem postižení, nemoci nebo chudoby. Problémem se zabývali filosofové, lékaři i veřejní činitelé. Antický člověk chtěl žít v souladu s kánony uměřenosti, ale musel se naučit přijmout fakt, že také chudý, nemocný a postižený člověk spoluvytváří obraz lidského rodu.⁷

Jako jediný u nás se pokusil o periodizaci dějin péče o osoby s postižením Miloš Sovák a stanovil vývojová stádia péče o defektní osoby:

- Stádium represivní: společnost postižené lidi vyvrhovala.
- Stádium zotročování: postižení byli otrokářsky vykořisťováni.
- Stádium charitativní: v postoji se uplatnily zejména náboženské prvky.
- Stádium renesančního humanismu: k postiženým se hledal lidský poměr.
- Stádium rehabilitační: pro společnost bylo ekonomicky výhodnější raději postiženým najít pracovního uplatnění, než jim zdarma poskytovat podporu.
- Stádium socializační: v duchu socialistického humanismu byla u postižených lidí prováděna rehabilitace, aby našli pracovní i společenské uplatnění.
- Stádium prevenční: předcházení defektivitě u osob stížených různými vadami.⁸

1.1.3 Vývoj postoje ke zdravotnímu postižení

Osobnost člověka se utváří v kontaktu a pod vlivem ostatních členů jeho sociální skupiny. Společnost vytváří pravidla soužití, hodnoty a normy, které se stávají součástí společenského vědomí i individuálních psychických vlastností

⁷ Srov. TIZL, B. *Postižený člověk ve společnosti (Hledání počátků)*, s. 113 - 114.

⁸ Srov. SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*, s. 56.

jedince, vznikají v rámci určité kultury a jsou podmíněny i historicky.⁹ Kultura určuje, co je danou společností považováno za žádoucí či nežádoucí a ovlivňuje posuzování ostatních členů společnosti. Co je v jedné kultuře považováno za žádoucí, může být v druhé odmítáno nebo posuzováno jako patologické. Člověk se podřizuje normám společnosti, ve které žije. Každá společnost stanovuje určitý ideál, který odpovídá jejím potřebám a náboženským, ideovým a filosofickým základům dané kultury. Emocionální reakce, způsoby chování, odmítání či přijímání různých jevů jedincem jsou závislé na kultuře, ke které náleží, jejíž hodnoty mu byly vštípeny jako vlastní. To ovlivňuje i přijímání jednotlivců, kteří se nějakým způsobem odlišují – chováním, fyzickým vzhledem apod. Závislost jedince na sociálním prostředí byla nejvýraznější na primitivních úrovních vývoje společnosti, protože podmiňovala přežití jedince. Nejvyšším trestem bylo vyhnání z kmene, což většinou končilo smrtí potrestaného.¹⁰

Na nejprimitivnější úrovni vývoje společnosti byli slabší a fyzicky postižení jedinci spíše odmítáni. Zřejmě se jednalo o přetrvávání biologického mechanismu, který zajišťuje přežití druhu. Postoj vůči postiženým či oslabeným jedincům ovlivňovaly i vnější okolnosti, zejména ekonomická situace skupiny. Pokud měla problémy s materiálním přežitím nebo žila v mimořádně náročných podmínkách, těžko si mohla dovolit živit jedince, který jí nepřinášel užitek a naopak ji zatěžoval péčí o něj (např. Sparta – třídění nemluvňat podle předpokládané pozdější zdatnosti ve vojenské službě, zabíjení dětí, které nemohla matka kojit).

Jedinec s tělesným či smyslovým postižením je nápadný tím, že je v populaci spíš výjimečný a že se odlišuje od určitého estetického ideálu kultury. Výrazně to bylo patrné v antickém Řecku a Římě, kde byla kultura založena na souladu krásy těla a ducha a člověk byl posuzován podle obou kritérií. Opět je nutné mít na zřeteli kulturní vlivy, které určují co je krásné a co odpuzující.¹¹

Příčiny narození dítěte s postižením byly většinou přičítány neznámým, ale negativním vlivům (uhrazení, očarování, apod.) a dítě pak bylo považováno za

⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 7.

¹⁰ Srov. Tamtéž, s. 9.

¹¹ Srov. Tamtéž, s. 10.

potenciální nebezpečí, protože představovalo vliv neznámých a tím nebezpečných sil. Postižení bylo a mnohdy ještě dnes je považováno také za výraz určité vnitřní kvality, ale spíš v negativním smyslu. Názor, že jedinec s tělesným postižením nebo slepý je zároveň mentálně retardovaný, není vůbec výjimečný. Postižení se tak stává stigmatem a je chápáno jako varovný signál.¹²

Způsob chápání postižení ovlivnilo i náboženství. Postižení je bráno jako boží vůle - úmysl a to v podobě zkoušky nebo trestu. Ve středověku byl člověk s postižením předmětem soucitu a křesťanské lásky, ze které vyplývala nutnost péče o něj. Systém péče o chudé a nemocné však byl rozvinutý už i ve 12. století na pohanské Rujaně.¹³

U různých typů postojů k postižení často nacházíme ambivalentní vztah. Projevuje se to zejména v postoji, který lze nazvat „fascinace monstrem“. To, co člověka odpuzuje, jej zároveň určitým způsobem přitahuje. Ačkoli byli postižení společností zpravidla zavržováni, byly jim zároveň připisovány magické schopnosti, které k nim lidi přitahovaly, ač s příměsí strachu (např. prorocký dar slepců). Často jim svým způsobem zajišťovaly i místo ve společnosti (šamani – často halucinující psychotici). V některých i velmi civilizovaných zemích přežívají podobné představy i dnes.

Stejně jako sociální tlak ovlivňoval různé typy postojů k postiženým v rámci historie lidské společnosti, působil na druhé straně i na samotné jedince s postižením. Jsou vedeni k akceptaci své role a nuceni přijímat svou odlišnost tak, jak ji chápe společnost. Paradoxně se tak stávají ve společnosti tím přijatelnější, čím více potvrzují svou odlišnost. Působení je vzájemné a je téměř nemožné tento kruh reakcí a očekávání přerušit.¹⁴

V spíše negativních postojích společnosti lze rozeznat řadu předsudků a stereotypů, které jsou patrné dodnes, ač si je často neuvědomujeme. Je to patrné zejména v našem státě, kde byli jedinci s postižením uměle oddělováni od

¹² Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 10.

¹³ Srov. Tamtéž, s. 11.

¹⁴ Srov. Tamtéž s. 12.

společnosti a málokdo se s nimi setkal.¹⁵ V období socialistického státu byla problematika občanů se zdravotním postižením na okraji zájmu, společnost se tvářila jakoby tito lidé ve společnosti ani nežili. Byly pro ně vybudovány různé ústavy a instituce, které měly zajistit jejich izolaci od „zdravé“ části společnosti.¹⁶

V průběhu dějin se vytvářela i druhá linie vztahu k postiženým, zřetelněji vyjádřená křesťanskou láskou (charitas) a z toho plynoucí péče o slabé a nemocné. Zejména poslední dvě století jsou ve znamení skutečných pokusů o reálnou pomoc. Ještě v minulém století bylo však nutné dokazovat, že děti se smyslovým postižením jsou vzdělavatelné, nyní se stále více rozvíjí speciálně pedagogická péče.¹⁷

1.1.4 Přístup v současné době

Nejmodernější trendy ve vztahu k osobám se specifickými potřebami jsou označovány jako inkluzivní přístupy. Jsou charakteristické přirozeným začleňováním osob se specifickými potřebami do běžné společnosti. Pokud to není nutné, nejsou při jejich výchově, vzdělání, pracovním a společenském začleňování preferovány žádné speciální a nestandardní prostředky, ale zároveň je brán ohled na možnosti konkrétních osob a na konkrétní situaci. Tyto trendy jsou globální, využívá se mezinárodní spolupráce a výměna zkušeností, která urychluje pozitivní společenské změny. Samozřejmě i tento přístup má určitá rizika, ale žádná lepší reálná varianta soužití intaktní populace s jedinci se specifickými potřebami v současnosti neexistuje. Obě zmíněné skupiny se budou muset naučit společnému soužití. Nakonec je to věc vztahu jednoho konkrétního (nepostiženého) člověka s druhým člověkem (postiženým).¹⁸

Samozřejmě i v dnešní době se projevují všechny přístupy společnosti k lidem se specifickými potřebami jako v minulosti, i když to může být ve více či méně skryté podobě. Například *represivní* prvky můžeme nalézt v oblasti pracovního

¹⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 12.

¹⁶ Srov. ŠESTÁKOVÁ, I., *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*, s. 7.

¹⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 12.

¹⁸ Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 14.

uplatnění těchto osob, *charitativní* atmosféru připomínají benefiční koncerty, akce a pořady se sbírkami na pomoc a podporu zlepšování kvality života těchto osob. Nejvíce se projevuje *humanistický* přístup, který zdůrazňuje u člověka s postižením jeho lidskou důstojnost a individualitu.¹⁹

V současné době ovlivňují naše postoje také média. Medializace života lidí se specifickými potřebami může být přínosná v tom, že seznamuje většinovou společnost s jejich situací, na druhé straně mohou vytvořit mylnou představu, že péče o ně je téměř bezproblémová a profesionálně zajištěná. Média by mohla kladně ovlivnit ambivalentní přístup společnosti k těmto lidem zprostředkováním pozvání k přímému setkávání lidí s postižením a lidí nepostižených.²⁰

Zdravotní postižení provázejí lidstvo od samého počátku, existují a existovat přes veškeré úsilí budou. V každé společnosti je nutné řešit nejednotný vztah těch silnějších, zdravých a nepostižených, kteří se projevují jako majorita k těm slabším, nemocným, postiženým, kteří jsou v minoritním postavení. I když byli tito lidé ze společnosti vytlačováni a žili jakoby mimo ni, byli vždy její součástí, bez ohledu na stupeň vývoje společnosti i dobu. Vztahy mezi postiženou minoritou a nepostiženou majoritou se vyznačují určitým napětím. Řešení těchto vztahů patří do základních paradigmat lidského údělu.²¹

1.1.5 Předpokládaný vývoj

Dá se předpokládat, že počet osob se specifickými potřebami bude narůstat. Vliv bude mít stárnutí populace i zvyšující se střední délka života nebo-li naděje na dožití při narození (v roce 2008 činila 74 let u mužů a 80 let u žen).²² Moderní doba přináší také různé negativní důsledky, které se mohou projevit na zdravotním stavu populace.

V případě sluchových problémů lze podle výsledků zahraničních studií

¹⁹ Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 15.

²⁰ Srov. SLOWÍK, J. *Medializace handicapu a její úskalí*, s. 111 – 113. Dostupný z WWW: <<http://www.zsf.jcu.cz/struktura/utvary/edicni-oddeleni/periodika/kontakt/jednotliva-cisla-casopisu-kontakt-podle-rocniku/kontakt05/kontakt-1-2-05.pdf>>.

²¹ Srov. TIZL, B. *Postižený člověk ve společnosti (Hledání počátků)*, s.7 – 8.

²² *Ústav zdravotnických informací a statistiky* [online]. 2007 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <http://www.uzis.cz/news.php?mnu_id=1100>.

očekávat zvýšení počtu nedoslýchavých u mladší generace. Poslech příliš hlasité hudby na diskotékách a technoparty, příliš hlasitá hudba jdoucí do sluchátek různých přehrávačů, to vše totiž poškozuje sluch, a to jak okamžitě, tak i postupně od nenápadného zhoršení až k hluchotě, která se může projevit v pozdějším věku. Při příliš vysoké hladině dB je možné dokonce ohluchnout okamžitě. Potenciální nebezpečí vidí odborníci i v příliš hlasitých počítačových hrách a elektronických hračkách s příliš hlasitým nastavením.²³

Na druhé straně je patrný velký pokrok v medicíně, protetice a dalších oborech, který umožňuje zlepšit kvalitu života osob se specifickými potřebami. Co se týče sluchového postižení, například v posledních letech se výrazně zvyšuje počet uživatelů kochleárního implantátu. Mnoho dětí jediné díky implantaci může slyšet. Dokonce i neslyšící rodiče začínají tuto možnost pro své dítě využívat, ačkoli v minulosti ji odmítali s poukazem na to, že vystačí se znakovým jazykem.

1.1.6 Integrace

Pro vztah k lidem se specifickými potřebami je podstatný vývoj lidské společnosti směrem k toleranci a schopnosti akceptovat odlišnost, respektovat individualitu a tento vztah odráží vnitřní kvality člověka i celé společnosti. Je důležité překročit konvence a stereotypy, nevnímat postižené z hlediska postižení a je lhostejno zda s odmítáním nebo soucitem. Každý člověk musí být chápán v první řadě jako *člověk*, který má určité specifické potřeby. Toho lze docílit odstraněním bariér mezi oběma skupinami, jejich vzájemným poznáním a kontakty. Nejvhodnější je začít integrací dětí se specifickými potřebami v běžných školách při zajištění nutné speciálně pedagogické péče.²⁴ Postižení bychom měli tedy chápat spíše jako dimenzi, která dává lidskému životu určitý rozměr neboli kvalitu.²⁵

Stupně pedagogické integrace, které by měly být srovnatelné se stupni

²³ Srov. *Časopis sluchově postižených Gong: O nás* [online]. 2009 [cit. 2010-01-09]. Prognózy o počtu sluchově postižených v budoucnu. Dostupné z WWW: <www.gong.cz/onas.php>.

²⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 13.

²⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 13.

integrace v jiných oblastech, uvádí Jesenský:

1. *Plná integrace* v jakémkoli výchovně vzdělávacím prostředí bez použití speciálních pomůcek s vysokým sociálním statusem
2. *Podmíněná integrace* v jakémkoli výchovně vzdělávacím prostředí s použitím osobních kompenzačních a reedukačních pomůcek s vysokým sociálním statusem
3. *Snížená integrace* vázaná na technické a jiné úpravy výchovně vzdělávacího prostředí, používání speciálních pomůcek, s mírně sníženým sociálním statusem
4. *Ohraničená integrace* v technicky upraveném výchovně vzdělávacím prostředí s použitím speciálních pomůcek a s výběrovým uplatňováním speciálních metod se sníženým sociálním statusem
5. *Vymezená integrace* na upravené výchovně vzdělávací prostředí s použitím speciálních pomůcek, s pravidelným uplatňováním speciálních metod v průměrném rozsahu při uchování přijatelného sociálního statusu.
6. *Redukovaná integrace* na upravené výchovně vzdělávací prostředí s použitím speciálních pomůcek, s pravidelným uplatňováním speciálních metod v převládajícím rozsahu při přijatelném sociálním statusu.
7. *Narušená integrace* na upraveném výchovně vzdělávacím prostředí s použitím speciálních pomůcek, s uplatněním speciálních metod při zachování integračních cílů a obsahů při sníženém sociálním statusu.
8. *Segregovaná výchova a vzdělání* v upravených podmínkách, s použitím speciálních pomůcek, s uplatněním speciálních metod v plném rozsahu při zachování integračních cílů a obsahů při sníženém sociálním statusu.
9. *Vysoce segregovaná výchova a vzdělávání* ve speciálně upraveném prostředí s použitím pomůcek, s uplatněním speciálních metod v plném rozsahu při uplatnění redukce integračních cílů a obsahů a s podstatně omezeným sociálním statusem.²⁶

Postižení nemusí znamenat snížení kvality života jedince ani neschopnost

²⁶ Srov. JESENSKÝ, J., et.al. *Kontrapunkty integrace zdravotně postižených*, s. 17.

pracovat. Podmínkou však je, aby byly využity mechanismy, které podporují vyrovnávání příležitostí a kompenzují překážky, které člověku se zdravotním postižením život přináší.²⁷

Zkoumáním sociálních aspektů zdravotního postižení, patologií sociálního prostředí a jeho vlivu na vznik a rozvoj zdravotního znevýhodnění se zabývá *sociologie zdravotního postižení* (též sociologie handicapu), což je aplikovaná sociologická disciplína. Lze ji definovat jako disciplínu užité sociologie, která se zabývá zdravotním postižením jako jevem. Impulzem k vytvoření tohoto oboru byl přerod medicíny od fyziologického pojetí zdraví a nemoci k pojetí duálnímu a dále k pojetí holistickému. To pak zapříčinilo vznik nového medicínského oboru - veřejného zdravotnictví a sociálního lékařství.²⁸

Determinanty, které ovlivňují život lidí se specifickými potřebami, lze rozdělit na subjektivní a objektivní. Některé měnit lze, některé změnit nelze a některé je možné kompenzovat nebo nějakým způsobem eliminovat jejich negativní působení a všechny se vzájemně prolínají.²⁹

Mezi subjektivní činitele lze zařadit zdravotní stav, osobnostní rysy jedince, schopnost zvládat nepříznivou situaci, charakterové, volní a motivační předpoklady a také vnější vlivy (rodina, komunita, osobní a sociální zázemí).³⁰

Objektivní činitelé jsou méně závislé na osobě člověka a lze je ve značné míře ovlivnit. Patří sem společenské vědomí, postoje k osobám s handicapem, stav životního prostředí (vliv na vznik nemoci, toxicita prostředí, klima, urbanizace, technické, dopravní, komunikační a architektonické bariéry), sociální politika (vztah státu a většinové společnosti k lidem se znevýhodněním), vzdělávací politika, politika zaměstnanosti (vůle vytvářet vhodná pracovní místa a využívat schopností osob s postižením) a v neposlední řadě i kvalitní sociální služby (adresné, odpovídající, etické a důstojné uspokojování potřeb osob s postižením a kompenzování vzniklých omezení).³¹

²⁷ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*, s. 13.

²⁸ Srov. Tamtéž, s. 14.

²⁹ Srov. Tamtéž, s. 16.

³⁰ Srov. ŠESTÁKOVÁ, I., *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*, s. 10.

³¹ Srov. Tamtéž, s. 10.

Integrace osob se specifickými potřebami by měla začít hned od dětského věku, pokud to stav dítěte dovoluje. Kvalitní vzdělání zlepšuje šance v dalším uplatnění v pracovním procesu. Možnosti vysokoškolského studia se sice pro studenty se zdravotním postižením každoročně rozšiřují, ale nejsou na úrovni vyspělých evropských zemí. Podíl těchto studentů činí v průměru 2 – 3 %, což spolu s negativními sekundárními důsledky segregáčních modelů vzdělání na nižších stupních škol a následnou nízkou odbornou kvalifikací studentů způsobuje téměř třetinovou nezaměstnanost občanů se zdravotním postižením. Stupeň a kvalita vzdělání umožňuje samostatnou výdělečnou činnost. To se následně odrazí v menší finanční závislosti na sociální a organizační podpoře státu.³²

Existují i různé iniciativy, které pomáhají osobám se zdravotním postižením v návratu do pracovního procesu.³³ Příkladem může být nezisková společnost Reintegra, která knižně vydala program reintegrace.³⁴

K integraci osob se specifickými potřebami přispívá také bezbariérové prostředí, které je z hlediska pohybu a orientace vstřícné pro každého člověka a které by mělo být samozřejmostí v jakékoli kulturní a vyspělé společnosti. Existují dva druhy bariér. Psychické bariéry vznikají v nás díky nevědomosti či ignorování problémů lidí, kteří se odlišují, mají původ v xenofóbních pocitech a nedůvěře k neznámému. Fyzické bariéry vytvářejí projektanti, přitom každý z nás někdy využije výhody bezbariérového prostředí ať už krátkodobě nebo dlouhodobě.³⁵ Architekti, projektanti a stavební úředníci mají tedy velký vliv. Součástí Stavebního zákona je vyhláška 369/2001, která definuje obecné technické požadavky zabezpečující užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace.³⁶ Přesto se stále projektanti dopouštějí řady

³² Srov. VITÁSKOVÁ, K. et al. *Zefektivnění studia a profesního uplatnění handicapovaných studentů na vysokých školách*, s. 7 – 8.

³³ Srov. PLESNÍK, V., *Integrace dlouhodobě nezaměstnaných osob se zdravotním postižením zpět do pracovního procesu.*, s. 11 – 12.

³⁴ Srov. *Služby pro nezaměstnané, poradenství*. [on line]. [cit.2010-01-12]. Dostupné z WWW: <http://www.reintegra.cz/reintegra/nezam_porad.htm>.

³⁵ Srov. FILIPOVÁ, D. *Projektujeme bez bariér*, s. 5 – 6.

³⁶ Srov. *Vyhláška č. 369/200 Sb.*, Dostupné z WWW: <<http://www.bezbarier.cz/dokument/vyhla369.html>>.

chyb.³⁷ Vlivem rozvoje medicíny stále roste poměr lidí se specifickými potřebami ve vztahu ke zdravé populaci. Projektanti často při svém návrhu vidí jako uživatele osoby, se kterými se běžně setkávají, a zapomínají, že společnost je různorodá.³⁸ „Kvalitní architektonický návrh by neměl vytvářet žádné architektonické ani sociální bariéry.“³⁹ Velmi často jsou opomíjeny osoby s postižením sluchu, například se vůbec neřeší, jak upozornit tyto osoby na nutnost evakuace objektu. V blízkosti neslyšícího nemusí být někdo, kdo by jej upozornil. Velmi problematické je pro ně i tísňové volání z veřejných automatů.⁴⁰

„Když se člověk na vlastní kůži setká s postižením, stojí ho mnoho úsilí se s ním vyrovnat, naučit se s ním žít, změnit svůj životní styl. Proč mu tedy nemůže okolí podat pomocnou ruku, umožnit co nejrychlejší návrat do společnosti, do zaměstnání a nalezení nového životního stylu? Není nic horšího než ignorování slabšího a přehlížení potřeby pomoci mu. A někdy stačí opravdu málo.“⁴¹

1.1.6.1 Praktické aspekty integrace dětí se sluchovým postižením

Nejdůležitějším faktorem při integraci je stupeň postižení, který zásadním způsobem ovlivňuje komunikační kompetenci dítěte. Nejvíce úspěšná se dá předpokládat u dítěte nedoslýchavého, nejproblematictější u dítěte neslyšícího. Dalšími faktory, které ji ovlivňují, jsou například osobní inteligenční předpoklady dítěte, rodina a okolí dítěte, osobnost učitele a další. Integrované neslyšící dítě má právo se vzdělávat ve znakovém jazyce, což je dáno i zákonem.⁴² K osvojení si většinového jazyka se využívá metod, které se pro personální, technickou i odbornou náročnost nedají pro integraci použít. Pro integraci jsou vhodnými kandidáty děti nedoslýchavé a případně děti se zbytky sluchu, které musí být vybaveny kompenzačními pomůckami. Tyto děti však dále potřebují i potvrzení vizuální percepce – odezíráním, které je součástí jejich vzdělávacího systému

³⁷ Srov. FILIPIOVÁ, D. *Projektujeme bez bariér*, s. 22.

³⁸ Srov. ŠESTÁKOVÁ, I. *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*, s. 25.

³⁹ Tamtéž, s. 25.

⁴⁰ Srov. FILIPIOVÁ, D. *Projektujeme bez bariér*, s. 24.

⁴¹ FILIPIOVÁ, D. *Život bez bariér, Projekty a rekonstrukce*, s. 96.

⁴² Srov. *Zákon o znakové řeči* Dostupné z WWW: <http://www.asnep.cz/zakony_soubory/www-zakonycr-cz_seznamy_384-2008-Sb.pdf>.

a to je také závislé na určitých podmínkách. To vše, včetně dodržování obecných surdopedických zásad, je pro běžného pedagoga velice náročné. Nutná je též jeho spolupráce s rodinou, pracovníky Speciálně pedagogického centra, lékaři, dalšími odborníky. Pomoci při výuce by mohl asistent, pokud jej dítě má. Integrace je možná a žádoucí, ale záleží na vzájemné dohodě všech zainteresovaných stran a je nutné ji posuzovat velice individuálně. Bezproblémová integrace dítěte během školní docházky ještě neznamena, že nemůže nastat problém později. Možná, že jako dospělý, se bude muset v určitém období rozhodnout, zda bude patřit ke slyšícím či komunitě Neslyšících, protože pro svůj sluchový handicap může mít v běžném životě potíže. Více méně však má uzavřenou i cestu k neslyšícím, se kterými si nebude rozumět, pro neznalost znakového jazyka. Mohou nastat potíže s uvědoměním si vlastní identity a následné psychické problémy. Jsou i jedinci, kterým se návrat podařil a stali se respektovanými členy komunity a stejně tak jsou mezi námi neslyšící, kteří se zcela začlenili do majoritní společnosti.⁴³

Na základě dlouhodobého etnologického výzkumu dospěla Sinecká k limitům, které jsou překážkou v úspěšné integraci sluchově postižených ve společnosti. Sluchově postižené pojímá jako jedinečnou subkulturu se specifickou mentalitou. Limity integrace jsou podle ní zároveň posilujícími prvky subkultury neslyšících a vymezuje je tímto způsobem:

- *socio-kulturní východiska a limity integrace*
 - ✓ pozdní odhalení sluchové vady
 - ✓ jazykové a citové strádání v dětství
 - ✓ omezený výběr školy a profese
- *socio-profesní limity integrace*
 - ✓ komunikační bariéry
 - ✓ charakter pracovního kolektivu a omezené přátelské vztahy v něm
 - ✓ nízká informovanost veřejnosti o postižení

⁴³ I. konference k problematice integrace dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do mateřských, základních a středních škol a školských zařízení. Jansová D., s. 47 – 52.

- *filozofie, mentalita a hodnotová orientace samotných neslyšících*
 - ✓ pevné hodnotové zakotvení v komunitě neslyšících
 - ✓ chybějící ochota se integrovat
 - ✓ snatečnost ve vlastní skupině⁴⁴

1.1.7 Práva osob se specifickými potřebami

Listina základních práv a svobod je součástí našeho ústavního pořádku.⁴⁵ Tato základní práva platí pro všechny, to znamená i pro osoby se specifickými potřebami. Mají právo na odstranění jejich diskriminace, právo na nezávislý způsob života, větší integraci, právo na vzdělání, kvalifikaci, zaměstnání, na kvalitní a dostupnou péči a odpovídající bydlení.⁴⁶

Konkrétní formy pomoci těmto osobám přináší Zákon o sociálních službách a jeho prováděcí vyhlášky.⁴⁷ 28. října 2009 vstoupila u nás v platnost Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, iniciovaná v mezinárodním měřítku OSN. Poskytuje legislativní ochranu práv osob se zdravotním postižením, smluvní státy se zavazují zajistit podmínky pro lepší integraci těchto osob do společnosti.⁴⁸

V roce 2002 se konal v Madridu evropský kongres osob se zdravotním postižením. Rok 2003 byl vyhlášen Evropským rokem osob se zdravotním postižením a byla přijata Madridská deklarace. Upozorňuje, že zdravotní postižení je otázkou lidských práv a bariéry ve společnosti vedou k diskriminaci a sociální exkluzi. Podle dostupných statistických údajů mají zdravotně postižené osoby nepřijatelně nízkou úroveň vzdělání a zaměstnanosti. Popisuje vize, jejichž praktické uplatnění umožňuje, dosažení inkluzivní společnosti pro všechny.⁴⁹

⁴⁴ HORÁKOVÁ, R. *Možnosti integrace a socializace jedinců s postižením sluchu s ohledem na úroveň jejich komunikačních dovedností a na kulturu neslyšících*, s. 8 – 9.

⁴⁵ *Zákony V/2008.*, s. 17 – 21.

⁴⁶ ŠESTÁKOVÁ, I., *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*, s. 3.

⁴⁷ *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*. Dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb06108&cd=76&typ=r>>.

⁴⁸ *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. Dostupné z WWW: <<http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>.

⁴⁹ Srov. KORBELOVÁ, H. *Výběrové šetření o zdravotně postižených osobách v Jihočeském kraji a České republice*, s. 16.

1.1.8 Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Světová zdravotnická organizace (WHO) věnuje problémům osob se specifickými potřebami velkou pozornost. V roce 1980 přijala dokument vztahující se k následkům nemocí, úrazů a vrozených vad, který byl v roce 2001 revidovaný a v České republice jej známe pod názvem Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (dále MKF).⁵⁰ Tento dokument se stává základem hodnocení a posuzování nároků k vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a zavedl nové pojmy:

- Impairment – porucha strukturální nebo funkční povahy na úrovni orgánu nebo orgánové soustavy (funkce), která v největším počtu případů jedince neomezuje závažným způsobem a upravuje se většinou v krátké době.
- Activity – aktivita, schopnost – podstata a rozsah konkrétního výkonu člověka. Aktivita může být limitována ve své podstatě, trvání a kvalitě. Omezení aktivity je následkem poruchy některého orgánu nebo více orgánů.
- Participation – (participace) je zapojení do života (v různých směrech a rozsahu) v různých situacích v poměru k poruchám, disabilitám (aktivitám) a zdravotní kondici a spolupůsobícím faktorů života společnosti.⁵¹

Jak uvádí Votava,⁵² MKF nehodnotí člověka jako takového, ale hodnotí situace, ve kterých se člověk nachází a které mohou být pro něho omezující, ale jinak je zdravý. Na tom se samozřejmě výrazně podílí velmi důležitý faktor prostředí, což je nová komponenta klasifikace. Může danou situaci významným způsobem ovlivnit příznivě nebo naopak nepříznivě ve smyslu vytváření bariér.

Od 1. 7. 2010 je zavedena MKF také v České republice a to Sdělením ČSÚ ze dne 18. 11. 2009. MKF je určena mimo jiné pro účely hodnocení stupně disability, posuzování zdravotní způsobilosti k práci, posuzování speciálních potřeb ve vzdělávání, předpisování a proplácení zdravotnických prostředků, pro zjišťování zdravotního stavu jako podkladu pro posouzení ve věcech dávek

⁵⁰ Srov. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností a zdraví*, Ženeva: Světová zdravotnická organizace.

⁵¹ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 5.

⁵² Srov. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 18 – 21.

a služeb sociálního zabezpečení, pro posuzování dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu ve věcech sociálního zabezpečení a zaměstnanosti,⁵³ což jsou oblasti důležité pro člověka se specifickými potřebami i pro jeho rodinu.

