

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Dítě se sluchovým postižením ve slyšící rodině

**A child with hearing disability in a hearing
family**

Michaela Kaprasová

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Miroslava Kotvová, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice

Studijní obor: B SPG-ČJ

Praha 2019

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Dítě se sluchovým postižením ve slyšící rodině vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha,

.....

podpis

Tímto bych chtěla poděkovat PhDr. Miroslavě Kotvové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady, kterými přispěla ke vzniku této bakalářské práce. Její vstřícný a trpělivý přístup byl pro její vypracování velmi podmětný a povzbudivý. Další poděkování patří oběma rodinám, které byly ochotny na této práci spolupracovat, a díky kterým jsem se mohla hlouběji zabývat problematikou sluchového postižení. V neposlední řadě bych chtěla vyjádřit své poděkování svému partnerovi, rodině, Teouškovi a Bivojovi za neutuchající podporu a povzbuzování nejen v průběhu zpracovávání této bakalářské práce, ale i po celou dobu studia.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá situací slyšících rodičů, kterým se narodilo dítě se sluchovým postižením, zejména pak tím, jak hodnotí kvalitu odborné péče a míru poskytnutých informací. Teoretická část se zabývá významem sluchového vnímání pro člověka, popisem sluchového analyzátoru a jeho jednotlivými částmi a funkcemi. Dále se věnuje sluchovému postižení, jeho příčinám a následně klasifikaci a diagnostice vad sluchu. Další kapitola se zaměřuje na možnost využití kompenzačních pomůcek pro osoby se sluchovým postižením, dále pak na služby rané intervence v České republice a na jejich porovnání s ranou intervencí v jiné evropské zemi, konkrétně v Dánsku. Následně práce charakterizuje komunikační systémy, prostřednictvím kterých mohou rodiče se svým dítětem se sluchovým postižením komunikovat. Cílem poslední kapitoly je vymezit funkci rodiny z hlediska zabezpečení potřeb dítěte a současně přiblížit, jak se rodiče s případným postižením svého dítěte vyrovnávají. Empirická část je věnována prezentaci výsledků výzkumného šetření, jež byly získány pomocí rozhovoru se dvěma vybranými matkami dětí se sluchovým postižením. Získané informace byly zpracovány ve formě dvou kazuistik, ze kterých jsou formulovány závěry výzkumného šetření.

KLÍČOVÁ SLOVA

Dítě se sluchovým postižením, komunikační systémy, sluchové postižení, slyšící rodina, raná intervence

ANNOTATION

The thesis is focused on the description of situation of hearing families that had a child with a hearing disability born. Most of all it deals how they evaluate the quality of provided professional care and information. The theoretical part deals with hearing itself, its importance and benefit for people, hearing analyzer and its individual components and functions. It also attends to hearing disabilities, its causes and classification and how to diagnose it. The next chapter focuses on possibilities of using compensational aids and what is the offer of early intervention in the Czech Republic in comparison to another European country. Next the thesis describes communication systems of people with hearing

disabilities. The aim of the final chapter is to summarize the functions of family, what it should fulfill and also to draw attention to the fact how the family deals with such disabilities. The empirical part speaks about the research examination itself with the co-operation with families. The research was made using qualitative method based on interviews. Gained information is put into two casuistries from which we get conclusions of the whole research based on comparison.

KEYWORDS

Communication systems, early intervention, hearing disability, hearing disabled child, hearing family