1.2 Zdravotní postižení

Vysvětlení a definice, co je to zdravotní postižení, můžeme nalézt více. Například Zákon o sociálních službách vymezuje zdravotní postižení jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.⁵⁴ Profesor Matějček zahrnuje do tohoto pojmu újmu na zdraví následkem vrozené či získané poruchy struktury a funkce organismu, včetně všech postižení, které vedou k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a které vyúsťují v handicap, který se dotýká postavení takového jedince ve společnosti.⁵⁵

Příčiny vzniku zdravotního postižení jsou různé. Podílí se na nich poruchy genetických dispozic, ale i vlivy vnějšího prostředí (vlivy působící prenatálně, perinatálně i postnatálně).⁵⁶

Zdravotní postižení můžeme dělit z různých hledisek. Jedním z nich je podle doby vzniku:

- Vrozené – dítě se s nemocí či poruchou již narodí. Porucha může být geneticky podmíněná nebo získaná v průběhu těhotenství (vliv infekce u matky, škodliviny vnějšího prostředí, drogy, alkohol). Nejrizikovějším obdobím jsou první tři měsíce nitroděložního vývoje, kdy dochází k vývoji orgánů.
- Získané – poruchy zapříčiněné okolnostmi při porodu nebo po porodu (hypoxie, infekce, krvácení do mozku), úrazy.⁵⁷

⁵³ Srov. Česko. Sdělení ČSÚ ze dne 18.11.2009. In *Sbírka zákonů*. 2009, 431, s. 7031.

⁵⁴ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb06108&cd=76&typ=r>>.

⁵⁵ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 7.

⁵⁶ Srov. BUŘVALDOVÁ, D. REITMAYEROVÁ, E. *Tělesně postižený*, s.10.

⁵⁷ Srov. KVĚTOŇOVÁ – ŠVECOVÁ, L., et al. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*, s. 18.

Dělení podle systémů, které postihují:

- tělesné postižení
- smyslové postižení
- mentální a duševní postižení
- kombinované postižení⁵⁸
- vnitřní⁵⁹

1.2.1 Tělesné postižení

V obecné rovině se tělesné (somatické) postižení projevuje dočasnými nebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka. Jsou to především poruchy nervového systému, které mají za následek poruchu hybnosti. Dále sem patří poruchy pohybového nosného (muskoskeletárního) aparátu. Tyto skutečnosti pak mohou negativně ovlivňovat také vývoj osobnosti dítěte s postižením.⁶⁰

1.2.1.1 Dětská mozková obrna (DMO)

Nejčastějším tělesným postižením je DMO. Příčina poruchy je v mozku a nemoc způsobuje poruchu hybnosti těla. Jedná se o poruchu vývoje nebo poškození motorických oblastí mozku, která se projevuje špatnou kontrolou hybnosti a vadným držením trupu a končetin. DMO se může projevit jakýmkoli stupněm pohybového postižení a je podmíněna poškozením nezralého mozku během jeho vývoje.⁶¹ Tento pojem zahrnuje širokou škálu poruch různé etiopatogeneze. Vzhledem k tomu, že ne všechny motorické projevy mají charakter obrny, používá se pro toto onemocnění také označení encefalopatie (blíže nespecifikované poškození mozku).⁶²

Klasifikace DMO nejčastěji vychází z klinického obrazu a podle typu

⁵⁸ Srov. KVĚTOŇOVÁ – ŠVECOVÁ, L., et al. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*, s.19.

⁵⁹ Srov. VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 13.

⁶⁰ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 39.

⁶¹ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 55.

⁶² Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 39.

hybného postižení se rozlišují dvě základní formy onemocnění:

- spastické DMO – sem patří:
 - forma diparetická (paraparetická) s různým stupněm postižení zejména dolních končetin, méně často a v menší míře mohou být postiženy i horní končetiny, jedná se o nezralost nervového systému a typickým projevem je tzv. nůžkovitá chůze
 - hemiparetická forma – jedná se o hemisferální postižení, projevuje se postižením jedné poloviny těla s patrnou převahou postižení horní končetiny (připomíná složené ptačí křídlo)
 - kvadraparetická forma je typická poškozením všech čtyř končetin, přičemž u každé se může jednat o různý stupeň postižení
- nespastické DMO – sem patří:
 - hypotonická forma s dominujícím oslabením svalového tonu trupu i končetin, která je centrálního původu
 - extrapyramidová (dyskenitická) forma se projevuje atetoidními dyskinézemi, grimasováním a hadovitými hyperkinézemi hlavy, trupu i končetin. Hyperkinetický syndrom je typický pro perinatální období a na jeho vzniku má podíl poporodní žloutenka⁶³

Dětská mozková obrna se často vyskytuje spolu s přidruženými poruchami. Za nejzávažnější vzhledem k sociálním důsledkům lze považovat mentální retardaci. Jedná se o trvalý stav celkového snížení intelektových schopností. Další velmi závažnou a častou poruchou je epilepsie, která může být překážkou při zapojení člověka s postižením do aktivního života. Časté jsou u DMO také smyslové poruchy. Jedná se o zrakové obtíže, poruchy sluchu (vyskytují se zejména u dyskinetické formy DMO) a s tím související i poruchy řeči. Vzácné nejsou ani ortopedické komplikace. Nejčastěji je to zkrácení Achillových a koleních šlach, které brání v chůzi a je nutné je prolongovat. Někdy je nutná úprava flexorů kyčle a adduktorů stehna, objevit se může dysplazie kyčelních

⁶³ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 41-42.

kloubů a skolióza (vychýlení páteře do strany). Častěji se také u dětí s DMO vyskytují emoční poruchy.⁶⁴

1.2.1.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění

Klinickými příznaky této skupiny onemocnění jsou například periferní paréza, hypotonie, atrofie svalové hmoty, bolesti a změny konzistence svalu, poruchy čítí a chůze a další. Patří sem:

- artrogrypóza vzniklá v rámci myopatií – mnohočetné kloubní deformity
- poliomyelitida – infekční onemocnění poškozující šedou hmotu v předních rožích míšních, po zavedení očkování se už u nás nevyskytuje
- myopatie – porucha hybnosti je přímo ve svalu, jde o poškození svalového vlákna
- progresivní svalové dystrofie – degenerace příčně pruhovaného svalstva
- Duchennova svalová dystrofie – dědičná, postihuje mužské pohlaví, dochází k postupnému úbytku svalstva
- Charcotova-Marieova-Toothova choroba – postupný zánik osových vláken a myelinových pochev u periferních nervů
- metabolické myopatie – např. glykogenózy, při kterých se neuvolňuje ze svalového glykogenu glukóza⁶⁵

1.2.1.3 Další somatická postižení včetně postižení nervové soustavy

Somatických postižení je celá řada, patří sem například i různé deformity jako mikrocefalie (zmenšení obvodu hlavičky dítěte) a makrocefalie (rychlý růst obvodu hlavičky novorozence), která je většinou spojena s mentální retardací. Vrozeným onemocněním mozku je tuberkulózní skleróza, která se projevuje kožními a nervovými příznaky a častou epilepsií. Do této skupiny patří i tumory centrální nervové soustavy, které mohou zastavit psychomotorický vývoj dítěte.

⁶⁴ Srov. Tamtéž, s. 43 – 45.

⁶⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 47 – 48.

Časté jsou také stavy po poranění mozku nebo poranění páteře a míchy v důsledku úrazu. Významnou skupinou jsou také degenerativní onemocnění nervové soustavy, např. Friedreichova ataxie (deformita dolních končetin).⁶⁶

1.2.1.4 Ortopedická a jiná postižení

Nejznámější je vrozené vykloubení kyčlí. Dále ve věku 5 – 7 let se zejména u chlapců může vyskytnout Perthesova choroba (hlavice stehenní kosti se tříští na jakési ostrůvky), choroba má vcelku příznivou prognózu. Časté jsou různé deformace páteře (hyperkyfózy, skoliózy). Scheuermannova nemoc může vzniknout v období puberty a adolescence, projevuje se bolestí zad a změnami na obratlích a meziobratlových ploténkách. Vrozeným onemocněním s narušeným vývojem chrupavky je chondrodystrofie (trpaslictví) a patří sem i dysmélie (porucha zárodečného vývoje končetin). V poslední řadě se sem řadí i různé amputace a to nejčastěji v důsledku úrazu.⁶⁷

1.2.2 Smyslové postižení

Dochází k postižení zraku, sluchu nebo řeči, často jde i o kombinaci vad.

1.2.2.1 Zrakové postižení

Z hlediska etiologie rozlišujeme poruchu:

- Orgánovou (zasahuje zrakový orgán jako celek nebo jeho jednotlivé části).
- Funkční (oslabuje výkon zrakového orgánu).⁶⁸

Nejčastější dělení je podle stupně zrakové vady:

- Slabozrakost – je nevratný pokles zrakové ostrosti nebo je zúženo zorné pole. Dělí se do dvou stupňů – lehká a těžká. Projev - snížená nebo zkreslená činnost zrakového analyzátoru obou očí a omezením a deformace zrakových představ.
- Zbytky zraku – jedinci se zbytky zraku tvoří mezistupeň mezi slabozrakostí

⁶⁶ Srov. Tamtéž, s. 48 – 51.

⁶⁷ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 52 – 54.

⁶⁸ Srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 232

a praktickou nevidomostí.

- Nevidomost - je ireverzibilní proces centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až světlocit. Rozlišujeme nevidomost praktickou a totální slepotu (amaurosu).
- Poruchy binokulárního vidění – jsou funkční poruchy a vznikají na základě částečného omezení zrakové funkce jednoho oka. Dělíme je na šilhavost (strabismus) a tupozrakost (amblyopii).⁶⁹

1.2.2.2 Sluchové postižení

Vada sluchu je trvalé postižení bez možnosti úplné nápravy. Vzhledem k zaměření této práce je sluchové postižení rozebráno podrobněji v samostatné kapitole 1.8.3.

1.2.2.3 Poruchy řeči

Podle etapy komunikačního procesu, kdy došlo k vadě, poškození nebo narušení, lze rozdělit poruchy na:

- *narušení receptivní složky řeči* (poruchy rozumění řeči)
- *narušení centrální části* (poruchy fatické, narušení nejvyšších řečových funkcí)
- *narušení složky expresivní* (poruchy řečové produkce)
- *opoždění vývoje řeči dětí* (nevhodné, nepodnětné, nestimulující prostředí)
- *poruchy psychotické povahy* (narušení sociální interakce)⁷⁰

Sluchové vady jsou spojeny i s poruchami řeči. Proto uvádím stručný přehled poruch řeči a poruch komunikačních schopností:

- *vývojová dysfázie* (vývojová nemluvnost)
- *dyslalie (patlavost)* – porucha artikulace, vyskytuje se mimo jiné u poruch sluchu a sluchové percepce
- *afázie* - centrální porucha řeči
- *mutismus* – oněmění, neuróza řeči

⁶⁹ Srov. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, s. 232 – 233.

⁷⁰ Srov. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*, s. 109.

- *elektivní mutismus* – ztráta řeči vázaná na určitou situaci, osobu nebo prostředí
- *surdomutismus* – vyskytuje se ojediněle, ztráta schopnosti mluvit i slyšet
- *rhinolalia* (huhňavost)
- *palatolia* – porucha vzniklá na základě rozštěpu patra
- *koktavost* (balbuties) – jedna z nejtěžších a nejnapadnějších druhů narušené komunikační schopnosti
- *brebtavost* – porucha tempa mluvy
- *dysartrie* – porucha artikulace při organickém poškození CNS (např. DMO)
- *poruchy hlasu* – patologická změna individuální struktury hlasu
- *symptomatické poruchy řeči* – poruchy komunikačních schopností, které jsou průvodním příznakem jiného dominantního postižení⁷¹

1.2.3 Mentální a duševní postižení

Zahrnuje poruchy myšlení, kognitivních funkcí a duševní poruchy. Duševní poruchy jsou spolu s poruchami chování zařazeny do V. kapitoly Mezinárodní klasifikace nemocí pod písmenem F.⁷²

Mentální retardace patří mezi nejvíce rozšířené onemocnění. Je to vývojová duševní porucha se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.⁷³ Její stupně jsou:

- *lehká mentální retardace* – opožděný řečový vývoj, hlavní problémy se objevují až s nástupem do školy. Většina klientů je plně nezávislá na sebeobsluze, je schopna vykonávat jednoduchá zaměstnání a v sociálně nenáročném prostředí se pohybovat bez omezení a problémů.
- *středně těžká* – myšlení a řeč jsou výrazně omezené, stejně jako schopnost sebeobsluhy, klienti potřebují chráněné bydlení a zaměstnání po celý život
- *těžká* – výrazné opoždění psychomotorického vývoje je patrné již

⁷¹ Srov. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*, s. 111 – 118.

⁷² Srov. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí*, s.139 – 170.

⁷³ Srov. VALENTA, M. MÜLLER, O. *Psychopedie teoretické základy a metodika*, s. 14.

v předškolním věku, možnosti sebeobsluhy jsou výrazně a trvale limitované, řečový vývoj stagnuje na předřečové úrovni

- hluboká – nutná trvalá péče i v těch nejzákladnějších životních úkonech, často těžké senzorické a motorické postižení, těžké neurologické poruchy. Komunikační schopnosti maximálně na úrovni porozumění jednoduchým požadavkům a nonverbálních odpovědí.⁷⁴

Mentální retardace není choroba, je to spíš stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, který vzniká v průběhu vývoje jedince a je obvykle doprovázený poruchami adaptace, které souvisejí se zpomaleným vývojem, omezenými možnostmi vzdělávání a s nedostatečnou sociální přizpůsobivostí.⁷⁵

Pervazivní vývojové poruchy (pervazivní = vším pronikající) – patří sem např. autismus, Rettův syndrom, Aspergův syndrom, jiné dezintegrační poruchy v dětství (Hellerův syndrom), elektivní mutismus, reaktivní porucha přichylnosti v dětství, sociální fobie a další.⁷⁶

Děti s poruchami chování a emocí – z hlediska zdravotního postižení sem řadíme zejména hyperkinetické poruchy při ADHD („Attention Deficit Hyperactivity Disorders“ - hyperaktivita s poruchou pozornosti), které se objevují do pátého roku života dítěte, vyznačují se hyperaktivitou, porušenou schopností vytrvat při činnosti. Patří sem také např. Tourettův syndrom, provázený motorickými a vokálními tiky, případně s neovladatelnou vulgární gestikulací, parodováním cizího chování, hyperaktivitou a zvýšenou potřebou dotyků.⁷⁷

Schizofrenické poruchy – jsou charakterizovány podstatnou a typickou deformací myšlení a vnímání. Afekty jsou nepřiměřené nebo otupělé. Vyskytuje se ozvučování myšlenek, vkládání nebo odnímání myšlenek, bludné vnímání, sluchové halucinace apod. Schizofrenií mohou onemocnět i děti.⁷⁸

⁷⁴ Srov. VALENTA, M. MÜLLER, O. *Psychopedie teoretické základy a metodika*, s. 44 – 45.

⁷⁵ Srov. ŠUSTROVÁ, M., *Mentálně postižené, Sociální práce s mentálně postiženými*, s. 11.

⁷⁶ Srov. KRÍŽ, J. *Duševní poruchy a poruchy chování u dětí a mladistvých*, s. 44 – 45.

Srov. LECHTA, V. et al. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*, s. 45 – 46.

⁷⁷ Srov. VALENTA, M. MÜLLER, O. *Psychopedie teoretické základy a metodika*, s. 46 – 48.

⁷⁸ Srov. tamtéž, s. 48 – 49.

1.2.4 Kombinovaná postižení

Jedná se o výskyt postižení v různých kombinacích. Je současně narušeno několik funkcí (systémů). Většinou se jedná o kombinaci DMO s dalšími onemocněními. Velkou roli zde hraje vlastní kombinace postižení a také to, které postižení dítě nejvíce znevýhodňuje. Etiologie kombinovaných vad je velice rozmanitá, příčiny lze nalézt ve všech etapách života. Nejtěžší případy mají obvykle příčiny v prenatálním stádiu vývoje. Jedná se o genetické vlivy, chromozomální aberace, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poškození mozku a centrální nervové soustavy, mechanické poškození, ale i psychické faktory, traumata a další.⁷⁹

1.2.5 Postižení s vnitřními chorobami

Tyto choroby se někdy označují také jako nemoci civilizační. Patří sem srdeční onemocnění, těžké alergie, astma, selháváním ledvin, kolostomie, ileostomie, onkologická onemocnění,⁸⁰ kožní, imunogenní, metabolické poruchy a další závažná onemocnění. Tato chronická onemocnění výrazně jedince znevýhodňují. Zejména u dětí komplikují jejich celkový vývoj a socializační proces, což má vliv i na jejich integraci do společnosti.⁸¹

1.3 Specifika sluchového postižení

Pokud slyšící přijde o sluch, přichází tímto okamžikem až o 60 % informací ze svého okolí. Je to sice méně než u zrakového postižení (až 90 %),⁸² ale přesto je často hodnocena ztráta sluchu jako horší. „Slepota odděluje člověka od věcí, hluchota od lidí.“⁸³ Sluchový handicap dopadá na životy neslyšících více, než se na první pohled může zdát. Vytváří:

⁷⁹ Srov. PÁNIKOVÁ, A. *Integrace dětí s kombinovaným postižením*, s. 9 – 10.

⁸⁰ Srov. VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, s. 13.

⁸¹ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 9 – 10.

⁸² Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 59, 71 – 72.

⁸³ Srov. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně : pro mediky, lékaře a ošetřující personál*, s. 87 (slova hluchoslepé americké spisovatelky Hellene Kellerové, která ze své zkušenosti považovala hluchotu za horší z důvodu ztížené komunikace).

- *komunikační bariery* (narušený vývoj řeči, omezená schopnost porozumět ostatním),
- *deficit v orientačních schopnostech* (chybí doplnění zrakové orientace sluchem, orientace v prostoru je omezena na rámec zorného pole),
- *psychickou zátěž* (člověk je „uvězněn v tichu“),
- *omezení sítě sociálních vztahů* (problémy v komunikaci),
- *negativní vliv na vývoj myšlení* a to vychází z řeči (člověk přemýšlí v pojmech a pro rozvoj myšlení je velmi důležitá vnitřní řeč, která se u dětí narozených jako neslyšící prakticky nevyvíjí).

Člověk s těžkým sluchovým postižením je také výrazně zranitelnější, protože sluch má i *bezpečnostní funkci* – je to jediný smysl, který je stále aktivní a to i ve spánku. V bdělém stavu prostřednictvím sluchových vjemů kontrolujeme okolí mimo naše zorné pole a jakýkoli zvuk, který vyhodnotíme jako nebezpečný, vyvolá naši obrannou nebo únikovou reakci.⁸⁴

1.3.1 Sluchové ústrojí

Sluchové ústrojí se skládá z vlastního ucha, které je složitým orgánem s úkolem přijímat sluchové signály, spojovacích drah a centra sluchu v mozku. Pro člověka je důležité slyšet zvuky a rozpoznat jejich původ a smysl, tzn. schopnost slyšet a rozumět lidské řeči. Slyšení zajišťuje ucho, rozumění sluchová centra v mozku.⁸⁵

Zvuk se šíří prostorem jako zvukové vlnění s určitou intenzitou a silou. Aby člověk slyšel, musí zvuk projít všemi částmi jeho ucha: vnějším uchem (koncentrace zvuku), středním uchem (zvukové vlny se mění na mechanické kmitání), vnitřním uchem (podle výšky tónu jsou drážděny příslušné buňky) a prostřednictvím sluchového nervu do sluchového centra ve spánkovém laloku velkého mozku.⁸⁶

Vnější ucho se skládá z boltce a vnějšího zvukovodu. Střední ucho tvoří

⁸⁴ Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 71 – 72.

⁸⁵ Srov. PULDA, M., LEJSKA, M. *Jak žít se sluchovou vadou*, s. 7.

⁸⁶ Srov. Tamtéž, s. 7 – 8.

uzavřená dutinka naplněná vzduchem, kde jsou sluchové kůstky: kladívko, kovádlíka a třmínek. Hranici mezi vnějším a středním uchem tvoří elastická blanka - ušní bubínek, který přeměňuje zvuk na mechanické vlnění. Postupně se rozechvějí sluchové kůstky a poslední z nich – třmínek předává kmity do vnitřního ucha. Vnitřní ucho se podle svého tvaru nazývá hlemýžď. Je to dvaapůlkrát stočený uzavřený kanálek vyplněný zvláštní tekutinou, ve které plave vlastní sluchové ústrojí tvořené speciálními sluchovými řasnatými buňkami. Rozkmitaná tekutina dráždí vždy jen tu část buněk v závislosti na výšce přijímaného zvuku. Vysoké zvuky dráždí buňky u základny, hluboké u vrcholu ulity hlemýžďe. Intenzita dráždění je ovlivněna silou zvuku. Buňky předají informaci o zvuku sluchovému nervu, který ji vede do sluchového centra v mozku. Zde je dešifrovací centrum slyšeného zvuku. K tomu, aby člověk správně slyšel, je nutná přesná spolupráce všech částí sluchového ústrojí.⁸⁷

1.3.2 Sluchové postižení a vady sluchu

Je důležité odlišovat význam termínů sluchové postižení a sluchová vada, protože není stejný. Sluchová vada je poškození orgánu nebo jeho funkce tak, že způsobuje snížení kvality či kvantity slyšení. Sluchové postižení je širší termín, který zahrnuje také sociální důsledky a řečový defekt.⁸⁸

Poruchy sluchu můžeme dělit podle různých hledisek – podle závažnosti (nedoslýchavost, hluchota), podle doby vzniku (postlingvální a prelingvální). Tato dělení mají zásadní význam pro zvolení optimálního vzdělávacího programu a rehabilitace. Dále je dělíme podle toho, která část sluchového ústrojí je poškozena, na dva základní druhy:

- *převodní* – porucha je v mechanické části sluchové dráhy (vnější, střední ucho)
- *percepční* – poškození je ve vnitřním uchu nebo ve vyšších částech sluchové dráhy a je narušeno vnímání (percepce) zvuku.

Vyskytují se také *kombinované vady sluchu*, na nich se podílí jak převodní,

⁸⁷ Srov. PULDA, M., LEJSKA, M. *Jak žít se sluchovou vadou*, s. 7 – 8.

⁸⁸ Srov. POTMĚŠIL, M. *Úvodní stati k výchově a vzdělávání sluchově postižených*, s. 16.

tak percepční složka.⁸⁹

Převodní vady jsou časté, ale nikdy nevedou k úplné hluchotě. Lze je kompenzovat sluchadly, bývá možnost i operativního odstranění. Jedná se o různé deformity vnějšího nebo středního ucha, časté záněty středního ucha s následným zjizvením bubínku či narušením středoušních kůstek (to je možné i při úrazu), otoskleróza (znehynění ploténky třmínku) a cholesteatom - cysta, která se vyskytuje nejčastěji ve středním uchu (může postupovat i dále) a je nutné její chirurgické odstranění.⁹⁰

Percepční vady mohou vzniknout kdekoli v nervové části sluchové dráhy a bývají mnohem závažnější než převodní vady a mohou vést k úplné hluchotě. Původcem velmi těžkých vad mohou být ototoxické látky (některá antibiotika a chemické látky), většinou se jedná o získanou vadu, ale může být i vrozená (matka užívá v těhotenství nápoje s chininem nebo drogy), percepční vada může vzniknout i při porodu přidušením, protože vnitřní ucho je velice citlivé na dobré zásobení kyslíkem. Dalšími zdroji jsou infekce matky v těhotenství např. cytomegalovir, zarděnky, toxoplasmóza. Úplnou hluchotu často způsobuje meningitida (může dojít k zánětu sluchového nervu). Úplná hluchota může vzniknout i při úrazech hlavy (přetětí sluchového nervu) a také při operativním odstranění nádoru tohoto nervu – neurinomu akustiku. Percepční vadu způsobuje i odumírání vláskových buněk, které se projevuje ve stáří tzv. stařeckou nedoslýchavostí – presbyakuzií. Vlivem zvyšování hluku v životním prostředí se však tato choroba bude projevovat u stále mladších jedinců.⁹¹

U dětí se sluchovým postižením bylo zjištěno vysoké procento přidružených vad, přičemž vyšší bylo u chlapců než u dívek a vyšší bylo také u nedědičné než dědičné hluchotě. Zejména se jedná o tyto kombinace:

- současné postižení sluchu a zraku
- současné postižení sluchové a rozumové
- současné somatické a sluchové postižení

⁸⁹ Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, s. 40.

⁹⁰ Srov. Tamtéž, s. 41 – 42.

⁹¹ Srov. Tamtéž, s. 42 – 43.

- současné psychiatrické onemocnění a sluchové postižení⁹²

Kombinace sluchového a zrakového postižení vytváří natolik závažné komunikační a vývojové problémy, že dítě není možné zařadit do surdopedického ani tyflopeditického typu speciální školy, ale je potřebné stanovit pro tyto děti speciální individuální program.⁹³

Kombinace postižení sluchového a rozumového (mentální retardace) vede většinou k vážnému omezení životních zkušeností a k vážnému omezení možnosti integrace.⁹⁴

Děti se s psychiatrickým onemocněním a současně se sluchovým postižením se od sebe významně liší a je nutné posuzovat možnosti jejich integrace individuálně a mají také diametrálně odlišné individuální potřeby. Např. dítě autistické s vadou sluchu odmítá sociální vztahy, ale přesto se u některých daří docílit speciálními programy výrazného zlepšení a někteří využívají mnohem lépe znakového jazyka než mluvených slov (a to i slyšící).⁹⁵

U kombinace somatického a sluchového postižení ovlivňuje míru socializace forma a stupeň narušení celkové hybnosti, včetně hybnosti mluvidel, sluchové postižení a možnost dalšího přidruženého postižení.⁹⁶

1.3.3 Diagnostika vady sluchu u dítěte

Při diagnostice je nejdříve nutné zjistit, zda dítě vadu sluchu opravdu má a pokud ano, tak jak je závažná. Tyto dvě informace jsou nejdůležitější, protože rozhodují o volbě optimální strategie práce s dítětem. Třetí částí je zjištění příčiny vady, ale to (až na výjimky) není podstatné. Léčitelné převodní vady od vad percepčních lze odlišit snadno a poměrně jednoduše lze stanovit i indikaci pro kochleární implantát.⁹⁷

Stěžejní je včasné odhalení vady u dítěte. V mozku jsou centra pro

⁹² Srov. JESENSKÝ, J., et.al. *Kontrapunkty integrace zdravotně postižených*, s. 88 – 89.

⁹³ Srov. Tamtéž, s. 89.

⁹⁴ Srov. Tamtéž, s. 90.

⁹⁵ Srov. Tamtéž, s. 91 – 92.

⁹⁶ Srov. Tamtéž, s. 90 – 91.

⁹⁷ Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, s. 46.

vykonávání speciálních činností, jejichž rozvoj je podmíněn dostatečným přísunem podnětů. Pokud podněty chybí, centra se nerozvíjí a mozek je nakonec využije k něčemu jinému. U dítěte se sluchovým postižením jsou nejvíce ohrožena centra sluchu a syntaxe. Kritické období, během kterého se mohou rozvinout, trvá jen několik let, většinou jsou za něj považovány první čtyři roky až šest let života dítěte. Co se tedy v raném dětství zamešká nelze již nikdy dohonit. Ačkoli je sdělení diagnózy pro rodiče zdrcující, je to nejdůležitější předpoklad pro včasné navázání plnohodnotné komunikace s dítětem. Po zjištění vady by dítěti mělo být okamžitě přiděleno sluchadlo, které mu v případě, že má alespoň zbytky sluchu, zajistí rozvoj sluchového centra v mozku. Doporučuje se i při podezření, že dítě je zcela neslyšící, aby se případně nezanedbal rozvoj i jen nepatrných zbytků sluchu. Dnešní diagnostické metody umožňují odhalit vadu sluchu již u dítěte starého jen několik týdnů, přesto se stále setkáváme s tím, že vada je zjištěna až ve dvou či třech letech nebo že dětský lékař odkládá diagnostiku.⁹⁸ Včasná diagnostika by měla být provedena do 6 měsíců věku dítěte.⁹⁹

Při vyšetřování sluchu se v okolí dítěte smí měnit právě jenom zvuk a nic jiného, protože většinou má dítě se ztrátou jednoho smyslu zvýšenou citlivost smyslů ostatních. Levným a jednoduchým na obsluhu je přístroj k testování sluchu reaktometr, který může mít každý dětský lékař. Vyšetření může provádět i informovaná sestra a trvá zhruba 5 minut. Pokud ani po opakovaném pokusu dítě nereaguje, mělo by být odesláno na odborné vyšetření. U dětí nelze aplikovat vyšetření, která vyžadují aktivní spolupráci pacienta. Využívá se tedy audiometrie z elektrické odezvy např. BERA.¹⁰⁰ U novorozenců by bylo vhodné celoplošně provádět screening otoakustických emisí, který pomáhá vyhledávat sluchové vady. Zatím se tuto metodu daří postupně prosazovat na neonatologických odděleních, kde jsou novorozenci se zvýšeným rizikem sluchové vady.¹⁰¹

⁹⁸ Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu* s. 46 – 47.

⁹⁹ Srov. HOUDKOVÁ, Z. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*, s. 25.

¹⁰⁰ Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, s. 47, 60.

¹⁰¹ Srov. HOUDKOVÁ, Z. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče*, s. 32.

1.3.4 Kompenzační pomůcky

V odborných ordinacích a ve střediscích rané péče dostanou rodiče informace o pomůckách, které pomáhají sluchovou vadu kompenzovat.

Sluchadla - jsou první pomůckou, kterou dítě dostane. Je důležitá pro děti, které mají zachovány alespoň zbytečky sluchu. Sluchadla jsou analogová a digitální. Digitální sluchadla mají mnoho výhod. Jsou široce programovatelná, umožňují zesilovat pouze některé zvuky a jiné zeslabovat, omezují šum, mohou se přizpůsobovat poslechovým podmínkám, jsou méně citlivá na rušení mobilními telefony a lze je přizpůsobit individuálním potřebám dítěte.¹⁰²

Kochleární implantát - je elektronická funkční smyslová náhrada pro děti s velmi závažnou oboustrannou poruchou sluchu. Zprostředkovává sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýžďe vnitřního ucha. Důležitá je včasná implantace, aby došlo k rozvoji sluchového centra v mozku.¹⁰³

Dalšími pomůckami, které usnadňují nedoslýchavým a neslyšícím život jsou budíky pro neslyšící (se světelnou indikací, vibrátorem či ventilátorem), signalizace zvonění zvonku nebo telefonu, existují i komplexní signalizační systémy. V komunikaci na dálku lze využít zesílený telefon, psací telefon, fax, mobilní telefon.¹⁰⁴ Velké možnosti představují počítače, které mohou být univerzální kompenzační pomůckou pro mnoho lidí s různým zdravotním postižením. Zejména pokud mají zřízeno internetové připojení, naskýtají se jim velké možnosti využití a spojení s okolním světem. Pro jednotlivá zdravotní postižení existují různé speciální programy a doplňky k počítačům. Počítače mohou i rozšiřovat možnosti pracovního uplatnění osob se zdravotním postižením.

Ve školách se používají společné kompenzační pomůcky např. skupinové naslouchací soupravy, indukční smyčky.¹⁰⁵

¹⁰² Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, s.72, 127 – 129.

¹⁰³ Srov. Centrum kochleárních implantací. Dostupné z WWW: <<http://www.ckid.cz/kochimp.asp>>.

¹⁰⁴ Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, s. 165 – 175, 196 – 200.

¹⁰⁵ VÍTKOVÁ, M. *Intergrativní speciální pedagogika*, s. 36.

1.3.4.1 Kochleární implantát

Zavedení kochleárních implantací v České republice znamenalo obrovský pokrok a naději pro mnoho osob se sluchovým postižením. Je to léčba nákladná, ale výrazně zvyšuje kvalitu života osob, které jsou pro tuto léčbu vhodnými kandidáty. První operace byla provedena v roce 1993 u českého chlapce v Německu, pak začali postupně operace i u nás.¹⁰⁶

Kochleární implantát má vnitřní a vnější část. Vnitřní část se skládá z přijímače (stimulátoru), který se operativně umístí pod kůži za uchem do jamky skalní kosti a jemného svazku elektrod, který je zaveden do hlemýžďe vnitřního ucha. Vnější část tvoří řečový procesor a mikrofon s vysílací cívkou. Vysílací cívka je umístěna za boltcem a přichycena magnetem k hlavě. Zvuk je přenášen tak, že jej zachytí mikrofon, dále je signál veden do řečového procesoru, který zvuky kóduje. Zpracovaný signál je veden do vysílací cívky, odkud je pomocí elektromagnetických vln vyslán do vnitřní části implantátu. Zde je informace dekodována a odeslána do stimulačních elektrod uvnitř hlemýžďe. Řečový procesor se vyrábí ve dvou provedeních – krabičkový a závěsný. Krabičkový se používá pro děti, které jej nosí pod oděvem v malém batůžku, v kapse nebo na opasku. Závěsný se nosí podobně jako sluchadlo za uchem.¹⁰⁷

Je vhodný pro děti ohluchlé po zánětu centrálního nervového systému a pro děti s oboustranným těžkým postižením sluchu. Během diagnostické rehabilitace se posuzuje celkový zdravotní stav, mentální předpoklady využití, dosavadní rehabilitační péče, kvalita spolupráce rodičů a o indikaci rozhoduje tým Centra kochleárních implantací u dětí (dále jen CKID). Úhradu schvaluje revizní lékař příslušné zdravotní pojišťovny. Po 4 – 6 týdnech se zapojí a naprogramuje řečový procesor, což se provádí opakovaně, až se dosáhne nastavení, které vyhovuje individuálním potřebám dítěte. Nezbytná je důsledná a kvalitně prováděná rehabilitace. U dětí narozených jako neslyšící je několikaletá,

¹⁰⁶ Srov. *Cittadella* [online]. 2006 [cit. 2010-01-15]. Dostupné z WWW: <<http://www.cittadella.cz/kochl/index.php?p=video>>.

¹⁰⁷ Srov. *Centrum kochleárních implantací* [online]. 2009 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <<http://www.ckid.cz/kochimp.asp>>.

u ohluchlých postlingválně je jednodušší a kratší. Důležitá je také spolupráce CKID s pracovníky speciálně pedagogických center při školách pro děti se sluchovými vadami a s klinickými logopedy, kteří mají dítě v rehabilitační péči.¹⁰⁸

V roce 1994 byla založena nezisková organizace Sdružení uživatelů kochleárního implantátu (SUKI), která sdružuje zejména rodiče dětí s implantátem, ale i dospělé a odborníky, kteří se zabývají problematikou kochleárních implantátů. Mají své webové stránky, na kterých je uveden kontakt a různé informace týkající této problematiky.¹⁰⁹ Jak jsem zjistila z osobních rozhovorů s rodiči, často vyhledávají nové informace i na cizojazyčných webech věnujících se této problematice. Na webové stránce Cochlear (Austrálie) je uvedena informace o odborných diskuzích vedených v roce 2007 o aplikaci oboustranného implantátu. Většina expertů se shodla, že zejména děti by z toho měly značný prospěch. Zlepšila by se sluchová výkonnost jako výsledek zvýšené zvukové stimulace během vývojového „okna“ v raném dětství. Kochleární implantát, je zde využíván již 25 let a je osvědčený.¹¹⁰

1.3.5 Zvláštnosti komunikace osob se sluchovým postižením

Komunikace mezi lidmi je velice důležitá a patří mezi základní bio-sociální vybavení jedince. Je mimo jiné závislá na individualitě, psychice jedince, jeho inteligenci a sociálních zkušenostech, výchově v rodině a na kulturní tradici. Cílem komunikace je něco sdělit druhému jedinci a získat zpětnou vazbu. Každý také známe tzv. vnitřní monolog, který je mluvou v mysli jedince.¹¹¹

Komunikace není jen verbální vyjadřování, ale patří k ní také neverbální složka, která, aniž si to uvědomujeme, je důležitější než slova. I prostým mlčením můžeme sdělovat velmi mnoho. Význam neverbální komunikace se u neslyšících ještě mnohonásobně zvyšuje a má některé zvláštnosti. Slyšící člověk, který nemá

¹⁰⁸ Srov. *Centrum kochleárních implantací* [online]. 2009 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <<http://www.ckid.cz/kochimp.asp>>.

¹⁰⁹ Srov. BERKA, P. *Sdružení uživatelů kochleárních implantátů* [online]. 2007. [cit. 2009-12-11]. Co je to SUKI. Dostupné z WWW: <<http://www.suki.cz/index.php?body=cojesuki.php>>.

¹¹⁰ Srov. *Cochlear Cochlear implants for children* [online]. 2009 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <<http://www.cochlear.com/au/hearing-loss-teatments/cochlear-implants-children>>.

¹¹¹ Srov. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*, s. 11.

zkušenosti s neslyšícími, může považovat neverbální projevy hluchého člověka za nepochopitelné, divné až nenormální. Jenže jsou to projevy zcela normální, které jsou vynuceny jinými životními podmínkami člověka bez sluchu.

Komunikace se sluchově postiženými záleží na stupni sluchové ztráty. Některé chybějící funkce sluchu přebírá do jisté míry zrak, proto množství i zaměření pohledů je u neslyšících jiné. Mají velmi vycvičený postřeh, zaznamenají sebemenší pohyb ve svém zorném poli. Mnohem více se rozhlíží, pouze zrakem jsou schopni zjistit, že někdo vešel či odešel, že se něco změnilo. Slyšící se na sebe mnohem méně dívají oproti neslyšícím – pro ně je vizuální kontakt základní podmínkou pro navázání a udržování rozhovoru.¹¹²

Někteří jsou schopni naučit se mluvit a odezírat, odezírání částečně kompenzuje sluch. Samozřejmě nikdy nemají stejně kvalitní informace jako slyšící. Přestože se naučí dobře odezírat a rozumí, chybí jim doplňující hlasová modulace. Intonace řeči nese další informace, např. o psychickém stavu mluvícího, o jeho radosti, smutku. Něco lze vyčíst i z výrazu obličeje, ale přesto zdaleka ne vše. Odezírání je pro neslyšící velice náročné, proto mohou být unaveni již po pěti minutách. Neslyšící si postupně vypěstují postřeh pro sebemenší pohyb. Problém při komunikaci vzniká často na straně slyšícího člověka. Většinou je mu nepříjemné sledování jeho obličeje, proto se často bezděčně otáčí, ale to zase neslyšícího uráží a myslí si, že komunikace je ukončena.¹¹³ Slyšící lidé si myslí, že se na neslyšícího nemusí dívat, když mluví, protože oni jej slyší, ale pro neslyšícího je zrakový kontakt důležitý. Je to pro něho potvrzením zájmu o rozhovor. Neslyšící člověk se na druhého člověka dívá častěji, i když s ním nemluví. Musí "hlídat" jeho projevy. Neslyšící lidé dávají před mluvením různé kontaktní signály, aby se na ně druhý člověk podíval. Mezi kontaktní signály patří i mávání rukou.¹¹⁴ Je to pro ně způsob, jak upozornit na potřebu konverzace.

¹¹² Srov. *Kulturní centrum Ruce* [online]. 2004 [cit. 2009-12-20]. Dostupný z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/47-neverbalni-projevy-neslysicich-lidi>>.

¹¹³ Srov. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*, s. 88.

¹¹⁴ Srov. *Kulturní centrum Ruce* [online]. 2004 [cit. 2009-12-20]. Dostupný z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/47-neverbalni-projevy-neslysicich-lidi>>.

Neslyšící lidé myslí jinak. Nerozumějí většinou odborným slovům, neznají synonyma a homonyma. Pro každé slovo mají jeden znak. Lidé, kteří se narodili zcela bez sluchu nebo o něj přišli v raném dětství, nemají sluchové centrum a jejich řeč je zcela jiná - znaková. Znaková řeč, jsou vlastně manuální pohyby rukou. Je naivní si myslet, že všichni sluchově postižení umějí číst a psát. Je pro ně velice náročné se to naučit. Často totiž neznají význam slov. Pro dorozumívání používají také znakovou češtinu.¹¹⁵ Pro slyšícího člověka, je těžké rozlišit znaky a gesta a mohou mu splývat v nesrozumitelnou směsici pohybů. Ruce neslyšící používají jak při verbálním, tak i neverbálním projevu. Některé pohyby rukou, které jsou neverbálním projevem u slyšících, mohou u neslyšícího být součástí verbálního sdělování a rozliší je jen uživatel znakového jazyka.

Důležitou složkou neverbální komunikace jsou doteky. Dotek ruky je obvyklým kontaktním signálem pro neslyšícího, že se někdo chystá něco říci. Mají vžitá pravidla určující, kdy kde a jak je vhodné se dotýkat druhého člověka. Neslyšící se chovají jinak v prostoru - řídí se podle toho, kde jsou okna, dveře a osvětlení. Potřebují zrakem sledovat změny v okolí a intuitivně se staví tak, aby jejich zorné pole bylo co nejširší a bez překážek, zády ke stěně a alespoň bokem ke dveřím. Vyhýbají se tmavým místům (ztížené odezírání) a oslnění světlem. Ostatní lidi mají raději v zorném poli a v takové vzdálenosti, aby dobře viděli na ústa. Mimika patří k neverbálním projevům, ale může být i součástí znaku a pak má význam verbální (mění znak lexikálně i gramaticky). Při znakované češtině (mluvené slovo s doprovodnými znaky) je důležité vyslovování českých slov a mimika je zde neverbální prvek. Mimika jako neverbální projev je u neslyšících častější a mnohem živější než u slyšících. I „naslouchající“ osoba má výraznou mimiku – jde o tzv. „zrcadlení“, kterým dává najevo, že sleduje, co se mu sděluje. Jiná situace je při odezírání, tento člověk má většinou soustředěný až úzkostlivý výraz, soustředí se na to, aby pochopil smysl. Jeho výraz neodráží postoj ke sdělení ani vztah k hovořícímu.

¹¹⁵ Srov. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*, s. 89.

Konvenční neverbální projevy ovlivňuje i kultura a liší se v různých lokalitách a mohou být zdrojem nedorozumění jak u slyšících, tak neslyšících. Např. v Bulharsku se projevuje souhlas či nesouhlas pohybem hlavy opačně než je zvykem u nás. Podobné situace mohou nastat i u neslyšících - vyjádření souhlasu bývá sice vyjádřeno rukou místo hlavou, ale tentýž symbol může mít různý význam. Souhlas např. neslyšícího Fina, může Čech pochopit jako gesto, které děláme, když chceme naznačit: "Kecáš", souhlas Američana lze zaměnit za "Neber ho vážně". Aby byl souhlas vyjádřený rukou srozumitelný i pro naše neslyšící, musela by ruka mít jinou orientaci, jiné postavení prstů a jiný pohyb.

Tleskání je dalším neverbálním projevem. Potlesk nemohou neslyšící herci slyšet, proto jej neslyšící diváci nahrazují tak, že zvedají ruce s roztaženými prsty nad hlavu a rychle jimi třepají ze strany na stranu. Také doprovodné (paralingvální) prvky řeči jsou částí neverbálních projevů. Znakovým jazykem s doprovodnými prvky je možné vyjadřovat i emoční stavy. Intenzita a "rozmach" pohybů může kolísat od "křiku" až po "šeptání", pohyby rukou vyjádří i "kuktání". Malé neslyšící děti, které se učí znakovat, podobně jako slyšící děti, které se učí mluvit, "patlají". Při znakování, lze měnit intenzitu či způsob a umístění znaků, aby to ostatní „neslyšeli“ (např. pod stolem ukážeme – „To je blbec“, ačkoli normálně se to ukazuje v prostoru blízko hlavy).¹¹⁶

Zhruba 95 % neslyšících dětí je z rodin slyšících. Od útlého věku mají možnost sledovat neverbální projevy slyšících, i když nevědí, o čem se mluví. Zkušenost je naučila upřednostňovat neverbální projevy u slyšících a dokážou v nich úžasně orientovat. Naopak slyšící většinou neznají zvláštnosti neverbálních projevů neslyšících, a proto by jejich projevy neměli nikdy ukvapeně posuzovat.¹¹⁷

¹¹⁶ Srov. *Kulturní centrum Ruce* [online]. 2004 [cit. 2009-12-20]. Dostupný z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/47-neverbalni-projevy-neslysicich-lidi>>.

¹¹⁷ Srov. *Kulturní centrum Ruce* [online]. 2004 [cit. 2009-12-20]. Dostupný z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/47-neverbalni-projevy-neslysicich-lidi>>.

1.3.6 Způsoby komunikace neslyšících

O tom, jakým způsobem bude dítě komunikovat, rozhodují v konečné fázi rodiče. Existuje poměrně bohatá škála způsobů, jak se dorozumět, přičemž je lze vzájemně kombinovat a doplňovat. Rozhodování pro rodiče není jednoduché a měli by navštívit různé programy a naslouchat argumentům jejich obhájců, ale zároveň s nadhledem rozlišovat.¹¹⁸ Velmi přínosné je vzájemné sdružování rodičů se stejnými problémy, ale i s neslyšícími dospělými, protože tak rodiče mohou získat náhled na problém svého dítěte, vzájemně si předávat zkušenosti a v konečném důsledku se vyvarovat některých zbytečných chyb.

Existují dva základní komunikační systémy. *Audioorální systém*, který reprezentuje mluvený jazyk a *vizuálněmotorický*, kam spadá znakový jazyk, znakový jazyk a prstová abeceda.¹¹⁹ Možnosti komunikace jsou:

- *Znakový jazyk* – systém pohybů – gest rukou a doplňujících výrazových prvků, které vytvářejí plnohodnotné nezávislé jazykové prostředí. Nevýhodou je, že uživatelé mohou komunikovat pouze se zasvěcenými osobami, které ovládají znakový jazyk.
- *Orální metoda* – předpokladem je srozumitelné používání mluvené řeči a schopnost odezírání mluvené řeči z úst, případně doplněná daktylní prstovou abecedou.
- *Bilingvální přístup* – je kombinací předchozích dvou metod.
- *Totální komunikace* – představuje celý komplex komunikačních metod, v současnosti se jedná o nejrozšířenější přístup na školách. Jedná se o kombinaci znakového jazyka, mluvené řeči, prstové abecedy, odezírání, psaní, čtení, mimické a gestikulační prvky, výtvarné projevy apod.¹²⁰

¹¹⁸ Srov. FREEMAN, R. D.; GARBIN, C. F.; BOESE, R. J. . *Tvé dítě neslyší?*, s. 99 – 100.

¹¹⁹ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.*, s. 264.

¹²⁰ Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 76 – 79.

1.4 Dítě se specifickými potřebami v rodině

Všechny děti bez rozdílu potřebují totéž: citovou náklonnost, zábavu, podněty a každodenní péči (stravu, oblečení, bydlení). To vše lze vyjádřit jedním slovem – potřebují především lásku a to se týká i dítěte s postižením. Jeho specifické potřeby vyžadují i specifický rodičovský přístup.¹²¹ Vágnerová uvádí: „Potřeba citového vztahu a bezpečí je u postižených dětí stejně velká jako u zdravých, snad je ještě větší, protože citová vazba pomáhá překonat mnohé problémy, které onemocnění přináší a jistota citové opory je velmi významným harmonizačním faktorem v mnoha životních situacích.“¹²² Je důležité si uvědomit, že osobnost dítěte s postižením se formuje za jiných podmínek než dítě zdravé. Dítě je konfrontováno s náročnější životní situací a to v něm vyvolává krize, které musí nějakým způsobem zpracovat. Jde o přijetí svého postižení, uvědomování si rozdílnosti, která vyplývá z jeho handicapu, o možná omezení ve společnosti, které vyplývají z nepřipravenosti prostředí, ve kterém dítě žije.¹²³

„Dítě vnímá každou maličkost, nejjemnější vjemy, nejtišší tóny. Dítě myslí tak, že vnímá. Svými smysly je spojeno se světem. Proto se považuje za střed svého světa a všechno, co prožívá, vztahuje magickým způsobem na sebe.“¹²⁴ Pro jeho další život je důležité zjistit zdravotní omezení co nejdříve, aby rodiče mohli od počátku dítěti poskytnout i vhodnou stimulaci a zajistit případné specifické podmínky pro jeho všestranný rozvoj. Někdy se rodiče dozví, že není něco v pořádku přímo v porodnici, ale jsou i postižení, která nejsou na první pohled zjevná a ani se hned neprojeví. Podle Domana je to ve více než devadesáti procentech případů právě matka, kdo si jako první všimne, že dítě není v pořádku a často jí trvá hodně dlouho přesvědčit o tom ostatní členy rodiny. Podobné je to i s lékaři, podezření matek mnohdy bagatelizují a doporučují jim, aby neporovnávaly svoje děti s ostatními, protože se děti navzájem liší.¹²⁵

Sluchové postižení není na první pohled patrné a přitom právě komunikace

¹²¹ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 7.

¹²² VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu, Část 3*, s. 10.

¹²³ Srov. ŠMIDOVÁ, M. *Přístup k dětem s telesným postihnutím*, s. 55.

¹²⁴ PREKOPOVÁ, J., SCHWEÍZEROVÁ, Ch. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*, s. 17 – 18.

¹²⁵ DOMAN, G. *Jak pečovat o postižené dítě*, s. 223.

a její efektivita je významná v tom, jak člověk dokáže přijmout role, které během svého života zaujímá. Mnozí rodiče si neuvědomují, jak velký význam má pro učení funkční sluch a příznivé komunikační klima. Do postojů, které bude dítě v budoucnu zaujímat, se promítá jeho příslušnost ke skupině, kterou je i rodina. Pro integraci a proces socializace je klíčový rozhodovací proces, na který působí zkušenosti, mentální zpracování a také schopnost komunikace. S tím vším pak souvisí průběh a kvalita sociálního učení.¹²⁶

Rodina je pro dítě nenahraditelná. Žádné ústavní zařízení nemůže poskytnout tolik podnětů k rozvoji komunikace jako funkční rodina. Samozřejmě existují i rodiny, které nejsou schopné ať již z objektivních nebo subjektivních důvodů věnovat dítěti dostatečnou péči. Děti z těchto rodin zaostávají, případně končí v ústavech.

1.4.1 Přijetí dítěte se specifickými potřebami

„Mimořádná matka

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti?

Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky.

Armstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš.

Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecilie atd.

Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: Těhle dáme postižené dítě.

Anděl se zvědavě ptá: Bože, proč právě jí? Vždyť je tak šťastná.

Právě proto, odpoví Bůh s úsměvem. Copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté.

Ale je trpělivá? ptá se anděl.

Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpamatuje z té rány a zármutku, určitě to zvládne.

Ale, Pane, myslím, že ta žena v tebe nevěří.

Bůh se usměje: Na tom nesejde. O to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu.

Andělovi to vzalo dech: Egoismu? Copak to je nějaká ctnost?

Bůh přikývne: Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít.

To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět.

¹²⁶ POTMEŠIL, M. *Projektování v surdopedii*, s. 11 – 15.

Nikdy nic nebude brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě poprvé řekne máma, bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk.

Dám jí, aby viděla jasně věci, které vidím já - lhostejnost, krutost, předsudky - a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama. Budu po jejím boku každou minutu každého dne jejího života, protože bude vykonávat mou práci tak neomylně, jako bych tam byl já.

A kdo bude patronem? ptá se anděl připravený k zápisu do matriky.

Bůh se usmál: „Bude jí stačit zrcadlo.“¹²⁷

Příběh, který jsem si zvolila jako úvodní motto k této kapitole, mě hluboce oslovil a vypůjčila jsem si jej z knihy *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Převážná většina žen, ale i mužů si přeje mít dítě. Hlavně žena se často necítí skutečnou ženou do té doby, dokud se nestane matkou.¹²⁸ Pokud je neplodná, redukuje se její ženská role na roli partnerky a hospodyně a je jí znemožněno dosáhnout sebeuplatnění v jedné z důležitých oblastí dospělosti.¹²⁹ Obvyklými důvody, proč se lidé rozhodnou stát se rodiči jsou osobní naplnění, prosba partnera, touha po zachování rodu, náhoda, ochrana domova a úplná rodina.¹³⁰ „Po narození prochází dítě i jeho rodiče fází vzájemného přizpůsobování a na této oboustranné adaptaci závisí i kvalita dalšího rozvoje vzájemných vztahů mezi dítětem a rodiči.“¹³¹ Rodičovství je významnou součástí identity dospělého člověka, dítě uspokojuje mnohé psychické potřeby a sociální očekávání, ale je také značnou zátěží. Proces adaptace začíná před narozením dítěte a znamená rozdílnou zátěž pro otce a matku. Zvládání nároků péče o dítě může být náročné a může být spojené s ambivalentními pocity.¹³²

Rodiče se připravují na změny ve svém životě, ale na některé okolnosti se člověk připravit nedokáže. Ne všichni totiž uslyší větu, že je to kluk nebo holka a že je dítě zdravé. Najednou porod neznamená jen příchod nového človíčka do rodiny, ale je nutné řešit spoustu problémů a situací, které nikdo neočekával. Pro

¹²⁷ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 63 – 64.

¹²⁸ Srov. IRELAND, M. S. *Reconceiving women: separating motherhood from female identity*, s. 7.

¹²⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. : Dospělost a stáří*, s. 142.

¹³⁰ Srov. BUTLER, I., ROBERTS, G. *Social Work with Children and Families*, s. 80.

¹³¹ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*, s. 12.

¹³² Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. : Dospělost a stáří*, s. 130.

rodiče dítěte s postižením je vše ještě složitější než při narození dítěte zdravého. Většinou všichni prožívají tuto situaci podobně, i rodiče, kteří zjistí postižení později. Po prvotním šoku, nechápání, „proč právě já?“, pocitech zoufalství, se nakonec musí člověk postavit skutečnosti čelem. Někdo začne bojovat, jiný ránu osudu neunes a z boje uteče. Nelze nikoho soudit za to, jak se s touto situací vypořádá.¹³³ Nikdo z nás neví, jak by se v podobné situaci zachoval on sám. Každý člověk je individualita, záleží na jeho osobních vlastnostech, charakteru, sociálním okolí, zkušenostech a mnoha dalších okolnostech, které ovlivňují jeho chování a jednání a to jak je schopen se s určitou situací v daný čas vyrovnat.

Rodiče jsou velmi zranitelní v situacích, které se dotýkají jejich dětí, proto skutečnost závažného zdravotního postižení dítěte je pro ně životní krizí spojenou s velmi složitým a komplikovaným procesem vyrovnávání se s tímto faktem a s přijetím skutečnosti. Celý proces má několik charakteristických fází. Jako první je popsala E. Kübler-Ross, která se zabývala problematikou smrtelných onemocnění. Její stádia lze použít i na problematiku vyrovnání se a přijetí dítěte se zdravotním postižením.¹³⁴ Vágnerová označuje stanovení diagnózy u dítěte jako krizi rodičovské identity. Rodiče mění reakce a výchovné postoje a to je jeden z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Pokud přijímají dítě jako postižené, mění se jejich požadavky i očekávání oproti tomu, kdyby bylo dítě zdravé, a to bude ovlivňovat i vývoj osobnosti takového dítěte.¹³⁵

Etapy vyrovnání se s postižením dítěte:

- *Nulitní fáze* – stav, kdy si rodiče nepřipouští, že by mohl nastat nějaký problém, těší se na narození dítěte a plánují mu skvělou budoucnost.¹³⁶
- *Počáteční šok* – je první reakcí na informaci o zdravotním postižení dítěte, dochází k paralýze dosavadního života rodiny. Pocity beznaděje, zoufalství, ztráty vysněného dítěte, nadějí, snů. Rodiče hledají odpovědi na otázky, proč právě jim se narodilo dítě s postižením, co udělali, ale nenacházejí smysluplnou odpověď.

¹³³ Srov. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 11.

¹³⁴ Srov. ŠRAJER, J., MUSIL, L. (eds.) *Etické kontexty sociální práce s rodinou*, s. 108.

¹³⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 78.

¹³⁶ Toto označení nepochází od Kübler-Rossově, ale používá ho ve své knize Haškovcová (1994).

- *Popření* – rodiče se upnou k naději, že se jedná o omyl, hledají odborníky, kteří by jim potvrdili, že je vše jinak. V této fázi je důležité neslibovat nesplnitelné, protože v konečném důsledku by to oslabilo tolik potřebnou naději rodičů.
- *Smlouvání* – je to celkem adekvátní reakce na vážnost situace. Rodiče mění hodnotový systém. Snaží se kontaktovat další odborníky i léčitele. Přiklání se k mystickým, náboženským postojům, smlouvají s Bohem, aby zajistili dítěti pomoc.
- *Agrese (zloba, hněv)* – jedná se o důsledek zoufalství, pocit selhání a viny. Agrese je zaměřena na sebe (autoagrese), proti nejbližším lidem (vzájemné obviňování) nebo proti zdravotnickému personálu, ale může být zaměřena i vůči postiženému dítěti.¹³⁷ Z psychologického hlediska vnímají rodiče situaci jako velkou nespravedlnost, kterou se snaží eliminovat tím, že udělají nespravedlnost jinou.¹³⁸
- *Deprese* – rodiče pocítují hluboký smutek, selhání, beznaděj, sebeobviňování. Vnímají postižení jako trest a mohou se za své dítě stydět, což může vést k izolaci. K tomu vede zejména společnost, která v současnosti preferuje vysokou inteligenci a příjemný zevnějšek doprovázené zdravím, kterého si lidé cenili vždy. Tato kritéria dítě s postižením mnohdy nesplňuje.¹³⁹ Je důležité pomoci rodině, aby postižení přijala jako úkol, který lze řešit a ne jako těžký životní úděl a nedopustit, aby rodiče oněměli. Péče musí obsahovat potřebnou lidskou dimenzi a ochotu dát k dispozici i svou sféru prožívání.¹⁴⁰ Podpora nemusí přicházet jen od odborníků, ale je důležitá i od nejbližšího okolí rodiny. Jak uvádí ve své knize Frankl: „Sdělené utrpení je utrpení „sdílené“.“¹⁴¹

¹³⁷ Srov. ŠRAJER, J., MUSIL, L.. (eds.) *Etické kontexty sociální práce s rodinou*, s. 108 – 110.

¹³⁸ JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 69.

¹³⁹ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 17.

¹⁴⁰ Srov. ŠRAJER, J., MUSIL, L. (eds.) *Etické kontexty sociální práce s rodinou*, s. 110.

¹⁴¹ Srov. FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši*, s. 195.

V konečné fázi se rodina s tímto faktem musí vyrovnat, akceptovat jej a je velmi různorodé, jak postižené dítě nakonec přijme.

1.4.2 Rodiče dítěte

Zdravotní postižení je tedy náročné nejen pro dítě samotné, ale i pro jeho rodiče. Strach, nepřipravenost na tuto situaci, nejistota, úzkost, vina, vyčerpání z obtížné péče o dítě - to vše ovlivňuje rodičovské chování a zhoršuje vnímání signálů, které dítě k rodiči vysílá. Rodič pak neodpovídá na signály nebo jeho reakce jsou nepřiměřené. Pro vývoj dítěte je velice důležitá dobrá psychická pohoda rodičů. V raném věku se budují základy celého dalšího vývoje jedince. To je jeden z důvodů, proč by se měla věnovat péče nejen dítěti, ale i jeho rodičům.¹⁴²

Vychovat dítě se sluchovým postižením není velký problém, jak si někteří rodiče myslí, ale přináší to velkou zodpovědnost. Toto dítě potřebuje lásku, zázemí, pocit, že někomu na něm záleží, empatii stejně jako dítě zdravé, ale určitě je nutné věnovat mu mnohem více času. Čas, který rodiče dítěti věnují, není nikdy ztracený ani promarněný, protože se projeví v úspěšnosti dítěte v životě a rodiče přece chtějí pro své děti vždy to nejlepší.¹⁴³

Narození dítěte se specifickými potřebami a péče o něj může rodinu rozdělit anebo naopak stmelit. Rozhodně se však projeví v hodnotové orientaci rodiny.¹⁴⁴ Přináší změny do rodinného systému a odrazí se i v širších sociálních vztazích. Většinou matka opouští kvůli péči o dítě na velmi dlouhou dobu nebo i trvale zaměstnání, někdy dojde k přerušení nebo omezení kontaktů s přáteli. Výstižné je tvrzení, že stůně-li dítě, stůně v jistém slova smyslu celá rodina.¹⁴⁵

Rodiče své dítě znají nejlépe a měli by věřit svým rodičovským schopnostem, protože většinou intuitivně vnímají potřeby svého dítěte. Jsou pro dítě

¹⁴² SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. et.al.. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, s. 12 – 13.