Obsah

| | |
|--|-----------|
| Úvod | 11 |
| 1 Sluch | 13 |
| 1.1 Význam sluchu pro člověka | 13 |
| 1.2 Anatomie a fyziologie sluchového aparátu | 14 |
| 2 Sluchové postižení | 17 |
| 2.1 Klasifikace sluchových vad | 17 |
| 2.2 Příčiny sluchového postižení | 19 |
| 2.3 Diagnostika sluchového postižení | 20 |
| 2.3.1 Klasická sluchová zkouška | 21 |
| 2.3.2 Subjektivní audiometrie | 21 |
| 2.3.3 Objektivní audiometrie | 22 |
| 2.4 Kompenzační pomůcky | 24 |
| 2.4.1 Sluchadla | 24 |
| 2.4.2 Kochleární implantát | 25 |
| 2.5 Poradenství rodinám dětí se sluchovým postižením v České republice | 26 |
| 2.5.1 Raná péče | 27 |
| 2.5.2 Speciálně pedagogické centrum | 27 |
| 2.6 Poradenství rodinám dětí se sluchovým postižením v Dánsku | 28 |
| 3 Komunikace dítěte se sluchovým postižením | 31 |
| 3.1 Komunikační systémy dětí se sluchovým postižením | 32 |
| 3.1.1 Auditivně-orální komunikační systémy | 32 |
| 3.1.2 Vizuálně-motorické komunikační systémy | 33 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 3.1.3 | Další jazykové systémy | 35 |
| 4 | Dítě s postižením v rodině | 37 |
| 4.1 | Rodina a její funkce | 37 |
| 4.2 | Dítě s postižením v rodině | 37 |
| 4.2.1 | Fáze vyrovnávání se s postižením dítěte | 38 |
| 4.2.2 | Sourozenecké vztahy | 40 |
| 5 | Dítě se sluchovým postižením ve slyšící rodině | 43 |
| 5.1 | Výzkumný cíl a výzkumné otázky | 43 |
| 5.2 | Metody a průběh výzkumného šetření | 44 |
| 5.3 | Interpretace výsledků výzkumného šetření | 45 |
| 5.3.1 | Kazuistika 1 | 45 |
| 5.3.2 | Kazuistika 2 | 50 |
| 5.4 | Závěry výzkumného šetření a doporučení pro praxi | 53 |
| 5.4.1 | Jak hodnotí poskytnutou intervenci ze strany odborníků rodina dítěte se sluchovým postižením? | 53 |
| 5.4.2 | Jaké faktory mají vliv na volbu komunikačního systému v rodině s dítětem se sluchovým postižením? | 56 |
| 5.4.3 | Jak probíhá přijetí sluchové vady dítěte v rodině? | 57 |
| | Závěr | 59 |
| | Seznam použitých informačních zdrojů | 61 |
| A | Přílohy | 63 |
| A.1 | Stručný přepis rozhovoru ke kazuistice 1 | 63 |
| A.2 | Stručný přepis rozhovoru ke kazuistice 2 | 69 |

Úvod

Téma této bakalářské práce bylo zvoleno z autorčina vlastního zájmu o oblast sluchového postižení. Díky výuce znakového jazyka se začínala více zajímat o sluchové postižení a ráda by se tímto tématem i do budoucna dále zabývala.

Bakalářská práce je zaměřena na dva chlapce se sluchovým postižením, kteří vyrůstali ve slyšící rodině. Je zde poukázáno na nutnost včasné rané intervence a jaký má vliv na vývoj dítěte a jeho interakci s okolím. V práci je uvedeno, jak by měla probíhat komunikace mezi rodiči a lékaři, a následně také mezi rodiči a učiteli. Dále se práce zabývá volbou vhodného komunikačního systému a jaký vliv na volbu tohoto systému mají lékaři a pracovníci sociálních služeb. V neposlední řadě řeší otázku vyrovnávání se rodičů se sluchovým postižením svého dítěte a jeho fáze.

Práce má teoreticko-empirický charakter. Teoretická část se skládá ze čtyř kapitol. První kapitola se zabývá sluchem samotným, jaký má pro člověka význam a užitek, a také sluchovým analyzátořem a jeho jednotlivými částmi a funkcemi. Druhá kapitola se věnuje sluchovému postižení, jaké jsou jeho příčiny, jak se mohou sluchové vady klasifikovat a jak je lze diagnostikovat. Tato kapitola se také zabývá tím, jaké kompenzační pomůcky je v rámci sluchového postižení možné využít. Následně také řeší, jaká je v České republice nabídka rané intervence, její důležitost a potřebnost celou rodinou se sluchově postiženým členem. Uvedený systém intervence je doplněn o popis tohoto systému, jenž funguje v Dánsku. Ve třetí kapitole se budeme zabývat komunikačními systémy, kterými mohou rodiče se svým dítětem se sluchovým postižením komunikovat. Čtvrtá kapitola se už věnuje samotnému dítěti s postižením v rodině. Zmiňuje se o tom, jaká je funkce rodiny, co by měla splňovat a jak se rodina s postižením vyrovnává. V závěru se práce dále zaměřuje na to, jak postižení ovlivňuje sourozenecké vztahy.

1. Sluch

Člověk byl obdarován pěti smysly. K běžnému životu jsou všechny nepostradatelné, ovšem bez některých bychom se obešli hůře než bez jiných. Sluch je jedním z těch, díky kterým můžeme vnímat svět kolem nás. A bez sluchu, jako bychom ztratili kousek světa.