¹⁴³ Srov. HOLUBOVÁ, M. *Problémy výchovy neslyšícího dítěte ve slyšící rodině*. Dostupné z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/57-problemy-vychovy-neslysicoho-ditete-ve-slysici-rodine>>.

¹⁴⁴ Srov. ŠRAJER, J.; MUSIL, L. (eds.) *Etické kontexty sociální práce s rodinou*, s. 111.

¹⁴⁵ Srov. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M., et al. *Péče o kriticky nemocné dítě*, s. 33.

nenahraditelní, ale neměli by zapomínat i na své vlastní potřeby. Často právě matka neúnavně pečuje o své dítě a zapomíná na sebe. Pokud se naučí věnovat se také sama sobě, bude šťastnější a to bude mít pozitivní vliv na dítě i vzájemný vztah. Neméně důležitý je kvalitní partnerský vztah mezi rodiči. Rodina by se neměla stahovat do izolace, ale naopak se stýkat s okolím, příbuznými, známými. Pokud je v rodině více dětí, měli by se snažit, aby další děti netrpěly nedostatkem pozornosti a lásky, protože to může na nich zanechat trvalé následky.¹⁴⁶

Vyprávění matky: *„V této době jsem také měla poměrně velký problém s vlastní izolací od okolního světa. Celé dny jsem víceméně byla uzavřená v našem bytě, nikam se mně nechtělo chodit. Tehdy mně to subjektivně příliš nevadilo, jako by se můj život soustředil někam jinam. Až později jsem pochopila, že moje maminka měla pravdu, když se mne z toho uzavřeného světa snažila dostat ven mezi lidi, na nákupy, udělat si radost, jít na výstavu, do kina. Prostě kamkoli, hlavně dál od problému s Eliškou, aby můj organismus měl čas zregenerovat. Víím, že jí to tehdy dalo dost práce mě vyburcovat, ale když se jí to povedlo, cítila jsem se velice osvěžená a dnes jsem jí za to vděčná.“*¹⁴⁷

Pro partnerský vztah je důležitá komunikace, vědět, co si druhý myslí a proč, vzájemné naslouchání, rovnoměrné rozdělení domácích prací a povinností. Rodiče by měli umět požádat své nejbližší okolí o pomoc a také si najít chvílku jen sami pro sebe.¹⁴⁸ Rodina by si měla vytvořit určitá pravidla rodinného soužití, která mohou bránit vzniku napětí a konfliktů. Svoboda jednoho člověka totiž končí tam, kde začíná svoboda druhého.¹⁴⁹ Pokud se partneři vzájemně podporují, posilují svůj vztah a harmonie a láska prospívá i dítěti. Z deníku matky: *„Potřebuji Martina, a to nezbytně. Je teď mou součástí asi nejvíc, jak kdy nějaký chlap byl. Společné trápení vytváří zvláštní druh pouta, něco jako propojení. Cítím v tom neštěstí určitou harmonii a takřka dokonalý soulad mezi mnou a jím. On je ten silnější, o koho se můžu opřít, on ví, co dělat a jak. Je to období bez hádek a nepochopení, jako bychom se spojili v jednoho člověka, který takto může daleko*

¹⁴⁶ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 19 – 20.

¹⁴⁷ JARNÍKOVÁ, I. *Eliška: příběh hluchoslepé holčičky*, s. 5.

¹⁴⁸ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 21 – 23.

¹⁴⁹ TRÉLAŮN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*, s. 41.

*lépe nést všechny bolesti, co nás čekají. Vím, že to časem pomine a možná i zapomenu, jaké to bylo. Možná, že Martin si to tak neuvědomuje nebo to tak necítí, ale já ano a jsem za to vděčná.*¹⁵⁰

Zdravotní postižení dítěte může přinést i finanční problémy, ať už z hlediska nákladnosti péče (kompenzační pomůcky, doprava k lékaři, na logopedii, do školy apod.) tak i v důsledku případného opuštění zaměstnání. Často není v blízkosti bydliště vhodné vzdělávací zařízení a je nutné dítě vozit do velmi vzdáleného zařízení, případně je zvolena internátní forma vzdělávání. Vzájemné odloučení dítěte od rodiny může působit nepříznivě jak na dítě, tak na rodiče.

1.4.3 Význam rané péče pro rodinu a dítě

Těžké sluchové vady mají trvalé a vážné důsledky pro vývoj osobnosti dítěte s tímto postižením a proto je stále nutné zdůrazňovat včasnou diagnostiku sluchové poruchy. Je ověřené, že nejčastěji objeví vadu rodiče dítěte, a to mezi 2. až 6. měsícem věku. Pediatr po upozornění rodičů by měl dítě vždy poslat na odborné vyšetření. Pokud tak neučiní, měli by se rodiče obrátit sami na některé odborné pracoviště ORL nebo foniatrie, či přímo na CKID v Praze a požádat o vyšetření. V CKID dítě vyšetří foniatr, logoped a psycholog.

Po stanovení diagnózy navrhne foniatr vhodná sluchadla a logoped pomáhá se zahájením rehabilitace, dále pak sleduje sluchový a řečový rozvoj. Psycholog pomocí speciálních testů zjišťuje rozumové schopnosti dítěte. Pilířem rehabilitace dítěte v počátcích tedy jsou kvalitní a dobře seřízená sluchadla, sluchová výchova, nácvik odezírání a rozvoj řeči za dohledu odborníků, ale hlavním předpokladem pro úspěch je spolupráce s rodiči. Rodiče mají hlavní podíl na úspěšné výchově dítěte a zkušený logoped jim v tom může velmi pomoci.¹⁵¹

Pro socializaci dítěte je zejména důležité vytvořit společný jazyk pro oba rodiče a dítě, ale i pro další členy rodiny, aby se mohli snadno dorozumět ve všech aspektech života. Podle výzkumů mají neslyšící děti neslyšících rodičů

¹⁵⁰ JARNÍKOVÁ, I. *Eliška: příběh hluchoslepe holčičky*, s. 5.

¹⁵¹ HOLMANOVÁ, J. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*, s. 8.

mnohem menší problémy v dospělosti. Jazykový rozvoj těchto dětí (i když ve znakovém jazyce) i psychosociální rozvoj probíhá zcela normálně. Nejsou deprimovány a v dospělosti se stávají nekompromisními obhájci práv neslyšících.¹⁵² Zřejmě je to způsobeno tím, že slyšícím rodičům chybí komunikační dovednosti a zkušenosti k zajištění optimálního intelektového rozvoje dítěte.

Pro slyšící rodiče je raná intervence nepostradatelná a důležitá je i aktivní účast na dobrém systematickém intervenčním programu. První rozhodnutí, které rodiče musí učinit je volba jazykového systému: mluvená řeč doprovázená znaky (užívá se v totální komunikaci), znaková řeč, prstová abeceda nebo mluvená řeč samotná. Někteří vidí lepší rozvoj komunikačních schopností i sociálně kognitivního chování u dětí, které využívají *Totálně komunikační program* oproti orálnímu vedení.¹⁵³ Na pracovišti CKID jsou zase převážně zastánci *orálně auditivní metody*, při níž se maximálně využívají zbytky sluchu a dítě se vede od nejútlejšího věku k řečové produkci. U totální komunikace, která využívá všechny dostupné prostředky k tomu, aby dítě komunikovalo, nejsou zbytky sluchu dostatečně využívány.¹⁵⁴

Žádná z metod, které slouží k rozvoji komunikačních schopností, nemůže vyhovovat všem neslyšícím. Jsou to právě rodiče, kteří nakonec rozhodnou, jakou metodu při výchově svého dítěte zvolí.

V rodině s dítětem se sluchovým postižením se mění nejen způsob komunikace, ale často i celý životní styl. Proto potřebují určitou pomoc či radu všichni členové rodiny. Získávají ji právě v centrech rané péče. Pracovníci center navštěvují rodiny v domácím prostředí, pořádají skupinová sezení a komunikační kurzy. Pozitivně jak na děti, jejich sourozence i na rodiče působí víkendové pobyty pro celé rodiny, které jsou zdrojem zkušeností, vzájemné podpory a pomoci. Pocit, že v tom není člověk sám, je důležitý. Účast neslyšících

¹⁵² Srov. HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, s. 44.

¹⁵³ Srov. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., et al. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*, s. 61.

¹⁵⁴ HOLMANOVÁ, J. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*, s. 8 - 9 .

dospělých na těchto pobytech pomáhá rodičům překonávat strach z budoucnosti jejich neslyšících dětí.¹⁵⁵

Střediska rané péče Tamtam Praha a Olomouc poskytují sociální služby pro rodiny, které mají dítě do šesti let se závažným postižením sluchu.¹⁵⁶ Jsou začleněny do komplexu služeb Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. (dále jen FRPSP).¹⁵⁷ Z rozhovoru s jednou z maminek jsem se dozvěděla, že vzhledem ke vzdálenosti těchto středisek, plánují maminky dětí s kochleárním implantátem zřízení tohoto střediska také v Jihočeském kraji, konkrétně Českých Budějovicích. Doufám, že získají prostředky a podaří se jim tento plán zrealizovat. Byl by to velký přínos pro rodiče i děti samotné.

Mnoho lidí si neuvědomuje, že u neslyšících dětí je zvýšené riziko traumatizace. Komunikační bariery v rodině a dalších klíčových prostředích jim přináší zvýšenou frustraci. Je pro ně těžší učení, socializace a začlenění do společnosti, hůře se vypořádávají se svou bezpečností, méně důvěřují, vybudovat si otevřené vztahy je pro ně komplikované. Projevuje se též nedostatek užitečných vzdělávacích zdrojů. V případě potřeby psychologické intervence, je důležité si uvědomit, že neslyšící potřebují zvláštní přístup. Odezíráním se dá „přečíst“ jen 6 – 30 % řeči a je velmi náročné i za nejlepších okolností, vyžaduje pozornost, koncentraci, paměť a schopnost odhadnout celek ze zlomku. V okamžiku psychického problému, např. úzkosti je schopnost odezírání snížena. Důležité jsou také programy pro prevenci sexuálního zneužití, protože neslyšící jsou častějšími oběťmi. Pachatel se domnívá, že neslyšící děti nejsou schopné zneužití odhalit nebo je tato schopnost snížena.¹⁵⁸ FRPSP vydalo informační knihu pro děti s vadami sluchu: *Sexuální zneužití! Co je to?*, která byla přeložena z angličtiny.¹⁵⁹

¹⁵⁵ Srov. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., et al. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*, s. 61.

¹⁵⁶ Srov. *Středisko rané péče Tamtam*. Dostupné z WWW: <<http://www.tamtam-praha.cz/index.php>>.

¹⁵⁷ Srov. *Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.* [online]. 2005 [cit. 2010-01-08]. Dostupné z WWW: <<http://www.frpsp.cz/>>.

¹⁵⁸ Srov. Facts on Trauma and Deaf Children. [online]. [cit.2010-01-12]. Dostupné z WWW: <http://www.nctsn.org/nctsn_assets/pdfs/edu_materials/FactsonTraumaandDeafChildren.pdf>.

¹⁵⁹ Srov. HINKLEY, K. R.; NELSON, M. F. *Sexuální zneužití! Co je to?* : Informační kniha pro děti s vadami sluchu.

1.4.4 Rodinná terapie

Rodinná terapie vznikla na základě zjištění, že stav dětí, který se zlepšil při individuální terapii v instituci, se po návratu domů opět zhoršil. Z toho je možné odvodit, že rodinné prostředí potřebuje změnu, že rodinný systém správně nefunguje. Přitom domov je tím, co určuje, jak šťastné a vyrovnané dítě je, jak se chová k ostatním i jak si věří. Vliv domova je a zůstane vždy tím nejhlubším.

Dnešní doba přináší velké změny. Vytrácí se model přirozené funkční rodiny, proměňují se role mužů a žen, ženy často volí život s dítětem bez muže a to vše ovlivňuje také podmínky pro správnou výchovu a zrání dětí. Když k tomu přidáme ještě zdravotní postižení, jsou podmínky pro výchovu ještě těžší. Často se v rodinách vytváří určité bariéry, je narušená komunikace mezi jejími členy. Rodinná terapie pomáhá rodině vytvořit nové mosty, vyřešit konflikty a zejména pomoci dítěti, které tím vším strádá.¹⁶⁰

Usnadnit může i návrat dítěte do rodiny. Rodiče pro své dítě s postižením hledají pomoc, dítě se stále setkává s různými odborníky, podstupuje vyšetření, navštěvuje speciální vzdělávací zařízení a tudíž může být dlouho odloučené od své rodiny. Když se pak vrátí domů, aby tam žilo, neví jak.¹⁶¹

Terapeutická práce se týká vždy celé rodiny a zaměřuje se na problémy, které se týkají rodičů a dětí a pokud se jedná o širší rodinu, tak i na třígenerační vztahy.¹⁶² Rodina se pravidelně setkává s jedním nebo dvěma therapy. Základem je sledování interakcí mezi členy rodiny a následné vedení k tomu, aby si uvědomili, jak se chovají k ostatním. Cílem terapie je, aby se dokázali zorientovat v situaci, efektivně řešili úkoly, náročné situace, krize i konflikty. Nedílnou součástí terapie je i nácvik zručností a dovedností, které jsou potřebné v kontaktu s dítětem se specifickými potřebami, ale i s ostatními členy rodiny, protože situace se týká všech.

Problémy v rodině s dítětem s postižením jsou často zapříčiněny

¹⁶⁰ Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 9.

¹⁶¹ Srov. ŠMIDOVÁ, M. *Přístup k dětem s telesným postihnutím*, s. 7.

¹⁶² Srov. Rodinná terapie. *Aktip*. Dostupný z WWW: <<http://www.aktip.cz/cs/produkty-sluzby/psychoterapie/rodinna-terapie.html>>.

nevyslovenými očekáváními, přímým nebo skrytým obviňováním, nevyjasněnými rolemi, někdy až přehnanou vazbou na dítě (většinou ze strany matky) s následným zanedbáváním zdravého sourozence a jeho problémů. Podle výzkumů je riziko psychického ohrožení sourozenců veliké, i když většinou jsou málo konfliktní, přizpůsobiví, zodpovědní i ochotní pomáhat.

Při terapii se využívá podpora a ocenění, povzbuzují se děti, vyzdvihují se výchovné kompetence rodičů a mnoho dalších terapeutických postupů a technik jako komunikační trénink, práce s rodinnými rituály a další.¹⁶³

Pocit rodiny, že není schopna řešit své problémy, může pramenit také z nedostatku sebedůvěry. Někdy na to má vliv okolí (např. prarodiče kritizují jejich výchovu) nebo se určité vzorce výchovy přenášejí po generace a nyní se projeví jako nevyhovující. Terapeut by se měl snažit posilovat sebevědomí rodiny a podporovat je v hledání nových způsobů řešení problémů. Důležité je zachovat při terapii neutralitu, i když to může být těžké.¹⁶⁴ Terapeut vychází z individuálních potřeb rodiny, nehodnotí ani nekritizuje jednání členů rodiny. Samozřejmostí jsou pro něho etické zásady jako mlčenlivost a respekt k nezávislosti rodiny.¹⁶⁵

Podaří-li se terapeutovi vytvořit pro dítě spokojený domov, může být spokojený, protože šťastné dětství je základem pro zdravé utváření lidské osobnosti. Rodina poskytuje dítěti bezpečí, prožívá zde radosti ze svých úspěchů, má zde své místo, je pro rodiče důležité a hlavně cítí jejich lásku. Kouzlo domova tvoří lidé a patří k němu také stálost prostředí. Dítě má citové vazby nejen na lidi, se kterými žije, ale i na věci a přírodu kolem něho. Potřebuje domácí řád, který mu přináší jistotu, zná pravidla, která se dodržují. I když se někdy proti nim bouří, jsou pro něho jistotou.¹⁶⁶

¹⁶³ Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 10.

¹⁶⁴ Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 31 – 32.

¹⁶⁵ Srov. *Poradna pro zdraví a rodinu* [online], 2010 [cit. 2010-02-03]. Rodinná terapie. Dostupné z WWW: <http://www.rodinna-terapie.eu/rodinna_terapie.php>.

¹⁶⁶ Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 10 - 11.

1.4.5 Vztahy s okolím

Po zjištění, že má dítě nějaké postižení, se může stát, že rodiče nebo jeden z nich se uzavřou do sebe a odmítají kontakty s okolím. Důvody mohou být různé. Je důležité, aby tento stav sami nebo s pomocí, co nejdříve překonali, protože většinou není v jejich silách vše zvládnout bez pomoci okolí.

Prvním krokem by mělo být, že rodiče otevřeně a upřímně sdělí okolí, jaké problémy jejich dítě má. Tím se prolomí bariéry a zabrání se mnohým zbytečným nedorozuměním. V chování okolí se může projevovat strach či předsudky nebo prostě jen neví, jak se chovat, jak s rodiči komunikovat.¹⁶⁷ Když rodiče sami si začnou o svém dítěti povídat, dají tím najevo, že o své přátele i nadále stojí. Dobří přátelé budou pro ně zdrojem podpory a síly k překonání těžkostí. Také pro dítě to může mít pozitivní vliv, protože tak získá kamarády, kteří mu mohou být oporou v dalším životě.¹⁶⁸

Když už rodiče překonají vlastní zábrany, mohou se přesto setkávat s nepochopením a odsuzováním. Např. neslyšící dítě často křičí, aniž o tom ví. Okolí pak odsuzuje matku, která má „nevychované“ dítě. Nepříjemné situace zažívají rodiče také při hlasitých komentářích dítěte např. na adresu fyzického vzhledu dalších osob. Vše musí dítěti zdlouhavě vysvětlovat a vést ho k tomu, že nemůže vše komentovat. Zároveň se rodič musí naučit reakce okolí ignorovat.¹⁶⁹

Důležité zázemí mohou tvořit prarodiče dítěte. Zjištění problémů u vnoučat je pro ně také těžké, ale pokud jim budou poskytnuty potřebné informace, mohou výrazně pomoci a ulehčit rodičům.¹⁷⁰

¹⁶⁷ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 26.

¹⁶⁸ Srov. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, s. 46.

¹⁶⁹ Srov. HOLUBOVÁ, M. *Problémy výchovy neslyšícího dítěte ve slyšící rodině*. Dostupné z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/57-problemy-vychovy-neslysiciho-ditete-ve-slysici-rodine>>.

¹⁷⁰ FREEMAN, R. D.; GARBIN, C. F.; BOESE, R. J. *Tvé dítě neslyší?*, s. 48.

1.4.6 Sourozenci dítěte se specifickými potřebami

Narození dítěte se specifickými potřebami přináší velkou změnu i pro jeho sourozence. Jako každé dítě se musí vyrovnat s částečnou ztrátou pozornosti rodičů, která nyní patří nejen jemu, ale i nové sestřičce či bratříčkovi a prvorození je mohou brát jako ohrožení a žárlit na ně nebo naopak se snaží matce pomáhat a napodobovat její chování. Naskytá se pro ně poprvé možnost zkusit si nadřazenou roli, která je pro dítě vzácná.¹⁷¹ Ve školním věku se vztahy mezi sourozenci postupně stabilizují a poskytují specifickou socializační zkušenost, bez ohledu na to, jaký vztah mezi sebou mají. Vzájemně soupeří, dosahují kompromisů, spolupracují i se vzájemně podporují.¹⁷² Situace sourozence dítěte se specifickými potřebami je podobná, ale těžší v tom, že pozornosti pro něho zbývá většinou mnohem méně, než kdyby jeho sourozenec byl zdravý.

Dítě potřebuje vědět, co se děje a proto by s ním rodiče měli o postižení mluvit a vše mu vysvětlit. Snadněji se pak přizpůsobuje změnám, které v rodině nastaly či nastanou, a také sourozenci, který se odlišuje od ostatních a potřebuje zvláštní péči.¹⁷³ Velmi důležité také je, aby rodiče věnovali část svého času každému dítěti zvlášť. Ideální by bylo každý den nebo alespoň jednou týdně a promluvili si o radostech, starostech a o tom, co dítě zajímá či tíží.¹⁷⁴ Pro sourozence je situace také těžká a není divu, že někdy se cítí opomíjeni a žárlí. Musí si vytvořit svůj vlastní vztah k sourozenci s postižením a také k životu mimo rodinu. Mohou a také často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a depresemi. Zároveň však mají svého sourozence rádi, mají potřebu ho ochraňovat a soucítí s ním. Jejich emoce jsou silné a rozporuplné a pro dítě je složité se s nimi vyrovnat a může je někdy projevovat nevhodně. Rodiče by měli s dítětem komunikovat, nekritizovat jej, ale snažit se zjistit, z čeho jeho chování pramení. Snažit se mu pomoci jeho emoce zvládat, nabídnout mu alternativu, odreagování a zejména svůj čas. Mnohdy nejistota pramení také z nedostatku informací o postižení a to se týká nejen sourozence, ale i přímo dítěte

¹⁷¹ Srov. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: Dětství a dospívání*. s. 151 – 152.

¹⁷² Srov. Tamtéž. s. 281.

¹⁷³ Srov. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 19.

¹⁷⁴ Srov. Tamtéž, s. 81.

s postižením. Adekvátně k věku by se měli všichni sourozenci dozvídat další informace, které potřebují, aby mohli vše lépe zvládat.¹⁷⁵

Psychologický dopad pro sourozence je tedy do velké míry ovlivněn dostatečným zabezpečením jeho potřeb. Z toho pak plyne buď ochranný postoj nebo naopak žárlivost a rivalita vůči dítěti s postižením.¹⁷⁶ Většinou však starší sourozenci svého sourozence s postižením chrání před ostatními dětmi a pomáhají mu začlenit se do okolního prostředí. Obecně bývají tito sourozenci vzhledem k svému věku zralejší, zodpovědnější, tolerantnější a více ochotní pomáhat druhým. Negativní jednání lze zaznamenat v případech, kdy rodiče protěžují dítě s postižením a mají nepřiměřené nároky na dítě zdravé.¹⁷⁷

Již v kapitole zaměřené na ranou péči jsem zmiňovala význam akcí, které pořádají jednotlivá sdružení a společnosti pro celé rodiny. Na pobytových akcích mají zdravé děti možnost se setkat s dalšími, které mají stejně nemocné sourozence, mají možnost si s nimi popovídat, vzájemně se svěřit a také mnohé pochopit. Díky internetu mohou udržovat kontakty i na velké vzdálenosti a ty mohou pro ně být v případě potřeby také zdrojem psychické podpory. Jako příklad bych uvedla článek z webových stránek, kde je vyjádřen dík sourozencům dětí s mentálním postižením za to, že zvládají to, čeho se mnozí dospělí bojí. Za to, jak vše zvládají, jsou zodpovědní, zvyklí na to, že se musí starat za dva a že si mnozí již dnes uvědomují, že jednou budou na vše sami a ponesou zodpovědnost za sebe i svého sourozence.¹⁷⁸

¹⁷⁵ Srov. Tamtéž, s. 84 – 86.

¹⁷⁶ Srov. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M., et al. *Péče o kriticky nemocné dítě*, s. 33.

¹⁷⁷ Srov. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 51.

¹⁷⁸ MELZEROVÁ, M. *Děk patří sourozencům dětí s mentálním postižením*. Dostupné z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1424>>.

PRAKTICKÁ ČÁST

Jako podklad pro zpracování praktické části jsem použila metodu dotazování, zvolenou technikou sběru dat byly dotazníky pro rodiče s dítětem se sluchovým postižením. Jak uvádí Disman, dotazník je vysoce efektivní technika sběru dat. Umožňuje v relativně krátkém časovém úseku postihnout velký počet jedinců při relativně nízkých nákladech. Další výhodou je zajištění anonymity. Možnou nevýhodou je neochota respondentů odpovídat na otázky a nízká návratnost. Je třeba počítat i s tím, že otázky zodpoví někdo jiný.¹⁷⁹

Dotazník jsem vytvořila ve dvou variantách. Jeden pro osobní předání a druhý pro vyplnění prostřednictvím elektronické pošty. Tištěné dotazníky jsem předala do Speciálně pedagogického centra pro sluchově postižené (dále SPC), do logopedických ordinací a rodičům dětí se sluchovým postižením. Prostřednictvím e-mailu jsem dotazníky zaslala také na další SPC, sociální odbory a konkrétním rodičům, na které jsem dostala kontakt nebo si je rodiče posílali mezi sebou. Celkem jsem rozdala 80 dotazníků a elektronicky zaslala dalších 40. Z tištěných dotazníků se mi vrátilo pouze 11 a to přímo od rodičů. Logopedické ordinace nakonec žádný dotazník nepředaly z důvodu nesouhlasu nadřízených, ze SPC se mi nevrátil také žádný. Díky pochopení a ochotě rodičů, aktivitě vzdálenějších SPC a některých sociálních odborů při městských úřadech, jsem získala dalších 43 dotazníků elektronicky. Celkem jsem shromáždila 54 dotazníků, což představuje návratnost 45 %.

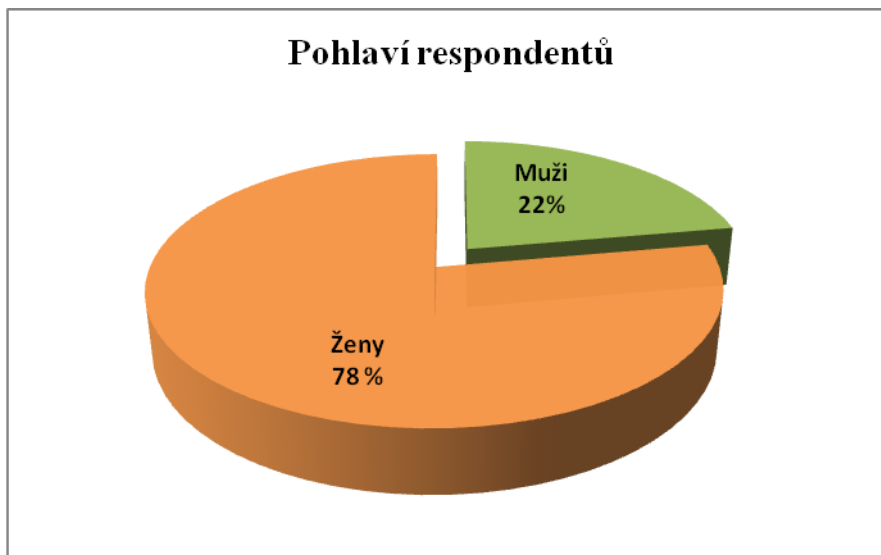
Dotazník obsahoval 21 otázek. První otázka byla identifikační – pohlaví a věk rodiče. Většina otázek byla uzavřených, ale převážně byly doplněné o možnost vyjádření, zbytek tvořily otázky otevřené. Poslední otázku mohli rodiče využít pro doplnění, co pro ně bylo důležité nebo je ovlivňovalo, co by rádi dodali.

Výsledky průzkumu uvádím v absolutních číslech a procentech, jsou znázorněny graficky nebo v tabulce. Otevřené otázky jsem rozdělila podle četnosti a jsou uvedeny v příloze.

¹⁷⁹ DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*, s.141

Průzkum

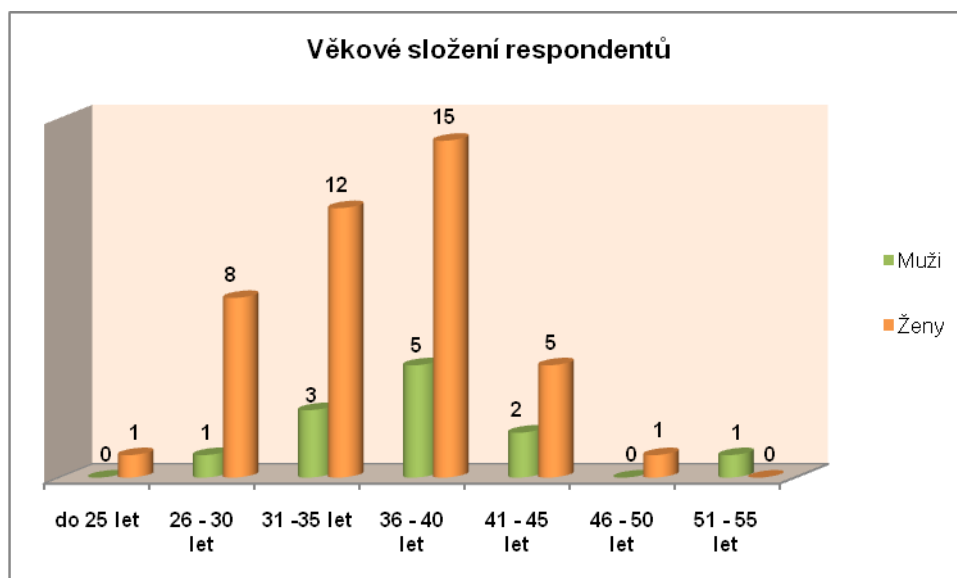
Graf 1: Pohlaví respondentů



Zdroj: Vlastní průzkum

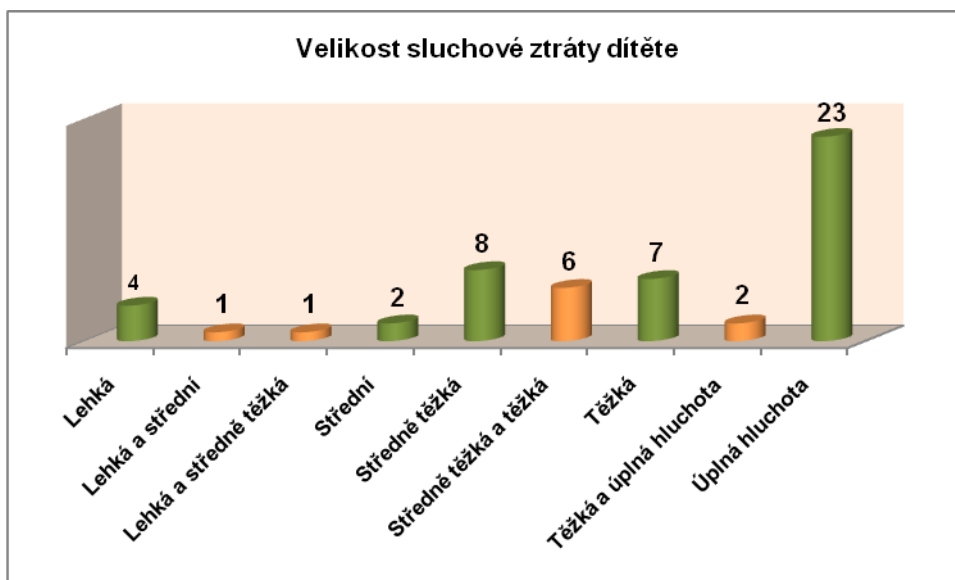
Z celkového počtu 54 respondentů bylo 12 mužů (22 %) a 42 žen (78 %). Respondentům bylo 24 až 52 let, jejich průměrný věk byl 35,78 let. Věkové složení rozdělené do sedmi kategorií znázorňuje graf 2.

Graf 2: Věkové složení respondentů



Zdroj: Vlastní průzkum

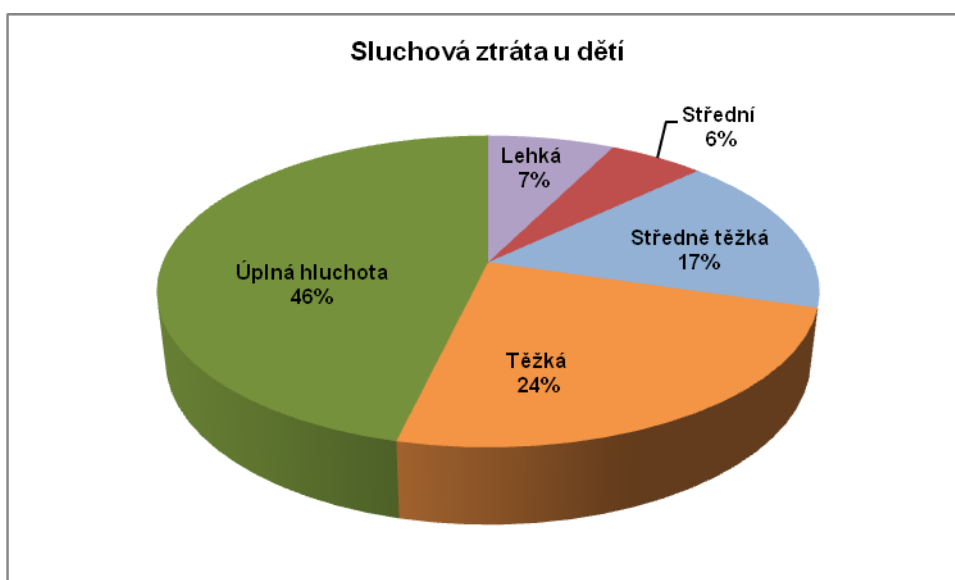
Graf 3: Velikost sluchové ztráty dítěte



Zdroj: vlastní průzkum

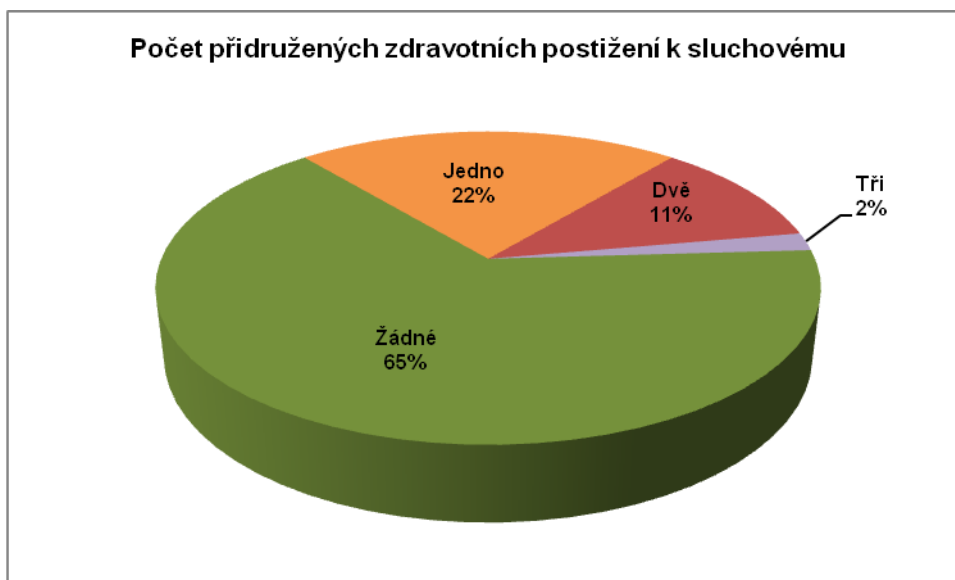
Graf 3 zachycuje, jak velké sluchové ztráty jednotlivé děti mají. Deset dětí má rozdílnou sluchovou ztrátu na pravém a levém uchu. V následujícím grafu jsou sluchové ztráty u jednotlivých dětí v procentech, přičemž pokud má dítě rozdílnou sluchovou ztrátu na každé ucho, je brána v úvahu vždy ta větší.

Graf 4: Velikost sluchové ztráty u dětí



Zdroj: vlastní průzkum

Graf 5: Počet přidružených zdravotních postižení k sluchovému u dětí



Zdroj: vlastní průzkum

Na otázku, zda má dítě ještě další zdravotní postižení, odpovědělo kladně 19 rodičů. Kombinaci sluchového postižení s 1 dalším má 12 dětí, 2 přidružená postižení mají 2 děti. Šest dětí se kromě sluchového postižení musí vyrovnávat s dalšími třemi. Graf 5 znázorňuje počty přidružených zdravotních postižení k sluchovému v procentech. Tabulka 1 obsahuje výčet těchto zdravotních postižení i četnost jejich výskytu u dětí.

Tabulka 1: Výčet přidružených postižení u dětí

Přidružené postižení	Počet dětí
Zrakové	10
DMO, hemiparéza	3
Středně těžká mentální retardace	2
Autismus, mírná retardace	1
Lehká mozková dysfunkce, poškozené ledviny	1
Operace obou kyčlí, valgosita kolena	1
Dyslexie	1
Opakované zahleňování dutin, kašel	1

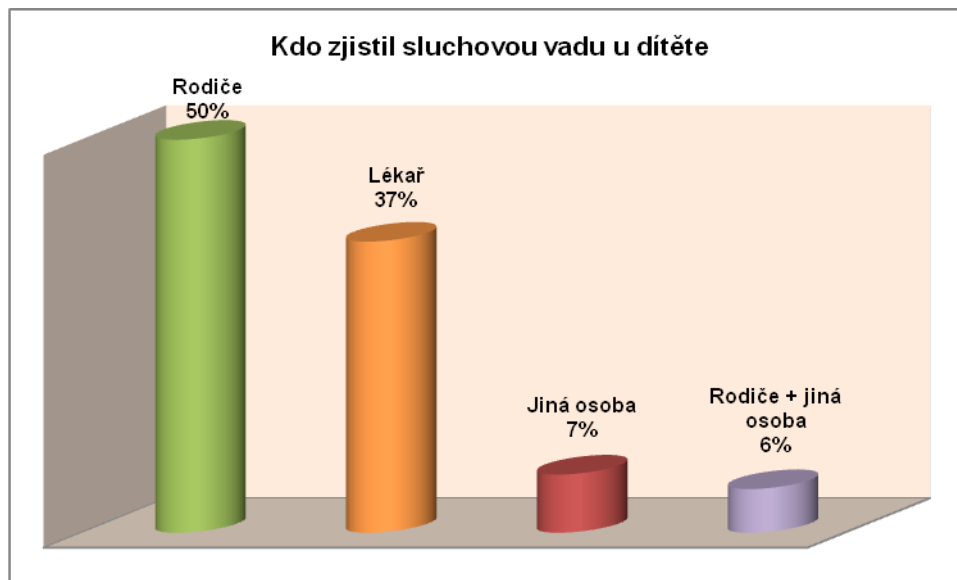
Zdroj: vlastní průzkum

V otázce č. 3 jsem se dotazovala na výskyt sluchové vady u dalších členů v rodině. Sluchovou vadu pouze u svého dítěte uvedlo 36 rodičů (67 %). V rodině se u 18 dětí (33 %) sluchová vada vyskytla 6x u rodičů, 5x u sourozenců, 2x u prarodičů, 1x u jiné osoby a 4x u více osob z rodiny. Jako jiné osoby byly uvedeny teta a sestřenice. Konkrétní členění je uvedeno v tabulce 2.

Tabulka č. 2: Výskyt sluchové vady u dalších členů rodiny

Člen rodiny	Četnost výskytu
Rodič	6
Sourozenec	5
Prarodiče	2
Jiná osoba	1
Rodič, sourozenec, prarodiče	1
Rodič, prarodiče, jiná osoba	1
Sourozenec, prarodiče	2
Celkem	18

Graf 6: Kdo zjistil sluchovou vadu u dítěte

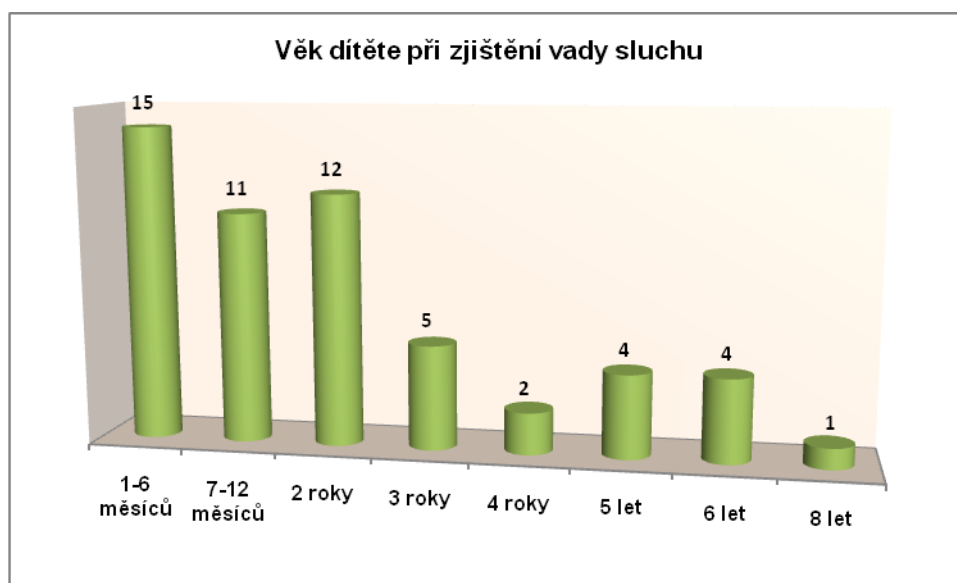


Zdroj: vlastní průzkum

Graf na předcházející straně v procentech znázorňuje, kdo zjistil sluchovou vadu dítěte. V polovině případů (27) si sluchových problémů svých dětí všimli rodiče. Lékař ji odhalil ve 20 případech (37 %), u 4 dětí si vady všimla jiná osoba a to babička (1 dítě) a učitelka v mateřské škole (3 děti). U jednoho dítěte si vady všimli rodiče spolu s lékařem, u dalších dvou spolu s rodiči učitelka v mateřské škole a kamarádka. V případě kamarádky maminka uvedla, že to tušila už dříve, ale nechtěla si to připustit.

V otázce č. 6 jsem zjišťovala reakce lékaře na oznámení, že dítě má zřejmě vadu sluchu. Na tuto otázku mi odpovědělo 27 rodičů. Ve více než polovině případů byla reakce lékaře kladná, u 7 dětí tomu nechtěl věřit a odmítal dítě poslat na vyšetření, u jednoho dítěte si vyšetření zařídila maminka rovnou sama a 5 dětí lékař na vyšetření poslal, ačkoli tomu nevěřil. Odpovědi rodičů viz Příloha II.

Graf 7: Věk dítěte při zjištění vady sluchu



Zdroj: vlastní průzkum

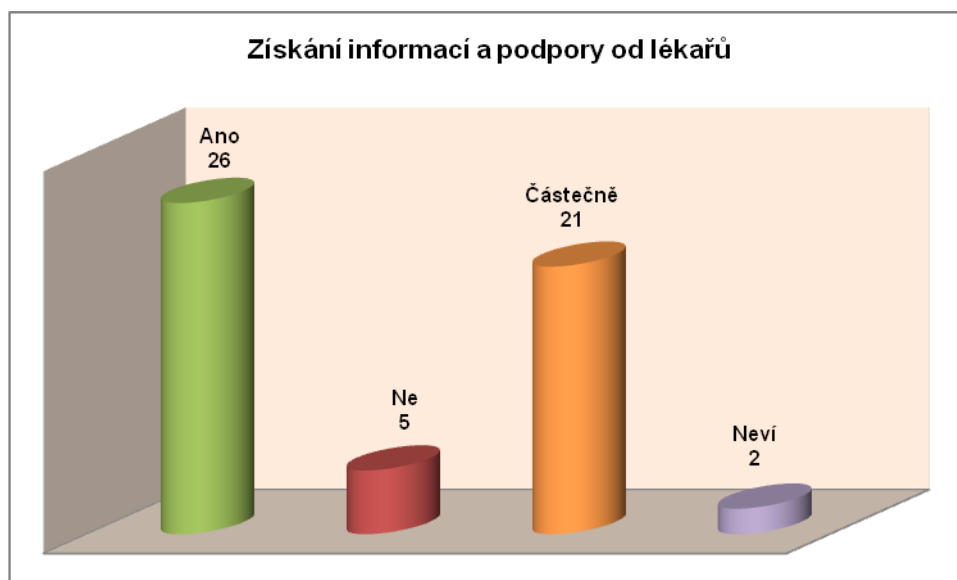
Vada byla zjištěna většinou včas. Věk dětí se pohyboval od 1 měsíce po 8 let. Do jednoho roku byla odhalena u 48,1 % dětí, do dvou let u 22,2 % dětí, u 9,3% do 3 let, do 4 let to bylo 3,7 %, do 5 a 6 let po 7,4 % a u 1 dítě

v osmi letech, tj. 1,9 %. Ve dvou případech u 5ti letých dětí se jednalo o postižení, které vzniklo následkem onemocnění. U 6ti letého dítěte se jednalo o vrozenou těžkou sluchovou vadu, kdy se matce nedařilo donutit lékaře, aby jí uvěřil a dítě poslal na vyšetření.

V otázce č. 7 jsem se ptala, zda rodiče získali od lékařů potřebné informace a podporu. Kladně odpovědělo 26 rodičů, informace nedostalo 5 rodičů a částečně byli informováni rodiče 21 dětí. Matky dvou dětí se nemohly k otázce vyjádřit, protože je mají v pěstounské péči. V grafu 8 je jejich odpověď zaznamenána jako „neví“.

Podotázka se týkala nejdůležitější informace pro rodiče. Převažovaly odpovědi s informací o postižení, léčitelnosti, kompenzačních pomůckách (15x), informace o možnostech kochleárního implantátu (13x), sdělení o tom, jak s dítětem pracovat a mluvit (9x), o možnosti naslouchadel a dalších pomůckách (3x) a také kontakt na SPC (2x). Dále byly odpovědi individuální s konkrétní informací. Sedm rodičů na tuto otázku neodpovědělo. Výčet odpovědí je uveden v Příloze II.

Graf 8: Získání informací a podpory od lékařů



Zdroj: vlastní průzkum

Graf 9: Vyhledávání informací o možnostech léčby rodiči

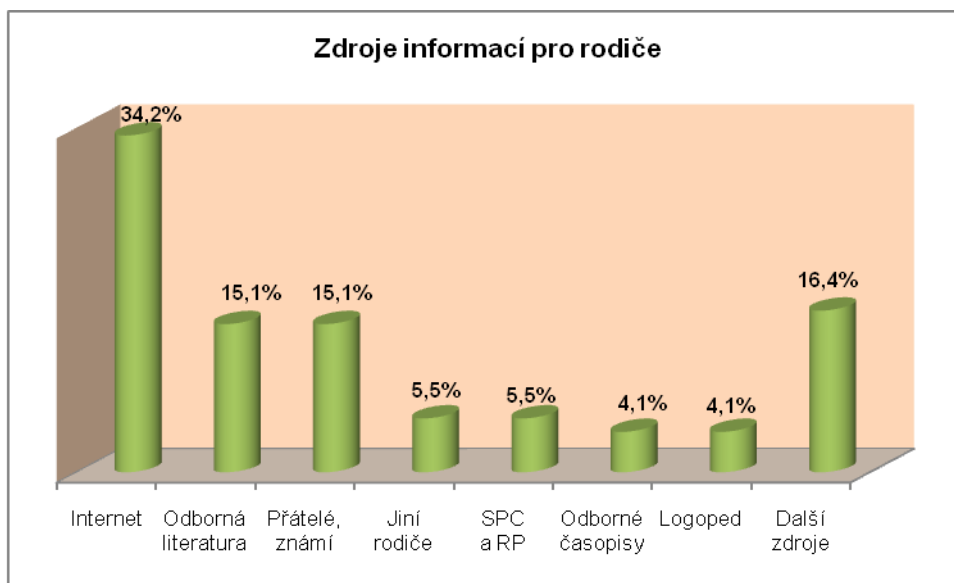


Zdroj: vlastní průzkum

Rodiče vyhledávali informace o možnostech léčby svého dítěte také aktivně sami. Tuto možnost využilo 42 rodičů. Informace nevyhledávalo 12 rodičů, z toho jedna žena uvedla, že veškeré informace jí poskytli lékaři.

Nejčastějším zdrojem informací byl internet ať už samostatně nebo v kombinaci s jinými způsoby (25x). Jako jediný zdroj informací jej uvedlo 13 rodičů. Odborná literatura je na druhém místě (11x) z toho v kombinaci s internetem se vyskytla 4x. Jako další zdroje jsou uváděni přátelé a známí (11x), rodiče jiných dětí se sluchovým postižením (5x), střediska rané péče a SPC (4x), odborné časopisy včetně cizojazyčných (4x), logoped (3x). Rodiče čerpají i ze zkušeností vlastních a své rodiny. Dále jako zdroj uváděli úřad, zdravotní sestru, chat s rodiči dalších dětí, odborné přednášky, lékaře. Celkově uvedli rodiče 73 zdrojů. Procentuální zastoupení jednotlivých zdrojů je podchyceno v grafu 10, který je umístěn na následující straně.

Graf 10: Zdroje informací pro rodiče

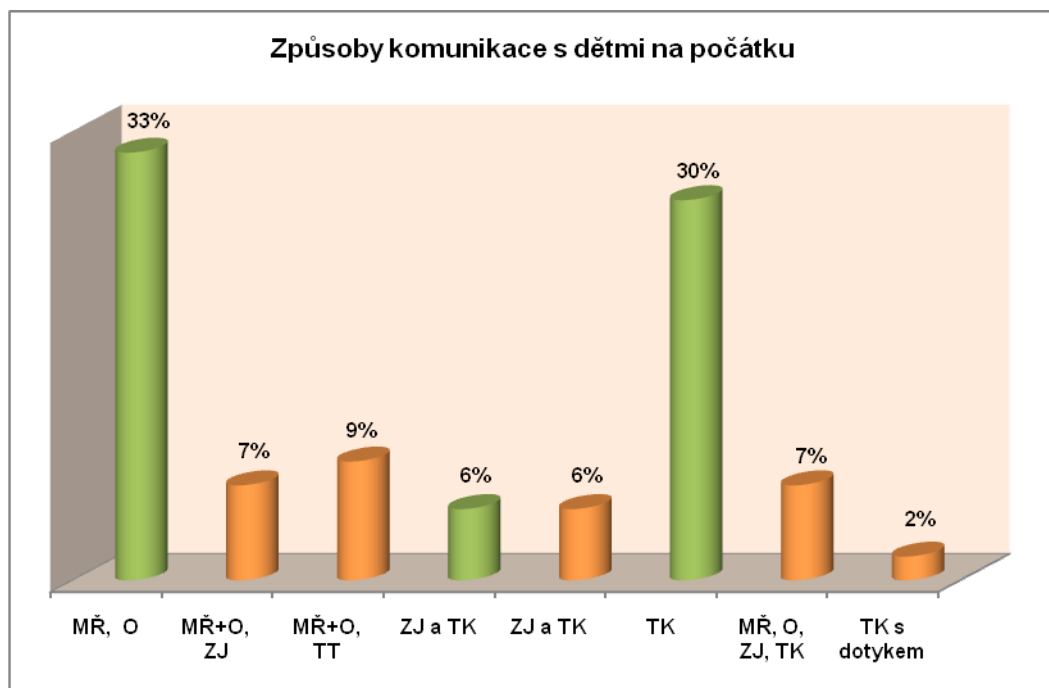


Zdroj: vlastní průzkum

Otázka č. 9 se věnovala způsobům komunikace s dítětem. Zajímalo mě, jak rodiče komunikovat začali a jak komunikují v současnosti, zda došlo v průběhu vývoje k nějaké změně. Většina rodičů započala mluvenou řečí s odezíráním (18 rodičů) a totální komunikací (16 rodičů). Znakový jazyk začali používat rodiče třech dětí, 17 rodičů využívalo různé kombinace. Speciální způsob využívala maminka s holčičkou, která kromě sluchového postižení je také slepá – totální komunikaci spojenou s dotykem. Graf 11 na následující stránce podchycuje zastoupení jednotlivých způsobů komunikace mezi rodiči. Zeleně jsou vyznačeny základní způsoby komunikace a oranžově jejich kombinace. Vzhledem k délce názvů jsou zvoleny jejich zkratky (mluvená řeč = MŘ, odezírání = O, znakový jazyk = ZJ, totální komunikace = TK).

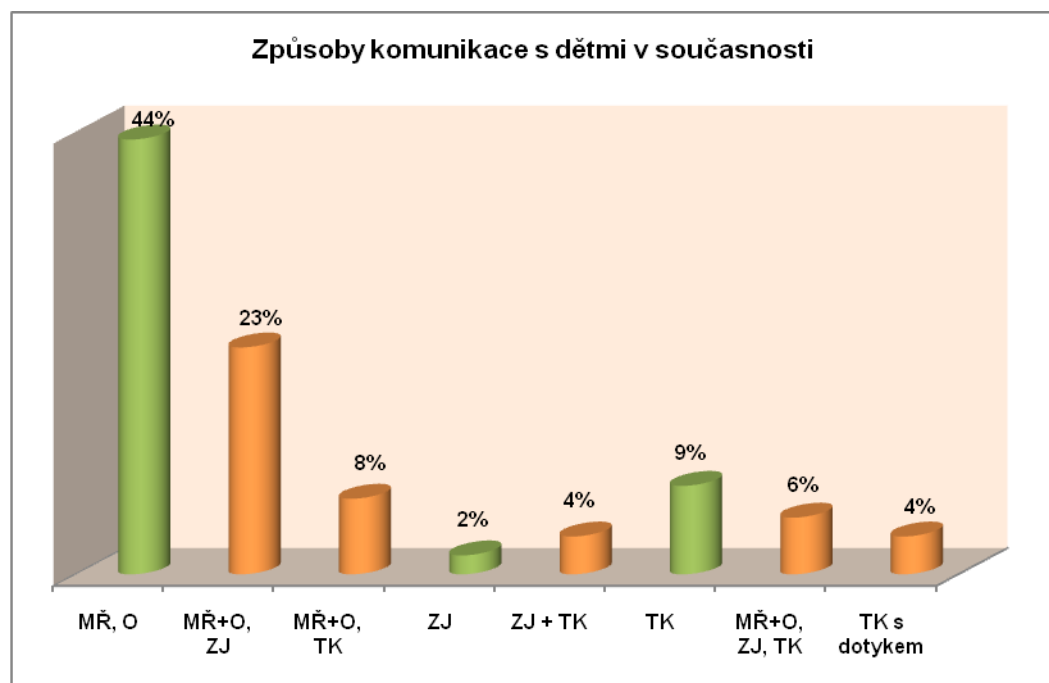
V grafu 12 (též na následující stránce) lze porovnat, jak se změnily způsoby komunikace s dětmi. Je zde patrný nárůst mluvené řeči s odezíráním a výrazný pokles využívání totální komunikace. Do grafu nebyly zahrnuty dvě odpovědi rodičů. Jedna zněla: synovi je 21 měsíců, několika věcem rozumí, spíš ukazuje. Druhá: mluvím nahlas, pomaleji. Příklady odpovědí rodičů, které jsem sice zařadila do kategorií, ale trochu se odlišovaly, jsou zařazeny v Příloze II.

Graf 11: Způsoby komunikace s dětmi na počátku



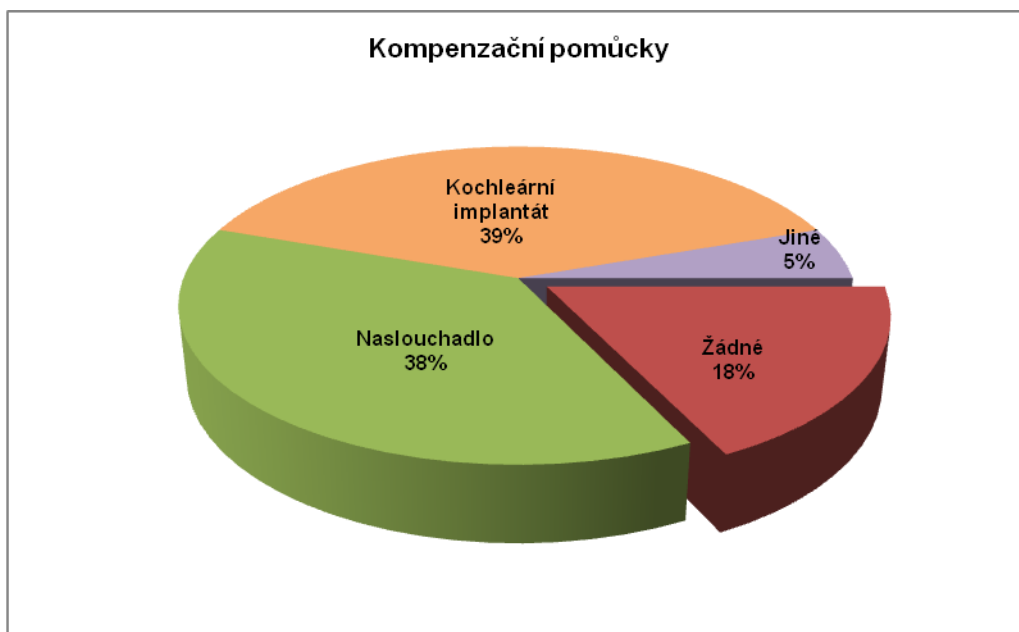
Zdroj: vlastní průzkum

Graf 12: Způsoby komunikace s dětmi v současnosti



Zdroj: vlastní průzkum

Graf 13: Kompenzační pomůcky

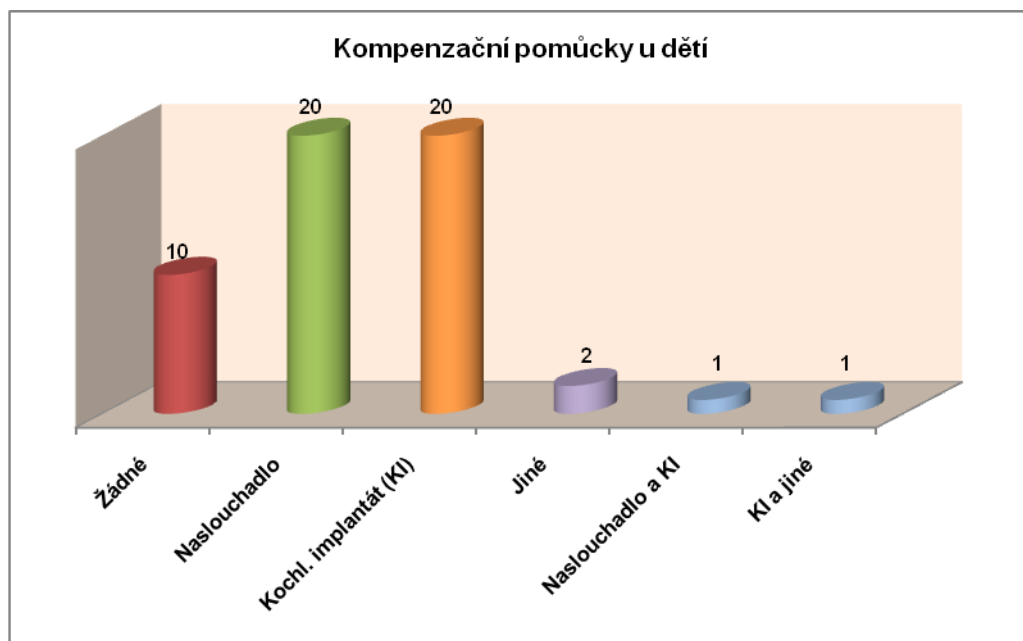


Zdroj: vlastní průzkum

Další otázka zjišťovala, jaké kompenzační pomůcky dítě má. Pomůcky nepoužívá 10 dětí, naslouchadla využívá 21 dětí, kochleární implantát 22 a jiné pomůcky byly uvedeny u 3 dětí. Zastoupení pomůcek v procentech je znázorněno v grafu 13.

Celkem vyplnili rodiče 46 pomůcek, některé děti totiž využívají více druhů, což je patrné z grafu 14, umístěného na následující stránce. Jako jiné pomůcky rodiče uváděli: světelná signalizace, televizor, videorekordér, mobilní telefon, PC, světelná signalizace na zvonek, notebook a vibrační budík.