V dnešní době se na planetě z celé populace vyskytuje přibližně 7–8 % lidí, kteří mají sluchové postižení. V České republice je podle statistik zhruba 500 000 lidí se sluchovým postižením, z toho okolo 15 000 tvoří lidé, kteří se se sluchovým postižením narodili nebo ho získali v raném dětství. Horáková (2011) tvrdí, že téměř 90 % dětí, kteří se narodí se sluchovým postižením, se rodí slyšícím rodičům. Rodiče, kterým se narodí dítě se sluchovým postižením čeká nelehký úkol, který zahrnuje nejen naučit se o něj patřičně pečovat, ale také naučit se s postižením dítěte žít a emocionálně se s ním vyrovnat.

1.1 Význam sluchu pro člověka

Veškeré sluchové vjemy, které sluchové ústrojí zachycuje, dále člověka informují o dění kolem sebe, a umožňují mu pak reagovat. Vjemy, kterých se člověku dostává, mohou nést velkou důležitost jak v podobě varovných signálů, tak i informací, díky kterým člověk může rozvíjet svoje povědomí o světě a dění v něm. Sluch umožňuje orientaci v prostoru, udržení rovnováhy těla a v neposlední řadě i komunikaci s ostatními lidmi a následný rozvoj sociálních vztahů (Mukšnábllová 2014). Díky sluchu se u člověka vyvíjí i tzv. vnitřní řeč, která je důležitá pro utváření si myšlenkových pochodů a rozvoji vlastní osobnosti.

Horáková (2011) uvádí, že přibližně 60 % informací z okolního světa je přiváděno do mozku pomocí sluchu. Člověk dokáže vnímat a reagovat na sluchové podněty již od osmého měsíce těhotenství a slyší taktéž ve spánku nebo v bezvědomí. Proto není divu, že je sluch natolik potřebným a důležitým lidským smyslem.

Sluchové postižení je závažné zejména u dětí, neboť naruší správný vývoj řeči u dítěte. Naruší se tím však také rozvoj myšlení, chápání a celková inteligence

dítěte. Při nevhodném zjištění postižení pak dochází k jazykové a myšlenkové bariéře, se kterou se člověk s postižením může potýkat po celý život.

1.2 Anatomie a fyziologie sluchového aparátu

Lidské sluchové ústrojí lze rozdělit na tři části. Těmi jsou vnější ucho, střední ucho a vnitřní ucho. Díky těmto třem částem dochází k zachycování zvukových vln, jejich mechanickému převodu, digitalizaci a transmisi těchto vln do centrální nervové soustavy. Dále se ke sluchovému ústrojí řadí rovnovážné ústrojí, které je důležité pro vnímání rovnováhy, přímočarého i otáčivého pohybu a polohy těla v prostoru (Horáková 2011).

Níže jsou stručně popsány jednotlivé části sluchového analyzátoru:

Vnější ucho (*auris externa*) je tvořeno ušním boltcem a vnějším zvukovodem.

Tato část je zakončena bubínkem, který odděluje vnější a střední ucho. Boltce je umístěn ve spánkové kosti. Lejska (2003) uvádí, že ušní boltce nemá na příjem zvukových vln a vlastní slyšení žádný vliv. Vnější zvukovod (někdy také uváděný jako zevní zvukovod) má za úkol vést kmitavou energii k další části ucha. Kromě zvukové funkce také díky mazu znemožňuje průnik nečistotám k bubínku (Horáková 2011, Lejska 2003).

Střední ucho (*auris media*) je situováno do skalní kosti. Je to uzavřená dutina, která je vyplněna vzduchem. Od vnějšího ucha je oddělena vazivovou blánou neboli bubínkem a konec tvoří tři sluchové kůstky – kladívko, kovadlinka a třmínek. Tyto kůstky jsou obklopeny dvěma svaly – sval třmínkový a napínač bubínku, které chrání vnitřní ucho před silnými zvuky. Zvuk, který přichází zvukovodem způsobí rozkmitání bubínku a dochází zde k přeměně akustické energie na energii mechanickou (kinetickou). Ta dále rozechvívá sluchové kůstky, které vlny přenášejí až do vnitřního ucha.

Součástí středního ucha je také tzv. Eustachova trubice, která spojuje střední ucho s nosohltanem. Úkolem Eustachovy trubice je vyrovnávání tlaku vzduchu před a za bubínkem, aby byl v ideálním napětí. Díky

tomu může přenášet akustickou energii dále do ucha (Horáková 2011, Muknšnáblová 2014).

Vnitřní ucho (*auris interna*) je tvořeno hlemýžděm (cochlea) a labyrintem, ve kterém se nachází rovnovážné ústrojí. Labyrint je rozdělen na dvě části, těmi jsou kostěný a blanitý labyrint. Kostěný labyrint je vyplněn perilymfou, která odděluje kostěný a blanitý labyrint. Tato tekutina zajišťuje ochranu proti otřesům hlavy. Blanitý labyrint je vyplněn endolymfou.

Hlemýžď se skládá z kostěné a blanité části, kde trubice kostěného hlemýždě je vyplněna hlemýžděm blanitým, který obsahuje vlastní sluchový orgán – Cortiho orgán (Horáková 2011). V Cortiho orgánu se nacházejí tzv. vláskové buňky, ke kterým se větví sluchový nerv. Sluchové buňky mění mechanickou zvukovou energii na bioelektrickou. Ta prostřednictvím sluchových nervů a drah vyvolává v mozku akustický vjem.

Celý proces přenosu sluchu z vnějšího okolí do mozku by se dal popsat takto: Zvukové vlny jsou zachyceny ušním boltcem, postupují zevním zvukovodem, rozkmitají bubínek a přes středoušní sluchové kůstky jsou přeneseny na blanku oválného okénka, které odděluje střední a vnitřní ucho. Přes oválné okénko jsou vibrace přenášeny na tekutinu uvnitř hlemýždě. Vlnění tekutiny rozkmitá pružnou membránu, která podle výšky tónu ohýbá vláskové buňky v určitém úseku Cortiho orgánu. Podrážděním vláskových buněk je mechanická energie zvukových vln převedena na energii bioelektrickou, která je sluchovým nervem přenášena ke zpracování do mozku.

2. Sluchové postižení

2.1 Klasifikace sluchových vad

Sluchové postižení lze dělit hned několika způsoby. První dělení sluchových vad je z hlediska *místa vzniku postižení*.

1. Periferní nedoslýchavost či hluchota

Periferní vady jsou podle Horákové (2011) rozděleny na:

- (a) **Převodní vada** – u této vady je postiženo vnější a střední ucho, přičemž sluchové (vláskové) buňky jsou v pořádku.
- (b) **Percepční vada** – zde je postiženo vnitřní ucho, vláskové buňky nebo centrální nervová soustava.
- (c) **Směšená vada** – v tomto případě jde o kombinaci příčin, které způsobují vady percepční a převodní.

2. Centrální nedoslýchavost či hluchota

„Zahrnuje komplikované defekty způsobené různými procesy, které postihují korový a podkorový systém sluchových vad. Jedná se o abnormální zpracování zvukového signálu v mozku.“ (Horáková 2011)

Dalším dělením sluchových vad je dle *doby vzniku postižení*.

1. Vrozené vady sluchu

Vady sluchu před samotnou fixací řeči u dětí zpravidla způsobují poruchy vývoje řeči, které následně vedou k poruchám komunikačních schopností. V tomto případě velmi záleží na stupni postižení a období, kdy k němu došlo. Od toho se dále odvíjí samotný vývoj řeči i komunikace. Vrozené vady sluchu lze dále rozdělit, a to na vady, které jsou *geneticky podmíněné* nebo *kognitivně získané*.

2. Získané vady sluchu

Získané vady sluchu lze ještě dále rozdělit na:

- (a) **Získané prelingválně** – tedy získané ještě před tím, než proběhla fixace řeči u dítěte. Toto období je značeno od narození do 6. roku života dítěte. Prelingválně získané sluchové vady mají největší dopad na rozvíjení komunikační schopnosti. Řeč se totiž u těchto dětí nevyvíjí a získané řečové stereotypy se rozpadají (Lejska 2003). Horáková (2011) jako příčiny sluchových vad v tomto období uvádí infekční choroby dítěte, což jsou například zánět mozkových blan, meningoencefalitida, průšnice atd. Dalšími příčinami mohou být různá traumata, úrazy hlavy, mechanické poškození mozku nebo opakované hnisavé záněty středního ucha.
- (b) **Získané postlingválně** – tedy po šestém roce života. Zde jsou příčinami nejčastěji poranění v oblasti hlavy a vnitřního ucha, působení silné dlouhodobé zátěže, která nevratně poškozuje sluchové buňky, hlučné pracovní prostředí či akustické trauma (Lejska 2003).

Poslední typ dělení je podle *stupně postižení*.

Z hlediska stupně sluchového postižení se hodnotí kvalita zvuku, který jedinec slyší. Lejska (2003) uvádí dělení podle ztráty v decibelech pro vzdušné vedení v oblasti řečových frekvencí, které je měřeno pomocí audiometrie.