Graf 14: Kompenzační pomůcky u dětí

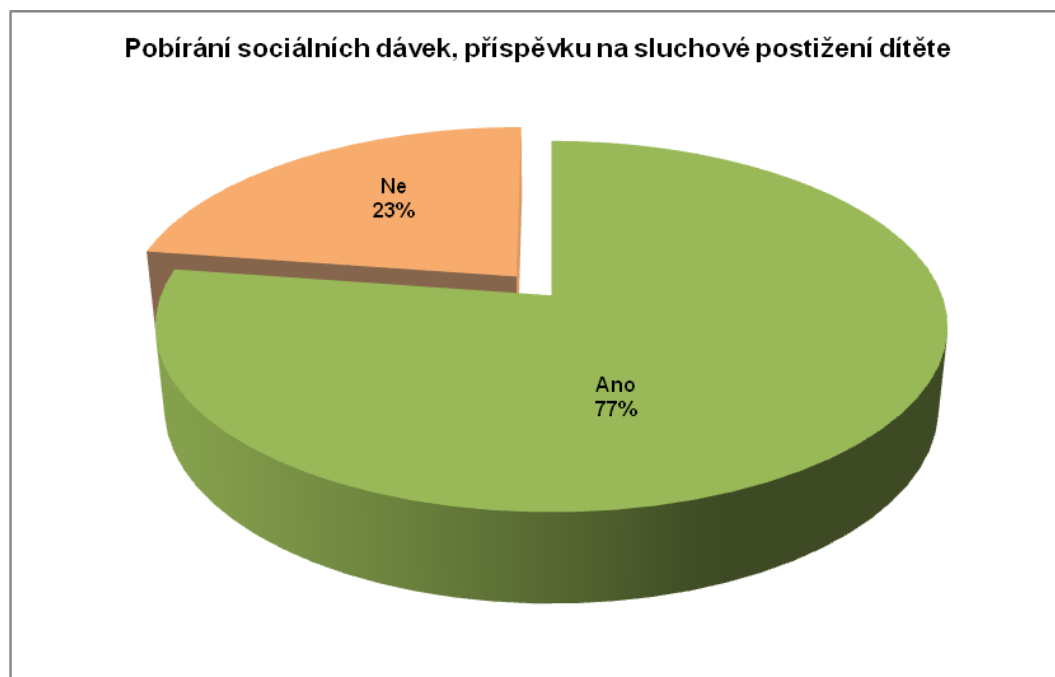


Zdroj: vlastní průzkum

Na otázku jak s dítětem komunikuje širší rodina a známí, odpovědělo 74 % rodičů – mluvená řeč a odezírání (u 40 dětí). U 4 dětí je využívána totální komunikace, u třech dětí mluvená řeč, odezírání a znakový jazyk. U jednoho dítěte je využíván znakový jazyk a totální komunikace. Známi se vyhýbají komunikaci se dvěma dětmi. Jedna matka uvedla, že většinou využívají totální komunikaci a vzdálení příbuzní mluvenou řeč nebo se komunikaci vyhýbají. V posledním případě je využívána stejně jako u rodiny totální a dotyková komunikace.

Na otázku, zda rodiče pobírají sociální dávky nebo příspěvky v souvislosti se sluchovým postižením dítěte, odpovědělo kladně 41 rodičů (77 %). Dávky nepobírá 11 rodičů (23 %). Viz graf 15 na následující stránce. Z těch, kteří dávky pobírají, pobírá 26 rodičů jednu dávku, 13 využívá dvě dávky a 2 rodiče mají přiznané dávky tři. Skladba dávek je uvedena v tabulce 3, která je umístěna též na následující stránce.

Graf 15: Pobírání sociální dávky, příspěvku



Zdroj: vlastní průzkum

Tabulka č. 3: Sociální dávky a příspěvky v souvislosti s vadou sluchu

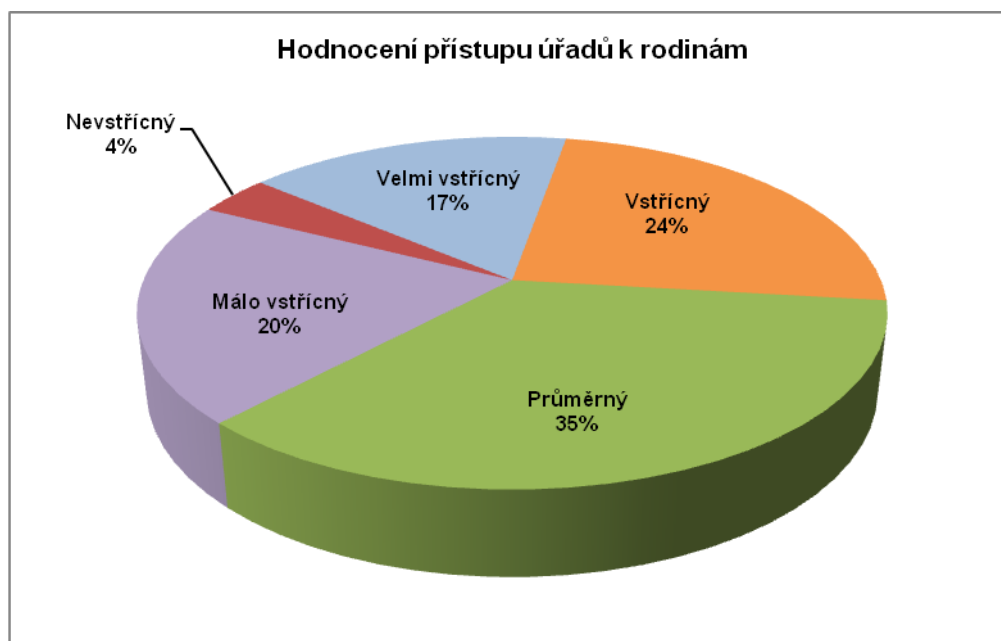
Druh dávky	Počet
Příspěvek na péči	31
Příspěvek na provoz motorového vozidla	11
Mimořádné výhody I. - III. stupeň	6
Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek	3
Sociální příplatek (ÚP , zohledňuje se zdr. postižení)	3
Prodloužená rodičovská dovolená (do 7 let věku dítěte)	2
Přídavky na dítě	2

Zdroj: vlastní průzkum

Přístup úřadů a institucí k rodinám s dítětem se sluchovým postižením hodnotili rodiče na pětistupňové škále s pomocnou orientací - známkování jako ve škole 1 – 5. Převážně jej hodnotili jako průměrný (19 rodičů, tj. 35 %), dále jako vstřícný (13 rodičů, tj. 24 %), málo vstřícný (9 rodičů, tj. 17 %), velmi vstřícný (9 rodičů, tj. 17 %) a jako nevstřícný 2 rodiče (tj. 4 %). Rodiče mohli doplnit

komentář, čehož využili rodiče čtyř dětí, kteří hodnotili přístup jako průměrný a rodič s hodnocením nevstřícný. Komentáře jsou uvedeny v Příloze II, hodnocení přístupu úřadů v procentech zobrazuje graf 16.

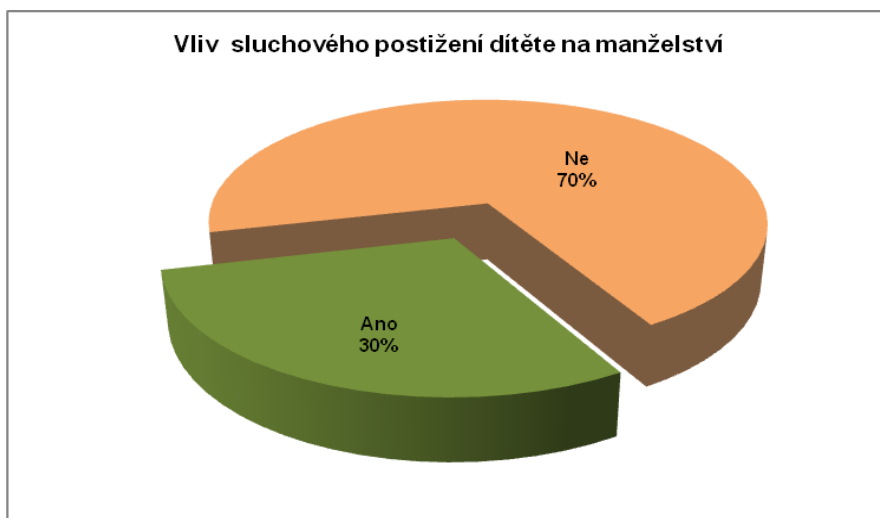
Graf 16: Hodnocení přístupu úřadů k rodinám



Zdroj: vlastní průzkum

Otázka č. 14 se týkala vlivu sluchového postižení dítěte na manželství. Většina rodičů (38) si myslí, že sluchové postižení dítěte na jejich manželství vliv nemělo. Zastoupení odpovědí ano či ne z hlediska vlivu na manželství je v grafu 17, na následující stránce. V 16 případech se postižení dítěte na manželství projevilo, z toho 14 rodičů uvedlo i jakým způsobem. Jedna matka uvedla odpověď: „bez komentáře“. Výrazně negativní vliv se projevilo u třech otců a jedné matky, kteří opustili rodinu. Dále pak rodiče hodnotili vliv na manželství v konečném důsledku spíše pozitivně (větší soudržnost, posílení vztahu apod.) a nebo uváděli vliv jak pozitivní, tak i negativní. Vyjadřovali se nejen k partnerskému vztahu, ale i k vlivu na celou rodinu. Výčet odpovědí je uveden v Příloze II.

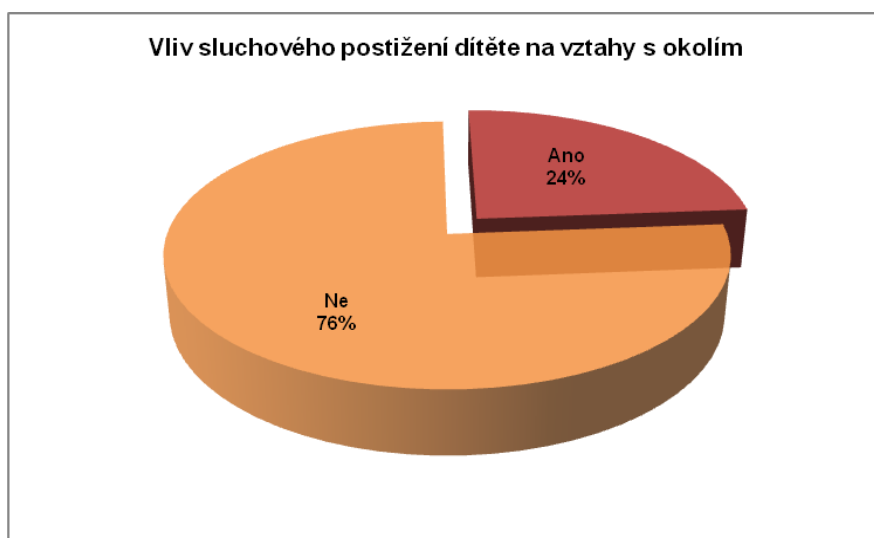
Graf 17: Vliv sluchového postižení dítěte na manželství



Zdroj: vlastní průzkum

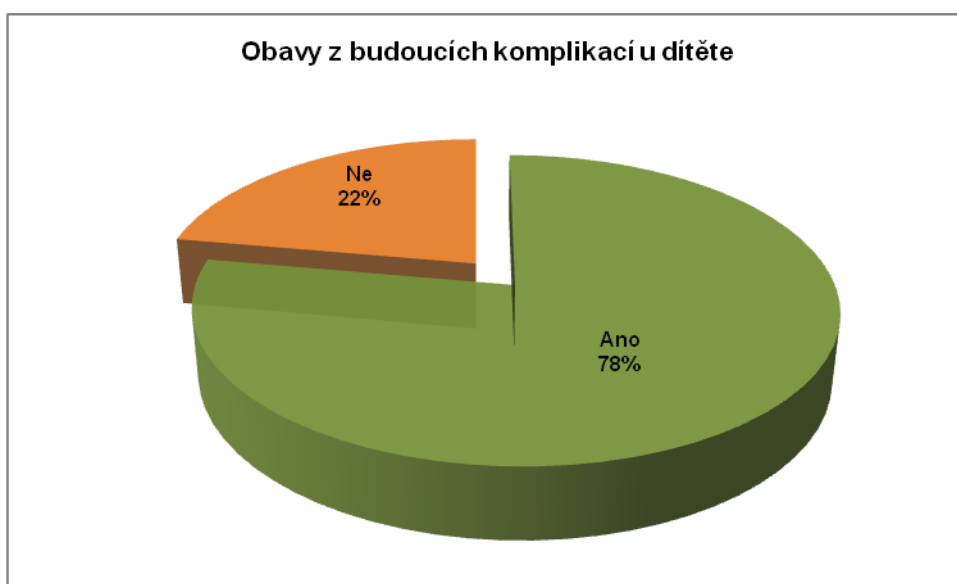
Sluchové postižení dítěte ovlivnilo i vztahy s okolím, ale v poměrně menší míře než rodinu. Dopady uvedlo 13 rodičů (24 %), kteří zároveň uvedli i způsob. Rodičů, kteří změnu v okolí nezaznamenali bylo 41 (76 %), z toho jedna matka doplnila, že zatím změnu nepocítuje, ale časem se uvidí a zároveň doufá, že bude vše v pořádku. Odpovědi na dotaz vlivu na okolí jsou uvedeny v Příloze II.

Graf 18: Vliv sluchového postižení dítěte na vztahy s okolím



Zdroj: vlastní průzkum

Graf 19: Obavy z budoucích komplikací u dítěte



Zdroj: vlastní průzkum

Obavy z budoucnosti svých dětí v souvislosti se sluchovým postižením má většina rodičů – 78 %. Pouze 22 rodičů komplikace neočekává nebo se jich neobává. Nejčastější odpovědi rodičů, co považují v budoucnosti svých dětí za obtížné, jsem se pokusila setřídít do několika oblastí, které jsou včetně četnosti uvedeny v tabulce č. 3. Konkrétní odpovědi jsou uvedeny v Příloze II.

Tabulka 4: Nejčastější oblasti, ve kterých se rodiče obávají komplikací

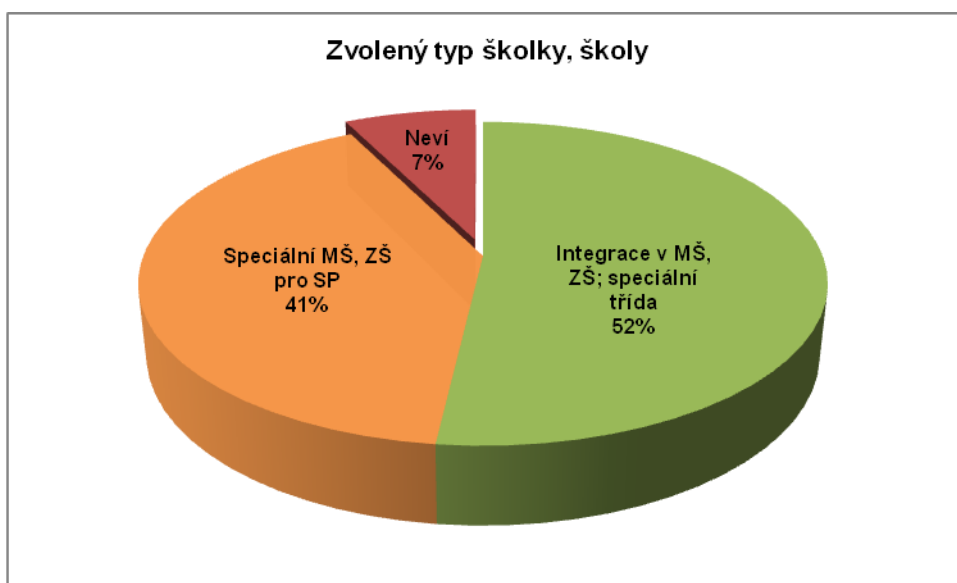
Obavy rodičů v oblasti	Počet
Vzdělání	18
Budoucí život, začlenění do společnosti	15
Pracovní uplatnění	13
Zhoršení vady	8
Rodinný život, partnerství	4
Vztahy, kolektiv ve škole	3
Přístup okolí	3

Zdroj: vlastní průzkum

Otázka č. 17 se týkala volby mateřské nebo základní školy, kterou rodiče

chtějí zvolit. Mírně převažují rodiče, kteří chtějí, aby jejich dítě bylo integrováno v mateřské nebo základní škole, případně bylo umístěno do speciální třídy. Tuto variantu zvolilo nebo zvolí 28 rodičů (52 %). Pro speciální mateřskou nebo základní školu pro sluchově postižené se rozhodlo 22 rodičů (41 %). Rodiče čtyř dětí (7 %) se ještě nerozhodli, ale z toho 1 dítě je nyní integrováno v mateřské škole, jakou zvolí základní školu rodiče zatím neví. Graf 20 znázorňuje v procentech rozhodnutí rodičů, kam své dítě umístili nebo umístit chtějí. V grafu jsou použity pro přehlednost zkratky (MŠ – mateřská škola, ZŠ – základní škola, SP – sluchově postižené).

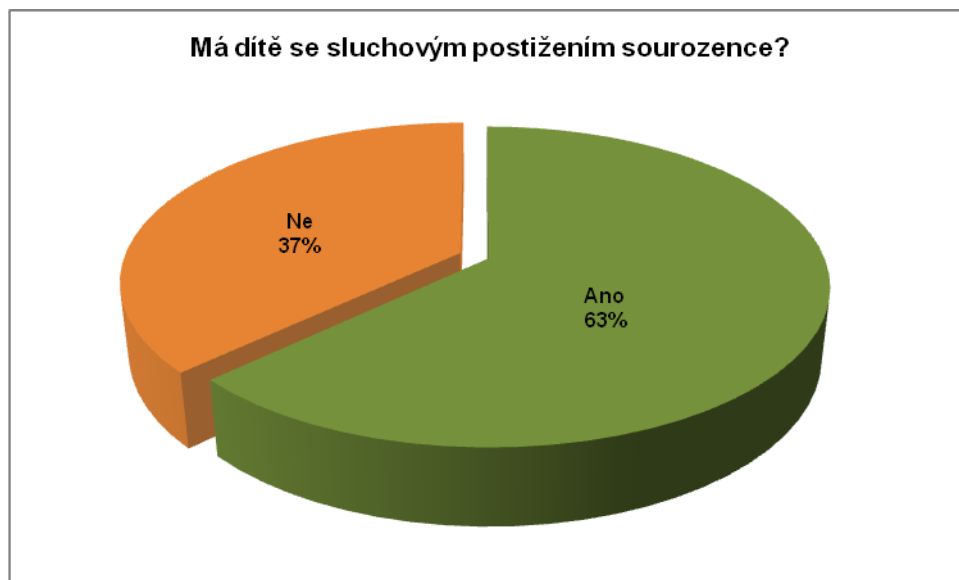
Graf 20: Zvolený typ školky, školy



Zdroj: vlastní průzkum

V otázce č. 18 jsem zjišťovala, zda má dítě se sluchovým postižením sourozence. Sourozence má 34 dětí (64 %), jako jedináček bude vyrůstat nebo prozatím vyrůstá 20 dětí (37 %).

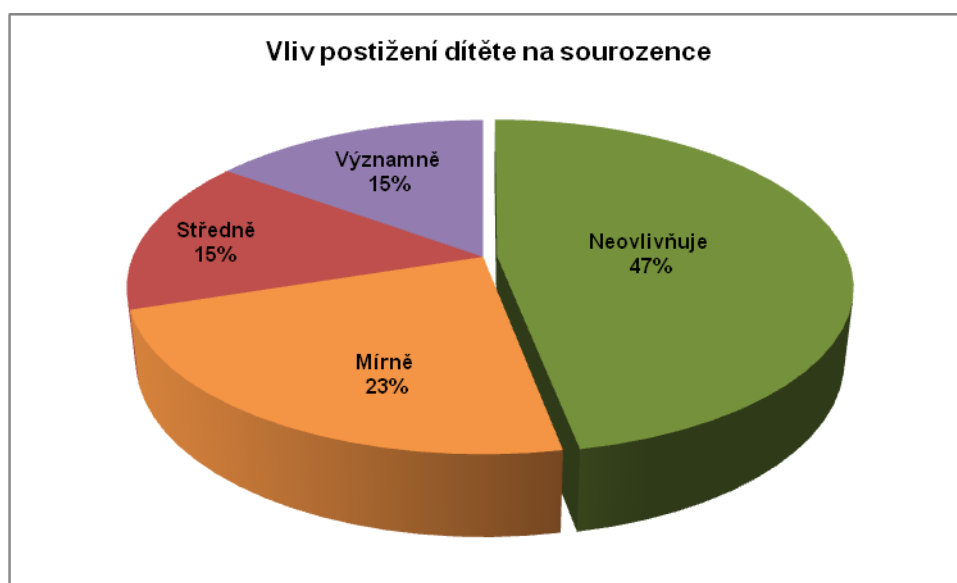
Graf 21: Má dítě se sluchovým postižením sourozence?



Zdroj: vlastní průzkum

V této otázce jsem dále chtěla znát názor rodičů s více dětmi na to, zda si myslí, že sluchové postižení dítěte ovlivňuje jeho sourozence. Pokud ano, tak do jaké míry a dále jakým způsobem. Rodičů s více dětmi bylo 34, z toho 16 rodičů předpokládá, že postižení sourozence neovlivňuje. Jeden otec svou domněnku i zdůvodnil. Osmnáct rodičů si naopak myslí, že na ostatní sourozence má postižení dítěte vliv. V osmi případech hodnotí vliv jako mírný, v pěti jako střední a dalších pět rodičů si myslí, že sourozenec je ovlivňován významně. Rodiče vyjma jedné matky uvedli i jaké to má na sourozence dopady. Tato slovní hodnocení jsou uvedena v Příloze II. Grafické znázornění míry vlivu sluchového postižení dítěte na sourozence následuje na další stránce (graf 22).

Graf 22: Míra vlivu sluchového postižení dítěte na sourozence



Zdroj: vlastní průzkum

V otázce č. 19 jsem zjišťovala postoj rodiče ke sluchovému postižení dítěte na počátku a nyní. Zpočátku měli rodiče zejména problémy s přijetím situace, prožívali šok, lítost, odmítání, strach, obavy co bude dál, museli se naučit s dítětem komunikovat tak, aby si vzájemně rozuměli. Měli obavy z úspěšnosti léčby, nevěřili si, někteří se museli vyrovnat s opakovaným postižením u svých dětí. Odpověď chyběla ve 4 případech, ale z toho jedna matka se vyjádřila již při jiné otázce a u 1 dítěte byla napsaná souhrnná odpověď. Konkrétní odpovědi viz Příloha II.

Potíže nyní mají rodiče zejména s učením, školou, správným výběrem školy, častými návštěvami lékaře. Většinou však uvádí smíření se se situací a spíše přemýšlí o budoucnosti či konkrétních současných problémech. Odpověď neuvedli rodiče třech dětí. Ostatní výpovědi jsou uvedeny v Příloze II.

V otázce č. 20 jsem se dotazovala, kdo se se sluchovým postižením dítěte vyrovnal nejlépe a kdo nejhůře. Respondenti vyznačovali buď jednu osobu nebo více osob. V tabulce č. 5 je uvedeno, u kolika dětí se s vadou vyrovnal nejlépe

daný člen rodiny. Jedenáct rodičů odpověď neoznačilo. Někteří odpověděli též slovně, viz Příloha II.

Tabulka 5: Kdo z rodiny se s postižením vyrovnal nejlépe

Člen rodiny	Matka	Otec	Sourozenec	Babička	Děda
Počet dětí	30	21	10	5	7

Zdroj: vlastní průzkum

Tabulka č. 6 udává, kdo se s postižením vyrovnal naopak nejhůře. Odpověď nebyla označena v 17 případech. Připojené slovní odpovědi jsou v Příloze II.

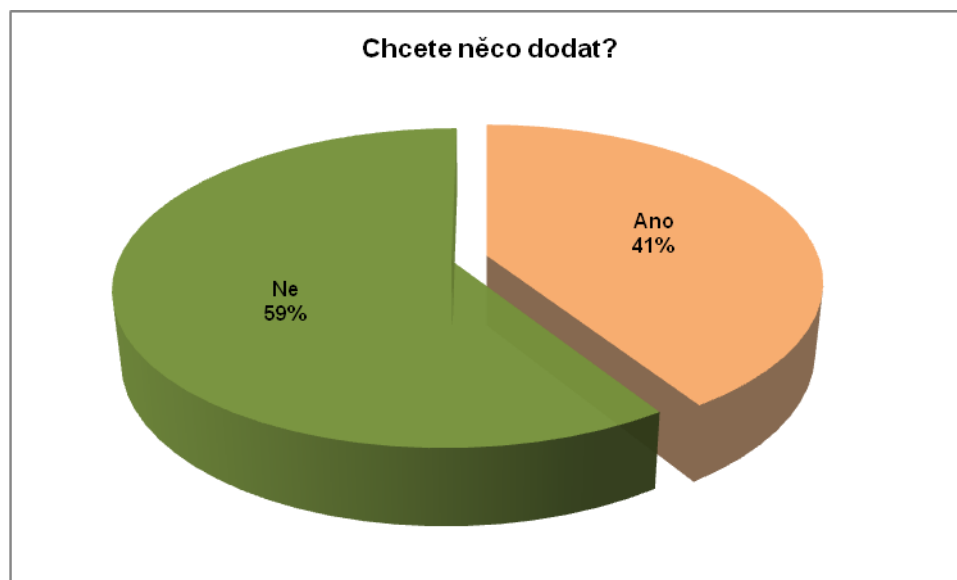
Tabulka 6: Kdo se vyrovnal s postižením nejhůře

Člen rodiny	Matka	Otec	Sourozenec	Babička	Děda
Počet dětí	6	11	1	18	16

Zdroj: vlastní průzkum

Poslední otázka byla pro rodiče možností doplnit to, co chtějí nebo považují za důležité. Tuto možnost využilo 22 rodičů. Odpovědi jsou uvedeny v Příloze II.

Graf 23: Doplnující slovní komentář k dotazníku



Zdroj: vlastní průzkum

Diskuse

Cílem mé práce bylo přiblížit některé aspekty života rodiny, která pečuje o dítě se sluchovým, případně kombinovaným postižením a zjistit, co vše rodinu ovlivňuje, jaké potíže musí překonávat a kde může hledat pomoc. Dotazníky vyplňovaly převážně matky. Nejvíce respondentů bylo ve věku 31 – 40 let.

První co musí rodina zvládnout, je vyrovnat se s faktem, že dítě má sluchové postižení. I když většinou si vady sluchu všimli právě rodiče, konečný verdikt jim sděluje lékař, kterého vyhledají s nadějí, že se sami mýlí. Způsob, jakým k obavám rodičů lékař přistupuje i způsob sdělení diagnózy je velmi ovlivňuje.

Většina rodičů je velmi nespokojena se způsobem, jakým byli informováni. Samozřejmě není příjemné se dozvědět, že dítě má jakékoli postižení, ale přesto všichni rodiče chtějí znát pravdu co nejdříve. Podle průzkumů nejsou spokojeni zejména s tím, že informace jim byla poskytnuta bezcitně bez jakékoli podpory. Chybí informace kam se obrátit, případně je problém dítěte bagatelizován a řádné vyšetření oddalováno, což znesnadňuje účinnou rehabilitaci.¹⁸⁰ Myslím si, že se projevuje zanedbávání etické výchovy lékařů, je kladen důraz na odborné znalosti, ale nebere se v úvahu člověk jako takový, což se netýká pouze zdravotního postižení, ale vztahu lékařů k nemocným obecně. Mnohdy může hřejivé slovo pomoci mnohem víc než cokoli jiného, protože psychická stránka člověka je při jakémkoli onemocnění velice důležitá.

V průzkumu, který jsem provedla, se to projevilo také. Lékař odmítl poslat dítě na vyšetření v sedmi případech. Přitom včasná diagnostika spolu s účinnou rehabilitací mnohdy velmi ovlivní vývoj dítěte se sluchovou vadou, zejména z hlediska rozvoje řeči i případného léčení. Jedna maminka uvedla, že dnes by se již lékařem odmítnout nenechala. Její doplnění (viz Příloha II) může být radou i poučením pro rodiče, kteří mají podobný problém. Lékaři by měli více dát na matky a raději dítě vyšetřit „zbytečně“ než cokoli zanedbat. V dotaznících, které jsem zpracovávala, byla odhalena vada v 70 % relativně včas – do dvou let věku

¹⁸⁰ FREEMAN, R. D.; GARBIN, C. F.; BOESE, R. J. *Tvé dítě neslyší?*, s. 47

dítěte, kdy je ještě možné mnoho zachránit. Samozřejmě je škoda každého měsíce, který se z nevědomosti promarní.

Výskyt sluchové vady u dětí nelze spojovat pouze s dědičnými vlivy, které se samozřejmě projevují také. V dotaznících převažovaly děti, které měly sluchovou vadu jako jediné v rodině. Velikost sluchové ztráty ovlivňuje způsoby komunikace s dětmi zejména na počátku. Rodiče hledají jakékoli způsoby, jak se s dítětem dorozumět. Pokud je možné kompenzovat úplnou hluchotu KI a je-li to provedeno včas, odrazí se to pozitivně na možnostech komunikace v budoucnosti. Samozřejmostí je velmi náročná a pečlivá spoluúčast rodičů na rehabilitaci. Poněkud mě zaráží, že v dnešní době je dvěma rodičům zakazováno používat ke komunikaci znakový jazyk. Podle mého názoru by nikdo neměl rodičům zakazovat některý ze způsobů komunikace a zejména ne ten, který je dnes všeobecně uznáván. Znakový jazyk nebo kombinaci s dalšími způsoby komunikace využívá k dorozumívání s dítětem 35 % dotazovaných rodičů. Pro děti je důležité, aby byly schopny se dorozumět i s dalšími skupinami lidí kromě rodiny. Rodiče i odborníci by k tomu měli využívat všechny dostupné možnosti. V současnosti se např. u dětí s DMO začínají využívat *alternativní* (náhradní formy mluvené řeči) a *augmentativní způsoby komunikace* (zaměřené na podporu existujících komunikačních možností). Jejich cílem je podporovat a rozvíjet mluvenou řeč.¹⁸¹ Rodiče jen mohou doufat, že se tyto nové přístupy co nejdříve rozšíří i mezi odborníky, kteří s dětmi a rodiči pracují.

Přidružená onemocnění ke sluchovému znamenají pro rodinu další v řadě problémů. Nejčastěji rodiče uváděli zrakové postižení, z toho jedna holčička je hluchoslepá. Hluchoslepota je velice těžké postižení, při kterém je nutné hledat zvláštní způsoby komunikace (zde totální komunikace spojená s dotykem), výchovy i vzdělávání. Rodičům těchto dětí komplikuje situaci špatná dostupnost zařízení, která by byla pro jejich dítě vhodná. Ovlivňuje také jejich vztahy

¹⁸¹ JANOVCOVÁ, Z. Alternativní a augmentativní komunikace, s. 3.

s okolím, protože lidé netuší, jak s takovým dítětem komunikovat a raději se pak komunikaci i stykům s rodinou vyhýbají.

V České republice existují převážně zařízení, která jsou specializována na jeden druh postižení. Má to své výhody, ale i nevýhody. Ve světovém měřítku se od diferenciací upouští. Základem jsou specifické vzdělávací potřeby dítěte se specifickou podporou a ne druh jeho postižení. Je to přínosné zejména v raném věku dítěte, kdy v některých případech je těžké přesně stanovit druh a stupeň postižení, případně jejich kombinaci. Institucionální péče o tyto děti je někdy odmítána, ale dítě potřebuje obojí - rodičovskou péči a lásku a na druhé straně také styk se svými vrstevníky. Ideální tedy je skloubit péči rodiny s institucionální, která by byla poskytována denně.¹⁸²

Dnes mají rodiče mnohem větší možnost získávání informací než dříve. Nejvyhledávanějším zdrojem informací byl pro rodiče internet. Mají možnost zde zjistit nejen konkrétní informace, ale vyhledat si zařízení rané péče a mnoho jiných organizací, které jim mohou pomoci či poradit. Díky internetu mohou být ve spojení i s dalšími rodiči, kteří mají děti se stejným nebo podobným postižením. Jejich rady jim mohou pomoci vyvarovat se na počátku mnohých chyb, kterých by se jinak mohli dopustit.

Změny v systému přiznávání sociálních dávek a snížení příspěvků přinesly mnohým rodinám problémy. Jak mi rodiče řekli a uvedla to i maminka v dotazníku, děti se sluchovým postižením se těžko zařazují do „tabulek“, aby měly nárok na některé dávky. Přesto potřebují celodenní pomoc a matka často musí opustit zaměstnání. Doufám, že po zavedení MKF(od července 2010) dojde v tomto ohledu ke změně. Na jejím základě by se nemělo hodnotit zdravotní postižení, nýbrž situace, ve kterých se postižený nachází a jeho funkční schopnosti.¹⁸³ Nejvíce rodičů hodnotilo přístup úřadů jako průměrný.

¹⁸² JANOVCOVÁ, Z. Alternativní a augmentativní komunikace, s.48.

¹⁸³ Srov. JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 10 - 11.

Samozřejmě záleží také na konkrétní pracovníci. Na druhé straně od sociální pracovníce vím, že předpisy neupravují zdaleka všechny alternativy postižení, je však nucena se jimi řídit bez ohledu na to, jestli s nimi souhlasí či ne.

Narození dítěte je velkou zátěží pro manželské vztahy. Partneři si zvykají na novou roli a mění se i jejich vztah. Pokud se dítě narodí s nějakým postižením, stává se tato okolnost často zkouškou pevnosti vztahu. Odhalí jeho slabiny, které by se jinak možná neprojevily.¹⁸⁴ V šestnácti zkoumaných případech postižení dítěte manželství ovlivnilo. Rodiče uváděli jak negativní vlivy – rozpad manželství, tak i pozitivní – větší soudržnost a posílení vztahu. V literatuře je často uváděn otec jako osoba, která rodinu opouští. Z dotazníků jsem zjistila, že otcové opustili tři děti, jeden z nich později s dcerou opět styky navázal. Rodinu však opustila také jedna matka, která se nesmířila s tím, že i její druhé dítě má sluchové postižení. Je těžké posuzovat, zda postižení dítěte bylo jediným důvodem, proč tito rodiče opustili rodinu. Je však zřejmé, že rodina v těchto chvílích potřebuje oporu a pomoc i ze strany nejbližšího okolí. Většinou jsou jim velkou oporou jejich vlastní rodiče. Podle výsledků z dotazníků jsou to však právě oni, kteří se nejhůře s postižením svého vnoučete smiřují.

Pouze 24 % rodičů zaznamenalo změnu ve vztazích s okolím. Změna bývá podmíněna mimo jiné nedostatkem času. Většinu totiž rodiče věnují dítěti. V souvislosti s postižením dítěte získají také nové známé a přátele mezi jinými rodiči stejně postižených dětí. Nová přátelství jsou utužována nejen podobnými starostmi a radostmi i z malých úspěchů dítěte, ale i společnými víkendovými či týdenními pobyty, které jsou pro rodiny pořádány.

Zcela pochopitelné jsou obavy z budoucnosti dětí, které většina rodičů v dotaznících vyjádřila. Naše společnost stále není dostatečně empatická a připravená pomoci lidem se specifickými potřebami, i když se situace oproti minulosti velice zlepšila. Problémem pro některé rodiny je i velká vzdálenost

¹⁸⁴ Srov. NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 21.

potřebných zařízení od místa bydliště. Pokud se rodina nechce smířit s internátním pobytem dítěte, je pro ni velice náročné, ne-li nemožné dítě denně někam dopravovat.

Rodiče, kteří si myslí, že sluchové postižení dítěte neovlivňuje jeho sourozence, byli v menšině. Můj osobní názor je, že to sourozence ovlivňuje vždy. Pokud rodiče jsou schopni zvýšenou péčí o postižené dítě druhým dětem vhodným způsobem kompenzovat, má to na ně spíše kladný vliv. Jedna maminka se v dotazníku svěřila, že dcera nyní studuje obor Čeština v komunikaci neslyšících a velice jí to baví (má sluchově postiženého bratra). Někteří rodiče vyjádřili obavy z toho, mít druhé dítě. Je těžké jim radit, ale v literatuře je většinou další dítě rodičům doporučováno. Na internetových stránkách serveru *Vaše děti* jsou prezentovány články rodičů dětí s postižením pod názvem *Sourozenci dětí s postižením aneb Mít či nemít další dítě*.¹⁸⁵ Tyto osobní příběhy mohou rodičům pomoci v jejich rozhodování, případně mohou rozptýlit jejich obavy.

O psychické zátěži, problémech a způsobech vyrovnání se rodičů dětí se sluchovým postižením vypovídají jejich odpovědi na doplňující otázky. Zajímavý je vývoj postoje ke zdravotnímu postižení, co dělalo rodičům problémy na počátku a co v současnosti. Ještě více donutí člověka zamyslet se nad touto problematikou odpovědi na poslední otázku, kde mohli rodiče vyjádřit své názory, to co je ovlivňovalo a co chtějí dodat. Myslím si, že jejich autentické výpovědi dokreslují situaci nejlépe.

¹⁸⁵ Srov. *Vaše děti* [online]. 2010 [cit. 2010-15-03]. Sourozenci dětí s postižením aneb Mít či nemít další dítě. Dostupné z WWW: <<http://www.vasedeti.cz/rodina-a-vztahy/ostatni/sourozenci-deti-s-postizenim-aneb-mit-ci-nemit-dalsi-dite-v/>>.

ZÁVĚR

Teoretická část diplomové práce popisuje vývoj postoje společnosti k lidem se specifickými potřebami, integraci a práva těchto osob. Vymezuje druhy zdravotních postižení s podrobnějším rozpracováním problematiky postižení sluchového. Zabývá se přijetím dítěte se specifickými potřebami rodinou, její reakcí na tuto skutečnost a změnami, které postižení dítěte přináší nejen rodičům, ale celému okolí. Zahrnuje také význam rané péče a rodinné terapie pro rodiče, kteří potřebují získat nadhled a psychicky se srovnat s danou skutečností, aby mohli být pro své dítě oporou.

V praktické části jsem zpracovala výsledky z vlastního průzkumu, s cílem zjistit, jak narození dítěte se sluchovým postižením ovlivnilo rodiče, jejich partnerský vztah a s jakými problémy se rodina musela vyrovnat. Rodiče měli možnost vyjádřit své pocity a skutečnosti, které na ně působily a také reakce okolí. Zároveň měli možnost zhodnotit i přístup společnosti.

Cíle, které jsem si v diplomové práci vytýčila, jsem podle mého názoru splnila. Popsala jsem aspekty, které přímo či nepřímo ovlivňují život rodičů i samotných dětí se specifickými potřebami. Způsoby, které mohou rodičům pomoci vyrovnat se s danou skutečností i kam se mohou obrátit o pomoc. Zpracované výsledky průzkumu spolu s doplňujícími odpověďmi rodičů dokreslují jejich pocity, obavy i každodenní starosti.

Při zpracování své práce jsem se opět přesvědčila, jak malé vědomosti a zkreslené představy o zdravotním postižení lidé mají. Lze předpokládat, že nezvýší-li se informovanost veřejnosti, zřejmě ani postavení těchto lidí nebude rovnoprávné s ostatními. Lidé se zdravotním postižením jsou většinou smířeni s limity, které jsou dány mírou jejich postižení, ale je pro ně těžké smířit se s lhostejností či dokonce bezohledností okolí. Ještě více to platí v případě dětí, kdy rodiče vidí, jak jsou jejich děti zbytečně nešťastné. Unést svoji bezmocnost je

pro mnohé rodiče velice těžké. Mohou však být dítěti oporou a snažit se vychovat jej tak, aby bylo schopno samostatného života. V některých případech to však není možné a tím více rodiče trápí představa, že jednou tady nebudou a budoucnost jejich dítěte může být velmi obtížná.

Přístup společnosti k lidem se specifickými potřebami se postupně mění k lepšímu, ale jen velmi pomalu. Záleží na svědomí každého člověka, zda podá těmto lidem pomocnou ruku nebo bude jen nečinně přihlížet.

Seznam literatury:

- 1 *I. konference k problematice integrace dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do mateřských, základních a středních škol a školských zařízení.* Jansová D. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 118 s. ISBN 80-244-0725-6.
- 2 BUŘVALOVÁ, D., REITMAYEROVÁ, E. *Tělesně postižený.* Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. 24 s. ISBN 978-80-86991-21-4.
- 3 BUTLER, I., ROBERTS, G. *Social Work with Children and Families: Geeting into Practice.* 2. vyd. London, New York: Jessica Kingsley Publishers, 2004. ISBN 1 84310 108 4.
- 4 DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost.* 3.vyd. Praha: Karolinum, 2007. 375 s. ISBN 978-80-246-0319-7.
- 5 DOMAN, Glenn. *Jak pečovat o postižené dítě.* Přel. J. Kapela. 1. vyd. Olomouc: Votobia, 1997. 306 s. ISBN 80-7198-390-X.
- 6 FENDRYCHOVÁ, J.; KLIMOVIČ, M., et al. *Péče o kriticky nemocné dítě.* 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelských a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
- 7 FILIPIOVÁ, D. *Život bez barier, Projekty a rekonstrukce.* 1 vyd. Praha: Grada, 1998. 104 s. ISBN 80-7169-233-6.
- 8 FILIPIOVÁ, D. *Projektujeme bez bariér,* 1.vyd. Praha: MPSV, 2002. 104 s. ISBN 80-86552-18-7.
- 9 FRANKL, V. E. *Lékařská péče o duši: základy logoterapie a existenciální analýzy.* Brno: Cesta, 1996. 237 s. ISBN 80-85319-50-0.

- 10 FREEMAN, R. D.; GARBIN, C. F.; BOESE, R. J. *Tvé dítě neslyší?: Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti.* J. Hrubý, J. Selicharová. 1. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1991. 359 s. ISBN neuvedeno.
- 11 HINKLEY, K. R.; NELSON, M. F. *Sexuální zneužití! Co je to?: Informační kniha pro děti s vadami sluchu.* J. Korčáková. Praha: FRPSP, 1993. 63 s. ISBN neuvedeno.
- 12 HOLMANOVÁ, J. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením.* 2. vyd. Praha: Septima, 2005. 96 s. ISBN 80-7216-213-6.
- 13 HORÁKOVÁ, R. *Možnosti integrace a socializace jedinců s postižením sluchu s ohledem na úroveň jejich komunikačních dovedností a na kulturu neslyšících.* In KLENOVÁ, J.; VÍTKOVÁ, M. *Vzdělávání žáků s narušenou komunikační schopností. Vzdelávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami : Sborník z konference s mezinárodní účastí.* [CD-ROM] 1.vyd. Brno : Paido, 2008. s. 53. ISBN 978-80-7315-167-6.
- 14 HOUDKOVÁ, Z. *Sluchové postižení u dětí – komplexní péče.* 1.vyd. Praha: Triton, 2005. 117 s. ISBN 80-7254-623-6.
- 15 HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu.* vyd. 1. Praha : Federace rodičů a přátel sluchově postižených: Septima, 1998. 328 s. ISBN 80-7216-075-3.
- 16 CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením.* 2. vydání, Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 80-7367-013-5.
- 17 IRELAND, M. S. *Reconceiving women : separating motherhood from female identity.* New York : Guilford Press, 1993. 195 s. ISBN 0-89862-016-3.
- 18 JARNÍKOVÁ, I. *Eliška : příběh hluchoslepé holčičky.* 1. vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2005. 44 s. ISBN 80-239-6206-X.

- 19 JANKOVSKÝ, J., PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1.vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X.
- 20 JANOVCOVÁ, Z. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, 2004. 52 s. ISBN 80-210-3204-9.
- 21 JESENSKÝ, J., et al. *Kontrapunkty integrace zdravotně postižených*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 1995. 175 s. ISBN 80-7184-030-0.
- 22 KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál 1997. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- 23 KORBELOVÁ, H. *Výběrové šetření o zdravotně postižených osobách v Jihočeském kraji a České republice.*, 2008. 70 s. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta.
- 24 KŘÍŽ, J. *Duševní poruchy a poruchy chování u dětí a mladistvých*. 2. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita 2004. 76 s. ISBN 80-7040-724-7.
- 25 KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., et al. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. 126 s. ISBN 80-7315-063-8.
- 26 LECHTA, V. et al. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 359 s. ISBN 80-7178-801-5.
- 27 LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně : pro mediky, lékaře a ošetřující personál*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
- 28 MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

- 29 *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*, 10. revize. 1.vyd. Praha: ÚZIS, 1992. 779 s. ISBN neuvedeno.
- 30 NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Brejlová, D. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 168 s. ISBN 80-7178-872-4.
- 31 NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 160 s. ISBN 80-7178-197-5.
- 32 OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
- 33 PÁNIKOVÁ, A. *Integrace dětí s kombinovaným postižením*. České Budějovice, 2007. 62 s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity. Vedoucí diplomové práce Jana Zierhutová.
- 34 PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
- 35 PLESNÍK, V. et al. *Integrace dlouhodobě nezaměstnaných osob se zdravotním postižením zpět do pracovního procesu*. 1.vyd. Olomouc: Epava, 2004. 159 s. ISBN není uvedeno.
- 36 PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
- 37 POTMĚŠIL, M. *Projektování v surdopedii*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. 138 s. ISBN 978-80-244-1726-4.
- 38 POTMĚŠIL, M. *Úvodní stati k výchově a vzdělávání sluchově postižených*. 1.vyd. Praha : Fortuna, 1999. 72 s. ISBN 80-7168-744-8.

- 39 PREKOPOVÁ, J., SCHWEIZEROVÁ, Ch. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*. 1.vyd. Praha : Portál, 1993. 151 s. ISBN 80-85282-77-1.
- 40 PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- 41 PULDA, M.; LEJSKA, M. *Jak žít se sluchovou vadou*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1996. 78 s. ISBN 80-7013-226-4.
- 42 SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- 43 SOBOTKOVÁ, D; DITTRICHOVÁ, J. et al. *Narodilo se s problémy a co bude dál? : nemocniční prostředí, zdravotnický personál a rodiče, rodičovská role a dětské potřeby, psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí, vyprávění rodičů*. 1.vyd. Praha: Grada, 2003. 108 s. ISBN 80-247-0398-X.
- 44 SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. 5. upr. vyd. Praha: SPN, 1983. 232 s. ISBN 14-414-83.
- 45 ŠESTÁKOVÁ, I. *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*. Praha: ČVUT, 2006. 34 s. ISBN neuvedeno.
- 46 ŠMIDOVÁ, M. *Pristup k deťom s telesným postihnutím*. Trnava: Fakulta ošetrovateľstva a sociálnej práce Trnavskej univerzity, 1998. 98 s. ISBN 80-88908-19-1.
- 47 ŠRAJER, J., MUSIL, L. (eds.) *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. 1. vyd. Brno: Albert, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7326-145-0.
- 48 ŠUSTROVÁ, M. *Mentálne postihnutie: Sociálna práca s mentálne postihnutými*. 1. vyd. Trnava: Trnavská univerzita, 1999. 105 s. ISBN 80-88908-30-2.

- 49 TRÉLAŮN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*. Kozlíková, A.. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 144 s. ISBN 80-7178-935-6.
- 50 TIZL, B. *Postižený člověk ve společnosti (Hledání počátků)*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 1998. 120 s. ISBN 86039-30-7.
- 51 VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu, Část 3, Vývoj postiženého dítěte v předškolním věku*. 1.vyd. Liberec:Technická univerzita. 78 s. ISBN 80-7083-210-8.
- 52 VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I. : Dětství a dospívání*. dotisk 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. 461 s. ISBN 978-80-246-0956-0.
- 53 VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. : Dospělost a stáří*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
- 54 VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. 2.vyd. Praha: Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- 55 VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie teoretické základy a metodika*. 1.vyd. Praha: Parta, s. r. o., 2003. 443 s. ISBN 80-7320-039-2.
- 56 VITÁSKOVÁ, K. et al. *Zefektivnění studia a profesního uplatnění handicapovaných studentů na vysokých školách*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. 89 s. ISBN 80-244-0621-7.
- 57 VÍTKOVÁ, M. et al. *Integrativní speciální pedagogika, Integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.
- 58 VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
- 59 *Zákony V/2008*. Český Těšín : Poradce, s.r.o., 2008. 512 s. ISBN 978-80-7365-300-2.

Internetové zdroje:

- 60 Asociace organizací neslyšících, nedoslýchavých a jejich přátel [online]. 2010. [cit. 2009-12-11]. *Zákon o znakové řeči* Dostupné z WWW: <http://www.asnep.cz/zakony_soubory/www-zakonycr-cz_seznamy_384-2008-Sb.pdf>.
- 61 BERKA, P. *Sdružení uživatelů kochleárních implantátů* [online]. 2007. [cit. 2009-12-11]. Co je to SUKI. Dostupné z WWW: <<http://www.suki.cz/index.php?body=cojesuki.php>>.
- 62 Cochlear. *Cochlear implants for children* [online]. 2009 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <<http://www.cochlear.com/au/hearing-loss-teatments/cochlear-implants-children>>.
- 63 *Centrum kochleárních implantací* [online]. 2009 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <<http://www.ckid.cz/kochimp.asp>>.
- 64 Časopis sluchově postižených Gong : O nás [online]. 2009 [cit. 2010-01-09]. Prognózy o počtu sluchově postižených v budoucnu. Dostupné z WWW: <www.gong.cz/onas.php>.
- 65 Česko. Sdělení ČSÚ ze dne 18.11.2009. In *Sbírka zákonů*. 2009, 431, s. 7031.
- 66 Facts on Trauma and Deaf Children. [on line]. [cit.2010-01-12]. Dostupné z WWW: <http://www.nctsn.net/nctsn_assets/pdfs/edu_materials/FactsonTraumaandDeafChildren.pdf>.
- 67 Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. [online]. 2005 [cit. 2010-01-08]. Dostupné z WWW: <<http://www.frpsp.cz/>>.
- 68 *Gong.cz* [online]. 2009 [cit. 2010-01-03]. O nás. Dostupné z WWW: <<http://www.gong.cz/onas.php>>.

- 69 HOLUBOVÁ, M. *Problémy výchovy neslyšícího dítěte ve slyšící rodině*. [online]. 2004 [cit. 2010-01-15]. Dostupné z WWW: <<http://ruce.cz/clanky/57-problemy-vychovy-neslysiciho-ditete-ve-slysici-rodine>>.
- 70 *Informační portál pro osoby se specifickými potřebami*. [online]. 2007 [cit. 2010-01-15]. Dostupný z WWW: <<http://www.helpnet.cz/sluchove-postizeni>>.
- 71 *Kulturní centrum Ruce* [online]. 2004 [cit. 2009-12-20]. Dostupné z WWW: <www.ruce.cz>.
- 72 MELZEROVÁ, M. *Dobromysl* [online]. c2002 - 2010 [cit. 2010-03-01]. Dík patří sourozencům dětí s mentálním postižením. Dostupné z WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1424>>.
- 73 *Rodinná terapie. Aktop* [online]. [cit. 2010-02-10]. Dostupný z WWW: <<http://www.aktip.cz/cs/produkty-sluzby/psychoterapie/rodinna-terapie.html>>.
- 74 *Poradna pro zdraví a rodinu* [online]. 2010 [cit. 2010-02-03]. Rodinná terapie. Dostupné z WWW: <http://www.rodinna-terapie.eu/rodinna_terapie.php>.
- 75 SLOWÍK, J. *Medializace handicapu a její úskalí*. Kontakt [online]. 2005, roč. 7, č. 1-2, [cit. 2010-01-31], s. 111-114. ISSN 1212-4117 Dostupný z: <http://www.zsf.jcu.cz/struktura/utvary/edicni-oddeleni/periodika/kontakt/jednotliva-cisla-casopisu-kontakt-podle-rocniku/kontakt05/kontakt-1-2-05.pdf>.
- 76 *Služby pro nezaměstnané, poradenství*. [on line]. [cit.2010-01-12]. Dostupné z: WWW: <http://www.reintegra.cz/reintegra/nezam_porad.htm>
- 77 *Středisko rané péče Tamtam* [on line] 2009. [cit.2010-01-22]. Dostupné z: WWW: <<http://www.tamtam-praha.cz/index.php>>

- 78 *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* [on line] 2007. [cit.2010-01-22]. Dostupné z WWW: <<http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>
- 79 *Ústav zdravotnických informací a statistiky* [online]. 2007 [cit. 2010-01-05]. Dostupné z WWW: <http://www.uzis.cz/news.php?mnu_id=1100>.
- 80 *Vaše děti* [online]. 2010 [cit. 2010-15-03]. Sourozenci dětí s postižením aneb Mít či nemít další dítě. Dostupné z WWW: <<http://www.vasedeti.cz/rodina-a-vztahy/ostatni/sourozenci-deti-s-postizenim-aneb-mit-ci-nemit-dalsi-dite-v/>>.
- 81 Vyhláška č. 369/2001 Sb. o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace [on line]. [cit.2010-01-20]. Dostupné z WWW: <<http://www.bezbarier.cz/dokument/vyhla369.html>>
- 82 *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách* [cit. 2010-01-15] dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb06108&cd=76&typ=r>>

Seznam příloh:

Příloha I. – Dotazník

Příloha II. – Doplnující odpovědi respondentů na otázky č. 5, 7, 9, 13, 14, 16, 18,
19, 20, 21.

Přílohy

Příloha I.

DOTAZNÍK PRO RODIČE S DÍTĚTEM SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM

Dobrý den,

jmenuji se Hana Korbelová, studuji na Teologické fakultě v Českých Budějovicích obor Etika v sociální práci.

Prosím o vyplnění tohoto dotazníku, který potřebuji pro svou diplomovou práci. Dotazníky jsou anonymní a informace z nich získané budou použity pouze pro účely mé diplomové práce, která se zabývá rodinou s dítětem se sluchovou vadou.

Cílem mé práce je zjistit, jak se žije rodině s dítětem se sluchovým postižením, s jakými problémy se rodina setkává a co vše musí překonat.

Odpovědi prosím zaškrťávejte a dopisujte do šedých políček (délka odpovědi není omezena).

Děkuji Vám za ochotu a pomoc.

Hana Korbelová

e-mail: hkorbelova@seznam.cz

telefon: 777 845 423

D O T A Z N Í K

1. **Jste:** ☐ muž ☐ žena **věk:** let
2. **Jak velkou sluchovou ztrátu má Vaše dítěte?**
☐ lehká ☐ střední ☐ středně těžká ☐ těžká ☐
úplná hluchota
Má Vaše dítě ještě jiné zdravotní postižení? Jaké?
3. **Má ještě někdo ve Vaší rodině sluchovou vadu?**
☐ rodič dítěte ☐ sourozenec ☐ prarodiče jiná osoba:
4. **Kdo si jako první všiml, že dítě má zřejmě sluchovou vadu?**
☐ rodiče ☐ lékař jiná osoba:

5. Pokud vadu objevil někdo jiný než lékař, jaká byla reakce lékaře na Vaše upozornění?

6. Kolik bylo Vašemu dítěti, když u něho byla diagnostikována sluchová vada?

7. Získal/a jste od lékařů (dětský lékař, specialista) potřebné informace a podporu?

☐ ano ☐ ne ☐ částečně

Jaká informace pro Vás byla nejdůležitější?

8. Vyhledával/a jste si informace o možnostech léčby sám/sama?

☐ ano ☐ ne

Pokud ano, kde:

9. Jakým způsobem jste začal/a s dítětem komunikovat?

☐ mluvená řeč, odezírání ☐ znakový jazyk ☐ totální komunikace
(artikulace, mimika, prstová abeceda, atd.)

Jak komunikujete v současnosti?

10. Jaké kompenzační pomůcky Vaše dítě využívá?

☐ žádné ☐ naslouchadlo ☐ kochleární implantát ☐ jiné:

11. Jak s dítětem komunikuje širší rodina, známí?

☐ mluvená řeč, odezírání ☐ znakový jazyk ☐ totální komunikace ☐ spíše se komunikaci vyhýbají

12. Jste příjemcem sociální dávky nebo příspěvku v souvislosti se sluchovým postižením dítěte?

☐ ano ☐ ne

Pokud ano, jaké:

13. Jak hodnotíte z vlastní zkušenosti přístup úřadů a institucí k rodinám s dítětem se sluchovým postižením? Ohodnoťte známkou jako ve škole, případně dopište.

☐ 1 velmi vstřícný ☐ 2 vstřícný ☐ 3 průměrný ☐ 4 málo vstřícný ☐ 5 nevstřícný

14. Ovlivnilo sluchové postižení dítěte výrazně Vaše manželství?

☐ano ☐ne

Pokud ano, uveďte prosím pozitivní i negativní důsledky:

15. Ovlivnilo sluchové postižení dítěte vaše vztahy s okolím? (příbuzní, sousedé, známí)

☐ano ☐ne

Pokud ano, uveďte prosím pozitivní i negativní důsledky:

16. Obáváte se v budoucnu nějakých komplikací či problémů v souvislosti se sluchovým postižením Vašeho dítěte?

☐ano ☐ne

Pokud ano, jakých?

17. Jaké předškolní nebo školní zařízení jste zvolili, případně chcete zvolit?

☐integrace v MŠ, ZŠ, speciální třída ☐speciální MŠ, ZŠ pro sluchově postižené

18. Má Vaše dítě sourozence?

☐ano ☐ne

Pokud ano, ohodnoťte, do jaké míry je ovlivňuje sluchové postižení sourozence:

☐neovlivňuje ☐mírně ☐středně ☐významně

Jak ho ovlivňuje:

19. Jaký byl vývoj Vašeho postoje k vadě sluchu u dítěte? Co vám dělalo největší potíže na počátku a co nyní:

Na počátku:

Nyní:

20. Kdo z rodiny se s vadou sluchu u dítěte nejlépe vyrovnává a kdo s tím měl největší potíže?

Nejlépe: ☐matka ☐otec ☐sourozenec ☐babička ☐děda

Nejhůře: ☐matka ☐otec ☐sourozenec ☐babička ☐děda

Případné doplnění:

21. Můžete ještě něco dodat, co nebylo součástí dotazníku, ale bylo to důležité a ovlivňovalo to Vás, rodinu, dítě....?

Příloha II.

Odpovědi na otevřené otázky v dotazníku

Otázka č. 5: Jaká byla reakce lékaře na Vaše upozornění?

Vstřícná. (Poslal na vyšetření.; Normální.; Doporučil odborné vyšetření.; Kladná, nezlehčoval sluchové postižení.; apod.) 12x

Neposlouchali mě, nevěřili a žádné vyšetření nedělali.

Nechtěl tomu věřit. 2x

Vědělo se to z důvodu genetiky.

My jsme tušili, že sluch není v pořádku, reakci lékaře si nepamatuji, BERU nám dělali, když jsme začali navštěvovat třídu pro hluchoslepé v Olomouci, když bylo Elišce asi 5 let

Dětská lékařka nevěřila a poslala jej na psychologické vyšetření! (*Pozn. dítě ohluchlo po onemocnění*)

Po prověření běžné reakce na zvuk bylo celkem rychle zajištěno vyšetření BERA.

Poslal nás na ORL v místě bydliště, dále pak do Prahy.

Velmi špatná od dětského lékaře.

Lékař odpověděl, že se mu to nezdá a do FN v Motole se posílají pouze vážné případy...

Nevěřil, ale poslal na vyšetření. (Poslal po naléhání.) – 4x

Konstatoval, že má smůlu.

Reakce nebyly žádné, protože jsem si sama sjednala prohlídky odborných lékařů.

Doktorka zkusila sluch pískací hračkou, malá se otočila a tak nás ani k foniatrovi nechtěla poslat.

Zpočátku tomu nevěnoval takový zájem jako my, ale nakonec ochotně spolupracoval.

Dětská lékařka nic netušila, pak mé sdělení dg pouze "přijala" (běžná tzv. "sluchová" vyšetření jsou neadekvátní, neobjektivní, neproškolený lékař to nepozná.)

Myslím, že paní doktorku to také mrzelo.

2 roky to nikdo nezjistil.

Ve třech případech byl uveden komentář, i když vada byla zjištěna lékařem:

Na podezření sluchové vady nás upozornil lékař při propuštění z porodnice.

Rodiče dvou dětí je mají v pěstounské péči, reakce lékaře neznají.