Slowík (2007) rozděluje osoby se sluchovými vadami podle stupně postižení na:

1. Nedoslýchaví

- (a) **Lehce** (sluchová ztráta 26–40 dB)
- (b) **Středně** (sluchová ztráta 41–55 dB)
- (c) **Středně těžce** (sluchová ztráta 56–70 dB)
- (d) **Těžce** (sluchová ztráta 71–91 dB)

2. Neslyšící

3. Ohluchlí

Horáková (2011) má rozdělení sluchových vad z téhož hlediska mírně odlišné, jak je zobrazeno v tabulce 2.1.

| Typ nedoslýchavosti | Ztráta v dB |
|----------------------------------|----------------------------|
| Normální stav sluchu | 0–20 |
| Lehká nedoslýchavost | 20–40 |
| Středně těžká nedoslýchavost | 40–60 |
| Těžká nedoslýchavost | 60–80 |
| Velmi těžká nedoslýchavost | 80–90 |
| Hluchota komunikační (praktická) | >90 |
| Hluchota úplná (totální) | Bez audiometrické odpovědi |

Tabulka 2.1: Rozdělení sluchových vad (Horáková 2011, s. 20)

2.2 Příčiny sluchového postižení

„*Etiologie sluchových vad je velice rozsáhlá, ve velkém počtu případů navíc pravděpodobnou příčinu můžeme pouze usuzovat.*“ (Mukšnáblová 2014). Některé sluchové vady mohou mít trvalé následky a mohou vést až k úplné ztrátě sluchu. Jiné mohou mít pouze dočasné trvání, lze je odstranit a sluch tak plně obnovit. Již 20 % všech sluchových poruch se rozvíjí v dětství, zbylých 80 % jsou vady zjištěné v dospělosti (Mukšnáblová 2014).

Slowík (2007) uvádí, že přibližně 50 % příčin sluchových vad je způsobeno *geneticky podmíněnými vadami*. V tomto případě se musí setkat dva rodiče s totožnými formami jedné konkrétní alely, aby jejich dítě bylo právě vlivem této homozygotní kombinace sluchově postižené. Jinou příčinou vrozeného postižení sluchu mohou být některá *infekční onemocnění matky během těhotenství*, jako jsou zarděnky, spalničky, toxoplazmóza atd. V případě získaných vad sluchu může být příčina ve formě prodělaných onemocnění jako jsou středoušní záněty, průšnice nebo meningitida, *úrazů hlavy* nebo také jako *vedlejší účinek některých léků*, to je však jen ojedinělé.

Členění příčin hluchoty podle Hádkové (2016) je zobrazeno v tabulce 2.2.

| Období vzniku | Příčiny hluchoty |
|--------------------|--|
| Prenatální | Hereditární porucha |
| | Infekční onemocnění v těhotenství – rubeola, CMV, toxoplazmóza, lues |
| | Kraniofaciální malformace |
| | Chromozomální aberace |
| Perinatální | Nejasné syndromy |
| | Porodní váha nižší než 1500 g |
| | Porod před 33. týdnem těhotenství |
| | Apgar skóre pod 5 |
| | Neurologické postižení |
| Postnatální | Více než 4 hod mechanické ventilace |
| | Hyperbilirubinemie vyžadující transfuzi |
| | Infekce – meningitis, parotitis, rubeola |
| | Trauma |
| | Ototoxické léky, látky |

Tabulka 2.2: Členění příčin hluchoty (Hádková 2016)

2.3 Diagnostika sluchového postižení

Je velmi důležité objevit sluchové postižení co nejdříve, neboť v opačném případě to může mít za následek zpožděný vývoj komunikace u dítěte, a tím i rozvoj jeho osobnosti, který probíhá zejména v procesu komunikace s okolím. Mukšnábllová (2014) uvádí, že je potřeba identifikovat sluchovou vadu co nejdříve, u vrozených vad nejpozději do 6. měsíce věku, aby byla včas vada či porucha adekvátně řešena, jinak dojde k závažnému narušení vývoje dítěte.

Diagnostikou sluchu se zabývá obor audiologie, který díky svým metodám dokáže odhalit případnou poruchu sluchu a navrhnout optimální kompenzaci (Horáková 2011).

Lejskova publikace (2003) uvádí trojí rozdělení sluchového vyšetření:

2.3.1 Klasická sluchová zkouška

„Jedná se o orientační zkoušku na posouzení stavu sluchu i rozumění na základě opakování slov, která vyšetřující předřikává.“ (Horáková 2011).

Při tomto vyšetření je důležité brát ohled na:

1. **vzdálenost, ze které vyšetřovaný slova opakuje** – při normálním sluchu dítě rozumí šeptanému slovu ze vzdálenosti 6 m, při hlasité mluvě v tiché místnosti ze vzdálenosti 10 m,
2. **rozdíl mezi opakováním hlubokofrekvenčních a vysokofrekvenčních slov,**
3. **rozdíl mezi hlasitou řečí a šepotem.**

Vyšetřuje se každé ucho zvlášť a tím, že vyšetřující stojí bokem k dítěti, se zabrání případnému odezírání.

2.3.2 Subjektivní audiometrie

Tento typ vyšetření lze rozdělit na:

Prahová tónová audiometrie *„... je to standardizovaná zkouška pomocí přístroje nazývaného audiometr, která se provádí v dobře zvukově izolované místnosti nebo kabině.“* (Horáková 2011). Slowík (2007) uvádí, že zkouška probíhá tak, že se do sluchátek nebo kostního vibrátoru generují tóny s nastavitelnou výškou a hladinou intenzity, přičemž se určuje sluchový práh pro různě vysoké tóny. Při tomto vyšetření se vyšetřuje zvlášť vzdušné a kostní vedení.

Vzdušné vedení je vyšetřování pomocí sluchátek, do kterých je pouštěn přerušovaný tón frekvence 1000 Hz. Ten je postupně zesilován až dosáhne právě té síly, kdy jej vyšetřovaný zaslechne (Lejska 2003). Při kostním vedení se používá vibrátor přiložený na kost za boltcem. Rozkmitání kosti vede ke vzniku sluchového vjemu v buňkách vnitřního ucha.

Slovní audiometrie „*Sluch v komunikaci potřebujeme nejenom pro slyšení zvuku, ale hlavně pro porozumění řeči. Cílem tedy je nejenom slyšet, ale hlavně rozumět.*“ (Lejska 2003). Při této metodě se používá sestava 10 slov. Tato slova musí být foneticky i akusticky vyvážená a musí odpovídat frekvenčnímu zastoupení hlásek a slov v daném jazyce.

Příklad takové sestavy uvádí Lejska (2003) v tabulce 2.3.

| Sestava č. 1 | Sestava č. 2 | Sestava č. 3 |
|--------------|--------------|--------------|
| rád | koně | trať |
| kolej | vřed | nožka |
| člen | čert | křen |
| četa | nálada | dělej |
| luk | průvod | vor |
| brambor | dub | obul |
| houba | oblouk | pomluva |
| tisk | dík | čest |
| sít | tisíc | sice |
| číšnice | řečník | dívčí |

Tabulka 2.3: Sestava slov (Lejska 2003)

2.3.3 Objektivní audiometrie

Oproti subjektivní audiometrii, kdy je nutná spolupráce s vyšetřovaným, u objektivní audiometrie takové spolupráce nutná není. Je tedy vhodnější pro malé děti, u kterých není spolupráce vždy zaručená. I přesto je u některých typů vyžadována.

Mezi objektivní metody se řadí:

Tympanometrie Tympanometrie je objektivní audiometrické vyšetření, které zhodnocuje středoušní funkce tak, že měří tlak před a za bubínkem. Principem je změřit množství akustické energie ve vnějším zvukovodu, která se odrazila od blanky bubínku (Muknšnáblova 2014). Výsledky se

zaznamenávají do tympanometrické křivky, podle které se posoudí stav tlaku ve středoušní dutině. Na základě toho lékař vyhodnotí, o jaký typ nedoslýchavosti se jedná (Lejska 2003).

Otoakustické emise (OAE) *„Zkouška otoakustických emisí je založena na registraci velmi slabých zvuků, které vznikají pohybovou aktivitou zevních vláskových buněk po zvukovém podráždění.“* (Hádková 2016). Toto vyšetření lze provést již 24 hodin po porodu a není vázano na spolupráci s vyšetřovaným ani na poloze těla. Výsledek však může být zkreslen hlukem z okolního prostředí. Horáková (2011) doplňuje, že vybavenost emisí nás informuje o normálním sluchu, nevylučuje ovšem poruchu sluchu způsobenou selektivním poškozením zevních vláskových buněk nebo poruchu v oblasti sluchové dráhy. Vznikne-li na základě této zkoušky podezření na sluchovou vadu, zopakuje se na 4-6 týdnů, při opakované nevybavenosti OAE se přistupuje k dalšímu vyšetření pomocí objektivních metod, např. AABR, aby se diagnóza potvrdila a upřesnila, nebo naopak vyvrátila (Hádková 2016).