Otázka č. 7 (podotázka): Jaká informace pro Vás byla nejdůležitější?

Technické pomůcky.

Že se jedná o trvalý stav.

Informace o úplné hluchotě

Jak se k dítěti chovat.

Že takové postižení není konec světa a paní doktorka mi se vším neuvěřitelně pomohla. Mohla jsem se zeptat na cokoliv a dostala jsem odpověď.

Když jsme dostali kontakt na SPC centrum v ČB, kde nám velmi pomáhala pí Macíková.

Možnost kochleární implantace. (9x)

Že je neslyšící, možnost kochleárního implantátu. (2x)

Pozitiva a negativa kochleární implantace, znakový jazyk.

Možnost implantátu a tím i šance, že bude slyšet a rozumět řeči.

Že může pomoc operace.

Možnost léčby v Praze.

Co bude dál, co se s tím dá dělat.

Že toto postižení je trvalé, ale že existuje spousta pomůcek k získání alespoň částečného sluchu. (2x)

Kontakt na tehdejší pracovníci SPS a logopeda.

Jak (správně) přistupovat k dítěti a možná léčba. (3x)

Co dělat dál, jaké jsou pomůcky, školní zařízení apod.

O prognóze onemocnění.

Jak pracovat s dítětem s postižením sluchu, jak mu pomoci. (3x)

Jak hovořit s dítětem, jeho přijetí a podpora do života.

Že se s tím nedá nic dělat.

Asi fakt, jaké pomůcky lze synovi dát, aby se eliminovaly dopady, které postižení může mít.

Jestli je vada trvalá, jestli je možné ji kompenzovat.

Všechny informace ohledně zdravotního stavu dítěte byly hrozně důležité, ale hodně nepříznivé je přijmout. První rok jsme se v tom opravdu plácali a hledali odpověď na otázku, proč se to stalo, proč zrovna nám a spíše se snažili získávat informace co s dítětem je, jak bude a učili jsme se to nějak přijmout a umět s tím vším žít.

Ta, které se mi nedostalo, že po pneumokokovi je vysoká pravděpodobnost ohluchnutí, a že je třeba jednat rychle, kvůli možnému zavedení koch. implantátu.

Nejdůležitější informace jsem získala v MŠ Pipan v Praze na Smíchově, od střediska rané péče Tamtam a od logopedky Mgr. M. Vinterové, která je pro nás od počátku největší profesionální oporou. Nejvíce podpory jsem našla v sobě sama.

Zabránit rozpadu řeči.

Že se jedná o sluchové postižení, které nelze zcela uzdravit.

Že nikdy slyšet nebude.

Léčitelnost, kompenzace.

Že to není tak vážné.

Nejdůležitější informace jsem získala od SRP Tamtam, které jsem okamžitě kontaktovala.

Možnost naslouchadel.

Že je to vrozená těžká vada, která se nedá léčit.

Otázka č. 9 (podotázka): Jak komunikujete v současnosti?

Jak nám to vyhovuje, znakovka, odezírání, mimika, gesta....

Mluvená řeč, gesta, znakový jazyk je nám zakazován. (2x)

Nejvíce znakovou řečí, dále přes odezírání a globální čtení a následné porozumění slov.

Pořád stejně, artikulce, mimika, gesta.

Prostě jen mluvíme, moje dcera perfektně odezírá.

S dcerou jsme od malička preferovali mluvenou řeč, ale vzhledem k velmi těžké sluchové vadě naší dcery používáme také odezírání a mimiku.

Totální, více vyžadujeme rozumění řeči a mluvení, ale ZJ stále pomáhá.

V současné době syn používá hlavně znakový jazyk, ale velice dobře odezírá, záleží na tom, v jaké společnosti právě je.

Mluvím víc nahlas a pomaleji.

Synovi je 21 měsíců, několika věcem rozumí, spíš ukazuje.

Otázka č. 13: Jak hodnotíte z vlastní zkušenosti přístup úřadů a institucí k rodinám s dítětem se sluchovým postižením? (doplnění)

V prvé řadě nejsem spokojená s „tabulkami“ na posuzování stupně závislosti, které jsou nastaveny pro lidi tělesně nebo duševně postižené. Děti s vadou sluchu, které se neorientují v běžném hluku na ulici, v autobusu atd. vyžadují celodenní pomoc jiné osoby (stejně jako děti s diabetem což se nedávno řešilo v médiích). Když nám vzali III. stupeň závislosti, tak jsme se odvolali až na krajský úřad. Sice

nám přikyvovali, ale nic nám to nebylo platné. S jinými úřady prozatím problémy nemáme, dalo by se říci, že jsou vstřícní.

Řídí se jen daným a nehledí na skutečné potřeby, které rodina potřebuje vyřešit, aby zůstala pohromadě. Třeba pomoci s bytem - vím, že možnosti by byly, ale tam je ochota schovaná za danými pravidly.

Záleží na úřednici.

Instituce, které pracují přímo se sluchově postiženými – vstřícný. (Pozn.: v otázce hodnocen jako průměrný).

Nechtěli nám dát kartu ZTP. (Pozn.: dostali ji.)

Otázka č. 14 (podotázka): Uved'te pozitivní i negativní důsledky sluchového postižení dítěte na Vaše manželství.

Negativní - manželství nevydrželo, následoval rozvod asi v 6 letech dítěte.

Negativní - manžel nás zanedlouho opustil, ale nyní se s dcerou stýká.

Pozitivní - více držíme pohromadě, podporujeme se, máme své prioritní hodnoty. Negativní - starosti na celý život, někdy nemůžu být pouze sama sebou – postižení dcery je natolik závažné a specifické, že potřebuje po celý den asistenta, rodiče, podporu. (Pozn.: holčička je hluchoslepá.)

Pouze pozitivní, držíme spolu a věnujeme se oba rodiče společně jak jen to jde našemu dítěti.

Partnerství (muž, žena) ne, vliv na rodinu ano. Lehce změna hodnot, více práce (péče), podřizování se v různých situacích sluchově postiženému dítěti.

Manželství to posílilo.

Začali jsme hodně ukazovat (takové své znaky), bojíme se mít druhé dítě.

Bez komentáře.

Negativní - odloučení od syna z rodiny od 4 let věku (po dobu školní docházky pobýval v internátním zařízení).

Pozitivní – manžel nám byl oporou, naučil se znakovou řeč a naučil ji i naši dceru, má to teď snazší, až začne chodit do školy, dorozumí se i s dětmi, které komunikují znakovým jazykem.

S manželstvím to otřásl, ale ustáli jsme to a nerozvedli jsme se. Naučil jsem se být nápomocný v péči o dceru.

Krátce po narození syna nás manžel opustil.

Manžel se se mnou rozvedl.

Manželka se se sluchovým postižením dalšího dítěte nesmířila, rozvedli jsme se.

Nemyslím si, že by nějak negativně ovlivnilo naše manželství, spíše pozitivně, více nás to semknulo.

Otázka 16 (podotázka): Jakých komplikací či problémů v budoucnu se v souvislosti se sluchovým postižením Vašeho dítěte obáváte?

Vzdělání (škola vstup do školy apod.). (6x)

Škola, zaměstnání (uplatnění v práci apod.). 2x

Aby se vada nezhoršovala (zhoršení sluchu). 4x

Uplatnění v práci (pracovním procesu, zaměstnání apod.). 2x

Ztráta řeči, úplná hluchota.

Že nezapadne do společnosti, nebude mít možnost uplatnění v práci.

Její budoucnosti až my, rodiče nebudeme.

Je to víc věcí a zatím mám smíšené pocity, obávám se, že bude muset např. do speciální školky a školy a bude omezen oproti jiným dětem.

Uplatnění v pracovním i osobním životě.

Jak ho vezmou do kolektivu děti, až bude např. v učení nebo na střední škole.

Vztahu s ostatními lidmi, protože cizích se bojí, jak obstojí ve škole, životě.

Škola, přístup veřejnosti, zapojení do společnosti.

Zařazení do kolektivu ve škole.

Uplatnění v dnešním světě.

Nalezení a zařazení do "správné" školy, které bude pro SP dítě pozitivní ve směru vzdělávání i spokojenosti dítěte.

Obávám se, jak dcera zvládne nástup na základní školu. Ještě si nedovedu představit, co s tím vše bude souviset a jaké problémy to případně budou.

Školka, škola, bojíme se, že se implantát rozbije.

Mám strach, že se dcera začne mezi svými vrstevníky cítit odlišně nebo až jí někdo bude dávat najevo, že je "jiná" atd. Také doufám, že se nezhorší její zdravotní stav.

Kvůli špatné komunikace se nezapojí do "normální společnosti".

Byt, práce, peníze. Bydlíme v K. Varech, manžel pracuje v Chebu, dcera chodí do 1 třídy - KV, já zatím s Jindrou 3x v týdnu dojíždím do Plzně autobusem do speciální školky. Nechci jej dát na internát ani v budoucnu.

Špatně komunikuje, jak zvládne školu, zapojení do společnosti, práci.

Dostupnost vzdělání, uplatnění na trhu práce, chybějící normativy v oblasti péče o sluchově postižené, neznalost problematiky úřadů, zdrav. soc. péče. Jiřík má vývojovou dysfázii, obtížněji vyslovuje, jeho řeč je hůře srozumitelná, agramatická, pro nového mluvčího partnera zatím někdy obtížně pochopitelná, ale s neustálými zlepšeními snad v budoucnosti pro ostatní pochopitelná.

Uplatnění v normálním životě, jako je zaměstnání a chod praktického života, partnerské vztahy.

Začlenění do normálního života a případné další vzdělání dítěte.

Začlenění do života, vzdělání, zaměstnání.

Pracovní uplatnění a vytvoření si vlastního rodinného zázemí.

Jestli bude vést normální život - bude mít zdravé děti a co práce.

Jestli bude schopen žít jednou samostatně. (Jak bude schopen žít sám.) 2x

Vývoj osobnosti s ohledem na reakce okolí.

Jaké bude mít vzdělání a pak i práci, zhoršení vady.

Jak bude vypadat jeho budoucí život, jak obstojí a do jaké míry bude samostatný.

Otázka č. 18 (podotázka): Jak ovlivňuje sluchové postižení dítěte sourozence?

Oba mají sluchové postižení, prvorozený má lehčí postižení než druhorozený. (Otec uvedl, že postižení sourozence neovlivňuje.)

Přizpůsobuje se, používá ke komunikaci ZJ. (2x)

Pouštěl si nahlas TV, než jsme měli TV s teletextem.

Nepříjemné dotazy okolí.

Někdy se projevuje žárlivost, někdy bratra chrání.

Snad ve způsobu hraní si. Používanou mimiku a výrazná gesta převzala za přirozené, i když komunikuje se slyšícími.

Přizpůsobení se podmínkám, které limitují postiženého sourozence (např. déšť, některé sportovní aktivity, pomalejší pochopení některých aktivit apod.).

Uvědomují si, že jim není věnovaná taková pozornost a péče jako jí.

Autismus a hyperaktivita.

3,5leté dítě je v současnosti v řeči na úrovni ročního dítěte a to celkem sourozenci berou, ale ovlivňuje to režim domácnosti. Zdravé dítě by již docházelo pravidelně do školky a snažilo se sourozencům vyrovnat, díky sluchovému a pohybovému omezení má naše nejmladší dítě svůj režim.

Naučili se k sestře ohleduplnosti, trpělivosti (když je potřeba něco několikrát zopakovat, aby tomu porozuměla). Jsou své sestře oporou, ale zároveň její handicap berou úplně přirozeně.

Musí vzít v potaz jiný typ komunikace.

Musel čelit posměškům od kamarádů, musí být pomocníkem, asistentem, byly na něj kladeny od dětství určitá zodpovědnost za sebe, sourozence apod.

V komunikaci a v pochopení, že neslyší.

SP dítě má více péče (vyšetření, logopedická práce, důraz ve výchově na některé složky). SP dítě na sebe stahuje hodně pozornosti, je hlučné - myslím si, že se to zlepší věkem, že sourozenecký vztah dozraje.

Jiřík má 2 starší sestry, přestože je snaha věnovat se všem třem stejným dílem, není to z důvodů nadstandardní časové i psychicky náročné péče o Jiříka možné. Program se více musí podřizovat jeho potřebám. Vyrovnání se se skutečností, že je Jirka neslyšící bylo pro všechny velmi obtížné. Ale ve všem lze nalézt něco pěkného a vše je jak má být.

V dětství měla o rok starší dcera pocit menší péče o víkendech, kdy jsme museli intenzivně se synem pracovat a procvičovat komunikaci, ač jsme se snažili, aby to tak necítila. Dnes dcera studuje UK v Praze obor "Čeština v komunikaci neslyšících" a velice ji to baví.

Otázka č. 19: Vývoj postoje, co Vám dělalo potíže na počátku?

Komunikace (plnohodnotné porozumění; zjistit jak s dítětem komunikovat). 8x

Vůbec se s tím vyrovnat. (Srovnat se se situací.; Smířit se s onemocněním dítěte. Přijmout nezvratitelný fakt.) apod. 8x

Úzkost (bezradnost; šok; odmítání, lítost; překvapení apod.) 6x

Strach; jak to bude dál... apod. 2x

Přijmout skutečnost, že bude mít možná stejné těžkosti jako jeho otec. (Přijetí faktu, že i druhé dítě má postižení sluchu.) 2x

Ovládání komunikace, využití KI.

Brala jsem ho takový jaký je, na úrovni sluchově postiženého.

Než jsme zjistili možnost implantace KI, obávali jsme se vesměs všeho. Vůbec jsme netušili, co máme v začátcích dělat, ale postupně přišlo uklidňování především ze strany rodiny, lékařů i známých a dnes je všechno v naprostém pořádku.

Vůbec si zvyknout na ten fakt, že je moje dcera postižená. Dále mi dělalo velké problémy s ní o tom mluvit, případně ji povzbudit v nějakém konfliktu s vrstevníky.

Co s dítětem bude, kde a jak se bude vzdělávat, zdali vůbec, neboť za naší doby bylo vše pouze buď sluchově nebo zrakově - spojení hluchoslepota - o tom nikdo nic moc nevěděl a i když chtěli pomoci, nevěděli jak.

Rodina mě podržela a vzala jsem to tak, jak mi to život nadělil.

Donutit lékaře, aby mě vyslechli, že malá špatně slyší.

Proč zrovna on, proč jsem to nepoznala.

Sluch, aspoň komunikovat znakovou řečí.

Vstup na ZŠ.

Žádná reakce na zvuk ze strany dítěte.

Obava, aby dítě slyšelo a operace nebyla zbytečná.

Učení se znakům ČZJ. Vyrovnání se s tím, že moje dcera má tak těžkou vadu sluchu.

Uvěřit tomu co se stalo po tom všem, co jsme prožili.

Na počátku jsme měli největší potíž s tím, jestli děláme všechno, co můžeme, jestli něco nezanedbáváme. Jestli jsme dost důslední a tvrdí na domácí logopedická a sluchová cvičení, domácí přípravu atd. A hlavně jestli to všechno zvládneme.

Byl to jen další v řadě problémů.

Smířit se s tím, nehledat chyby u sebe a doktorů.

Musela jsem zjistit, jak vůbec s dítětem komunikovat, co mu bude vyhovovat.

Smíření se s takovým handicapem, nemožnost umět si představit nějaké zlepšení situace úplné hluchoty dítěte.

Sebejistota ve výchově a komunikaci.

Nedůvěra a menší beznaděj.

Nejdříve jsem se obávala hluchoty a věřila, že dostaneme kochleár.

Neměla jsem problém, ale potřebovala jsem mít představu, co nás čeká.

Chtěla jsem dítě, takže bych ho přijala ať by bylo jakékoliv.

Vývoj postoje, co Vám dělalo potíže na počátku a co nyní?

Škola (učení, správný výběr školy, praktický život). 6x

Už potíže nemám. (Už nic, dcera je velice soběstačná.; Už jsem s tím částečně smířená. Jsem smířená a vychovávám syna jako každá maminka.) 6x

Naučila jsem se s tím žít.

Žádné, patří to k jeho osobě. (Beru ho takový jaký je, na úrovni sluchově postiženého. Vždy jsem to brala, jak to je - to je život. Považujeme to za součást její osoby.) 4x

Časté návštěvy u lékaře - náročné vzhledem k 8hod pracovní době. (Časté návštěvy lékaře - nepochopení zaměstnavatele.) 2x

Nyní nic moc, syn je momentálně v pubertě a moc se mi nesvěřuje.

Dnes nás tíží otázka -co a kde naše dospělé děti budou za dva roky, až skončí vzdělávání v praktické škole, protože v naší republice nikde nic - žádné chráněné bydlení pro hluchoslepé není.

Nutná neustálá péče, při učení do školy, zájmech atd.

Ubývání sluchu ve stáří.

Každodenní komunikace, jak vše vysvětlit, aby dítě správně pochopilo, co se po

něm chce.

Strach z nastoupení do školy a reakcí budoucích žáků.

Žít normálně.

Jsem rád, že existuje KI.

Vidím lepší budoucnost. (Naděje, že to bude lepší.) 2x

Snažíme se udělat vše, co je v našich silách.

Po operaci, která proběhla před 2 lety, je vše již o něco jednodušší, dcera začíná rozumět mluvené řeči a též se "rozmlouvá". Potíže jsou s porozuměním u podobně znějících slov, což vyplývá z "limitů" kochleárního implantátu - znamená to tedy vysvětlování, opakování atd.

Teď nám vadí, že není přístroj, který by dcera mohla pořád nosit. Aby nás třeba slyšela i ve vodě.

Nyní bereme život takový, jaký je. Myslím si, že to nejtěžší jsme už zvládli! Zařadili jsme dceru do běžného života, mezi její vrstevníky, kteří ji přijali takovou jaká je. Prozatím se cítí šťastná, spokojená, má slyšící kamarády... Naučila se dost dobře mluvit, všude se dorozumí - a to je pro nás rodiče asi teď to nejdůležitější. Dá se říci, že nyní žádné výraznější potíže nemáme. Uvidíme, co nám ten život dalšího přinese.

Řešíme logopeda, nástup do 1. třídy, integraci, posudky psychologů.

Postoj v pohodě, znovu šance na KI, a v případě že to vyjde, MNE TO UŽ NETRÁPÍ. Už vím, že mé dítě je pořád ten správný klučina jako dřív a svět se nezboří, když budeme spolu komunikovat jinak, než slovy.

Mám více zkušeností a informací než na počátku naší cesty se sluchovým postižením, můj postoj se však vůbec nezměnil, je to výzva pro mě, zamyšlení pro ostatní a Jiříkův výběr.

Dcera špatně navazuje kontakty s ostatními lidmi, dokonce i s vrstevníky, jenom přihlíží, nechce se do ničeho zapojit.

S kontakty, nemá ráda, když přijde do styku s cizími lidmi.

Přes všechny klady KI jeho poruchovost v nejméně vhodnou dobu a vcelku vzdálená pomoc odstranění závady a též finančně náročná stránka opravy. I když, Ti, co spolupracují při opravách KI, jsou vstřícní a ochotní.

Trpělivost.

Stále je mi nepříjemné, jak lidé dokážou upřeně zírat, když s dcerou komunikujeme.

Přijali jsme postižení jako realitu jejího života, když to zvládla ona, tak my musíme taky.

Naučila jsem se s tím žít, co jiného mi zbylo.

Ujistit ho, že není jiný než ostatní děti.

Je to naše princezna, máme z ní jen radost.

Nevnímám své dítě jako postižené.

Jsem ráda, že ho mám, on je mou rodinou.

Otázka č. 20 (podotázka): Doplnění, kdo se vyrovnal se sluchovým postižením dítěte nejlépe a kdo nejhůře.

Prarodiče. (2x)

Nevím, jestli jsem se s tím vyrovnala nejlépe, ale musela jsem.

S manželem jsme situaci přijali, pokud na ní nic nemůžeme nic změnit, nemá cenu se trápit.

Naučili jsme se s tím žít. (Rodina se naučila s vadou žít.) 2x

Nejde se s tím vyrovnat.

Všichni se s problémem vyrovnali celkem dobře. (Nikdo neměl problémy.; Všichni jsme to zvládli.) 4x

Nevím, pro všechny to bylo moc těžké.

Myslím si, že to zbolelo celou rodinu. Ale všichni se snaží. Je pravda, že si někdy ještě teď popláču a říkám si, proč zrovna my. Ale jsou horší věci na světě.

Pro celou širokou rodinu byla zpráva o dceři postižení těžká. Babičky a dědečkové si o tom určitě mysleli své, ale nám rodičům vždy dávali podporu. Pro nás to samozřejmě bylo nejtěžší. Jelikož jsme věřící, hledali jsme oporu, útěchu, pomoc a naději nejenom mezi našimi blízkými.

Všichni zpočátku špatně, teď pohoda.

Bylo to těžké pro všechny členy rodiny, ale vždy jsme to brali, že to má tak být...

Odpovědi na otázku č. 21 (Můžete ještě něco dodat, co nebylo součástí dotazníku, ale bylo důležité a ovlivňovalo to Vás, rodinu, dítě...?):

Výrazně informace o hluchotě, výchově a rehabilitaci.

Výrazně negativní zkušenosti máme s mateřskou školkou, kterou dítě navštěvovalo. Učitelky nebyly ochotny akceptovat vadu sluchu, odmítaly používat odlišný přístup k němu.

Možnost vzdělávání naší dcery ve třídě pro hluchoslepé v Olomouci.

Kochleární implantát máme od prosince. Od března jezdíme do Prahy na nastavení zvuku a všechno máme před sebou.

Hodně nám pomohlo sdružení FRPSP, SUKI, výměna zkušeností jiných rodičů.

Toto postižení ovlivnilo především vývoj postiženého dítěte, kdy se ze zdravého jedince stal úplně neslyšící. Nikdo zdravý nemá představu, co prožívá, neboť jako

malý měl skvělou paměť, byl veselý, kamarádský. Po ohluchnutí se uzavřel do sebe, což se celá rodina snažíme zvrátit. Přeji všem postiženým, aby společnost podporovala vědu a instituce, které opravdu chtějí pomáhat a pomáhají (např. FN Motol – Mrázovka, Prolomené ticho, SUKI atd.).

Ovlivnil mě hodně přístup lékařů i školy: chovali se jako bych si vymýšlela a neznala potřeby svého dítěte. Tak to mě ovlivnilo dost, je to smutné.

Myslím si, že veřejnost je velmi málo informována o tom, jak mohou být děti (lidé) postiženi. Když se to člověk dozví, je málo informací. Těžko se dozvídáte o tom, jak se to mohlo stát, jak s tím postižením pracovat..., ale jsou lidé, kteří vám velmi pomohou (SPC centrum) a těm patří velká chvála a velké poděkování.

Je nám pouze líto, že dcera nešla na operaci dříve, díky tomu, že nás pediatr tak odmítnul. Dnes bych se již takto odmítnout nenechala a rozhodně bych si vyšetření zařídila sama bez doporučení pediatra. Operace mohla být o rok dříve, než nakonec byla uskutečněna. Utekl čas – to jediné nás mrzí. Jinak žijeme život jako každá rodina, jezdíme na výlety díky tomu, že jsme se seznámili s dalšími rodinami, které mají sluchově postižené děti, jezdíme i na společné pobyty. Možná nás to svým způsobem i posunulo kousek dál a poznáme nové přátele, které bychom jinak nepoznali. To má tedy i svá pozitiva: :-)

Zásadní je přijetí dítěte i v jiných skupinách, než je rodina. Měli jsme štěstí na skauty a judo. Velký problém byl v první třídě, kdy si paní učitelka přečetla z příručky, že tyto děti mají problémy se sociálními vazbami a celý svůj postoj k synovi založila na tom, že je asociální a ona že ho převychová. Od 1. prosince jsme změnili školu a vše je v pořádku. Synovi ale trvalo půl roku, než se přestal školy bát a než nabyl jistotu, že mu nic ošklivého nehrozí.

Ještě chci dodat, že nám se zařazením dcery mezi ostatní děti pomohla strašně, strašně moc paní učitelka, která měla dceru v první a druhé třídě. Jelikož už měla zkušenosti s neslyšícími, velice mě, jako matce, pomohla (naučila mě, jak připravovat dceru do školy, jak se učit čist apod.). Této paní učitelce nepřestanu být za vše vděčná a nikdy nepřestanu litovat, že nemohla vést naši dceru do dalších ročníků. I dceru si velice získala a myslím si, že jí citově dost poškodil její odchod. Takovou důvěru, jakou si tato paní učitelka získala, už asi k žádnému pedagogovi dcera mít nebude. Na konci Vám chci poděkovat, že se zabýváte touto tematikou.

Člověk musí brát život takový, jaký je a naše dcera je prostě taková, jaká je a máme ji rádi.

Nezodpovědné doktory, kteří 2 roky nezjistili sluchovou vadu u mé dcery.

Ráda bych, aby tento dotazník nezůstal jen papírem či studijní prací, ale byl užitečný v praxi.

Do tohoto bodu bych ráda napsala, že náš syn je už dospělý (je mu 22 let), ohluchl po zápalu mozkových blan ve 2,5 letech, naštěstí to bylo těsně po revoluci, tak přístup k takto postiženým lidem se hodně změnil k lepšímu. V Českých Budějovicích ve škole pro sluchově postižené bylo zřízeno centrum, kam jsme

pravidelně dojížděli a kde nám radili, jak postupovat, učili nás znakový jazyk. Byl problém s umístěním v předškolním zařízení v místě našeho bydliště, proto jsme tuto otázku řešili umístěním do školy internátní, což jsme celá rodina, velice těžko snášeli. Musím ale říci, že škola a její pedagogové nám vždy se vším pomáhali a byli velmi vstřícní. Když bylo synovi asi 10 let, začal se u nás operovat kochleární implantát, což nás velice zajímalo. Bohužel jsme se tuto u nás tehdy novinku nedozvěděli od ošetřujícího foniatra, ale vlastní iniciativou jsme prošli velice náročným vyšetřením v Praze. Operace se nakonec neuskutečnila (měl zvápenatělou kochleu), ale v péči lékařů už syn zůstal v Praze dodnes. Syn vystudoval střední školu se zaměřením na počítače, bohužel se nedostal na vysokou školu. Nyní pracuje v Praze. Byl téměř rok nezaměstnaný, v celém Jihočeském kraji ho nikdo nezaměstnal. Poté oslovil APPN v Praze a tato organizace mu práci zprostředkovala. V tom vidím asi největší problém, neslyšící zde nemají práci (firmy mají strach zaměstnávat takto postižené lidi). Ale myslím, že syn je se svým životem spokojený, rád sportuje a cestuje, má přítelkyni, kamarády po celé republice i mezi slyšícími lidmi.

Stále zvažujeme, zda mít či nemít druhé dítě.

Mně osobně velice vadí, že ve většině větších měst chybí alespoň jedna speciální třída pro sluchově postižené, pokud chceme dítě do takové školy dát, musíme počítat s týdenními pobyty, což je velice drahá záležitost a navíc se děti částečně mohou rodině odcizit. Škol pro ostatní vady je dost, ale myslím si, že na děti s poškozeným sluchem se dost zapomíná. Když budu konkrétní, tak abych mohla dát svoji dceru do speciální školy, musela bych jí posílat do 100 km vzdáleného města.

Nejhorší jsou asi první 2 roky, než se rodiče smíří s postižením svého dítěte.

Narození postiženého dítěte ovlivnilo naše rozhodnutí pro pořízení dalšího potomka, zvažujeme to, ačkoliv jsme si původně přáli velkou rodinu.

Péče o syna je náročná časově (logopedie, kontroly u lékaře) i finančně (doprava), jsem sama, nemohu pracovat na plný úvazek a z toho vyplývají finanční problémy. Mnohé své zájmy jsem musela opustit, ale nelituji toho, každý byt malý úspěch mého syna a jeho úsměv mi to vynahrazují.

Soustředění speciálních škol pouze do krajských měst, pro dítě znamená týdenní odloučení od rodiny. Na sluchově postižené se nemyslí, měly by být zřizovány alespoň speciální třídy na velkých základních školách.

ABSTRAKT

KORBELOVÁ, H. *Rodina s dítětem se sluchovým postižením*. České Budějovice 2010. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra psychologie a sociologie. Vedoucí práce J. Polivka.

Klíčové pojmy: integrace, práva, postižení, sluchové postižení, dítě se specifickými potřebami, rodina

Práce se zabývá postojem společnosti k lidem se specifickými potřebami, právy těchto osob, integrací a druhy zdravotních postižení s důrazem na problematiku sluchového postižení. Dále popisuje přijetí dítěte se specifickými potřebami rodinou, význam rané péče, rodinnou terapii a vztahy rodiny s okolím. Cílem práce je zpracovat problematiku sluchového postižení a upozornit na problémy, se kterými se rodiny s těmito dětmi musejí vyrovnat.

Praktická část obsahuje průzkum, který je zpracován na základě dotazníků, vyplněných rodiči dětí se sluchovým postižením. Zabývá se zejména postoji rodičů, jejich situací, přístupem lékařů, vlivem postižení dítěte na rodinné vztahy a způsobem přijetí této skutečnosti. Kromě otázek v dotazníku měli rodiče možnost vyjádřit se k svým zkušenostem s dětmi. Zpracované výsledky jsou zajímavé z hlediska průzkumu této problematiky a mohly by být inspirací rodinám, které se v podobné situaci ocitnou.

ABSTRACT

Family with a hearing-impaired child.

Key terms: integration, rights, disabled, hearing impairment, child with special needs, family

The thesis deals with the attitude of the society towards people with special needs, their rights, integration and kinds of disabilities highlighting the hearing impairment. It further describes how the family accepts a child with special needs, the importance of the early care, family therapy and relationships of the family and people around it. The goal of this thesis is to present the subject of hearing impairment and to draw attention to the problems the deaf child family has to cope.

In the practical part the reader can find a survey based on questionnaires filled in by parents of children with a hearing impairment. It focuses mainly on parents, their situation, doctors' approach, the impact such handicap has on family and ways to accept it. Besides the questions in the questionnaire, the parents were given the opportunity to express their experience with children. Findings of the survey are interesting from the point of view of the research in this field and they can also serve as an inspiration to families who find themselves in a similar situation.