Audiometrie elektrických odpovědí (ERA) Mezi tyto metody patří vyšetření BERA a CERA. Ve všech případech se jedná o měření změn elektrické aktivity nervové soustavy při působení zvukového podnětu. Tato vyšetření probíhají v absolutním pohybovém klidu, téměř vždy ve spánku. Vyšetřovaný má na hlavě přilepené speciální sondy (nejčastěji za oběma boltci a uprostřed čela), které jsou spojeny s přístrojem, zatímco vyšetřovaný má nasazená sluchátka. Hádková (2016) popisuje průběh vyšetření takto: *„Do vyšetřovaného ucha se pouští série akustických impulsů a evokované odpovědi jsou automaticky přístrojem sbírány.“* Díky jednoduchosti vyšetření ho mohou provádět i méně kvalifikované osoby, a tudíž ho lze využít při novorozeneckém screeningu.

Zatímco BERA (Brainstem Electric Response Audiometry) snímá potenciály z mozkového kmene, CERA (Cortex Electric Response Audiometry) je vyšetření drah v oblasti mozkové kůry.

Ustálené evokované potenciály (SSEP) Touto objektivní metodou lze

stanovit sluchový práh u dětí, které nejsou schopné audiometrického vyšetření, kdy se sledují reakce z mozkového kmene na zvukový stimul různých frekvencí. Zachycené odpovědi jsou zaznamenávány do grafu, z něhož je možné odvodit tzv. odhadový audiogram prahového slyšení. Vyšetření se provádí ve spánku navozeném chloralhydrátem, ve výjimečných případech i v celkové anestezii (Horáková 2011, Mukšnáblová 2014).

2.4 Kompenzační pomůcky

Způsob kompenzace sluchové vady je vždy individuální, a závisí tak na specifikách sluchového postižení konkrétního jedince. Cílem je, aby došlo k nápravě sluchu, dobrému rozvoji komunikace a sociálnímu uplatnění (Mukšnáblová 2014). Mezi základní pomůcky patří sluchadlo a kochleární implantát. U dětí se sluchovým postižením je velmi důležitá včasná diagnostika sluchové vady, co nejpřesněji určení velikosti ztráty sluchu a dále výběr a nastavení vhodné kompenzační pomůcky, aby se u dítěte mohla rozvíjet řeč.

2.4.1 Sluchadla

Sluchadlo je elektroakustický přístroj, jehož funkcí je zesílit a modulovat zvuk. To probíhá tak, že zvuky dopadající na mikrofon sluchadla se mění na elektrický proud, který je zesílen, upraven podle individuální sluchové vady a přiveden do reproduktoru. Tam se elektrický proud opět mění na zvukové vlny (Hádková 2016). Sluchadlo je využíváno lidmi s lehkou, středně těžkou i těžkou nedoslýchavostí.

V současnosti je k dispozici celá řada různých typů a variant sluchadel. Předně jsou sluchadla rozdělena *podle způsobu zpracování* na analogová a digitální. *„Klasické analogové zpracování spočívá v převedení akustické energie na energii elektrickou, ta je v zesilovači zesílena a v této zesílené podobě převedena zpět na energii akustickou. Moderní zpracování využívá digitálních počítačových technologií, kdy se zvuk převádí na digitální systém 1-0 a ten je pak matematicky*

modelován.“ (Lejska 2003). Digitální sluchadla jsou kvalitativně na vyšší úrovni a účinně odstraňují okolní šum, výstupní zvuk je tedy čistší a srozumitelnější. Tato sluchadla však vyžadují odborné naprogramování a cenový rozdíl oproti sluchadlu analogovému je znatelný.

Hádková (2016) dále dělí sluchadla *podle tvaru*, a to na kapesní, brýlová, zvukovodová a závěsná, která jsou ze všech typů sluchadel nejpoužívanější (dokáží pokrýt veškerou šíři ještě korigovatelných sluchových vad). Lejska (2003) k tomu dodává, že dělení podle tvaru je nejjednodušší a nejstarší. Nehodnotí vlastnosti a akustické možnosti sluchadla, ale jen popisuje vnější tvar.

Poslední dělení sluchadel je *podle způsobu přenosu akustického signálu* na přenos zvuku vzduchem a kostní vedení zvuku. V případě vzdušného vedení je signál z reproduktoru veden přes zvukovod, bubínek a středoušní kůstky do vnitřního ucha. V druhém případě je signál veden ze zesilovače sluchadla do vibrátoru na spánkové kosti a odtud do vnitřního ucha (Horáková 2011).

2.4.2 Kochleární implantát

„Kochleární implantace je indikována u jedinců ohluchlých, nebo u dětí přibližně do šesti let věku, které se narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu.“ (Horáková 2011). Taktéž je vhodný pro osoby, kterým užívání sluchadel nepřineslo žádný, nebo pouze malý efekt. Holmanová (2016) uvádí, že implantát je určen pro děti ohluchlé po zánětu centrálního nervového systému a pro děti, které se narodily s oboustranným těžkým postižením sluchu. Naopak nevhodný je v případě hluchoty způsobené poruchou sluchového nervu nebo centrálních nervových drah.

V České republice se převážně používá implantační systém Nucleus australské firmy Cochlear, vedle něho kochleární implantáty dodává i americká firma Advance Bionics nebo rakouská firma Med-El.

„Kochleární implantát představuje nitroušní elektronickou smyslovou náhradu, která přenáší sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací (drážděním) sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha.“ (Holmanová 2016).

Kochleární implantát je složen z vnějších a vnitřních součástí. Těmi vnějšími jsou mikrofon, vysílací cívka a zvukový procesor. Mezi vnitřní části patří přijímač, svazek 22 stimulačních elektrod a 2 elektrody referenční. Princip přijímání zvuku kochleárním implantátem je následující: zvuk je zachycen mikrofonem a je veden do zvukového procesoru, který zvuky filtruje, analyzuje a digitalizuje. Takový zvuk je následně veden do vysílací cívky, která je umístěna za ušním boltcem a přenáší informace do vnitřního přijímače. Zvuk je odeslán do stimulačních elektrod umístěných uvnitř hlemýždě, které stimulují vlákna sluchového nervu. Sluchový nerv je podrážděn elektrickými impulsy a vede informaci dále do mozku, který ji rozeznává jako zvuk (Hádková 2016).

2.5 Poradenství rodinám dětí se sluchovým postižením v České republice

Narození dítěte se sluchovým postižením je zátěž nejen pro samotné dítě, ale pro celou jeho rodinu. Proto existují poradenská zařízení, která jsou určena nejen dětem se sluchovým postižením, ale i jejich rodičům a všem rodinným příslušníkům. Velice podstatný je i kontakt s rodinami, které mají také dítě se sluchovou vadou. Ti už mohou mít více zkušeností a informací v této problematice, a proto se mohou s jinými rodinami o tato fakta podělit. Ze strany odborníků je důležité jednat s rodinou citlivě a poskytnout jim co nejvíce užitečných informací.

Sluchové postižení se od ostatních liší tím, že nebývá v mnoha případech hned patrné. Holmanová (2016) uvádí, že „nejčastěji objeví sluchovou vadu u dítěte rodiče, a to mezi 2. až 6. měsícem věku.“ V takové chvíli se rodiče svěřují pediatrovi svého dítěte, který by jim měl neprodleně doporučit odborná vyšetření. Vyšetření sluchu a následná kompenzace je uvedena v kapitole 2.3 a 2.4.

Tato část se bude zabývat v první řadě ranou péčí a následně speciálně pedagogickými centry.

2.5.1 Raná péče

Raná péče je podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definována jako „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“

V České republice je v současnosti raná péče zajišťována Střediskem rané péče Tamtam se sídlem v Praze a Olomouci. Nyní se tato organizace nazývá *Raná péče Čechy a Raná péče pro Moravu a Slezsko*. Tato dvě střediska působí podle zájmu klientů na celém území republiky a služby jsou rodinám poskytovány v jejich domácím prostředí formou pravidelných konzultací (Horáková 2011).

Cílem Tamtamu je přispívat k rozvoji péče o sluchově postižené a pomáhat jim a jejich rodičům překonávat následky postižení. Dále usilují o co nejdokonalejší integraci sluchově postižených dětí do společnosti a o výměnu zkušeností mezi rodiči sluchově postižených dětí.¹

Raná péče v České republice je poskytována dětem do 7. roku života s tím, že běžně je poskytována dětem s postižením do 4. let a pro děti s kombinovaným postižením do sedmého roku života.

2.5.2 Speciálně pedagogické centrum

Na ranou péči navazují speciálně pedagogická centra. Popis jejich činností je uveden ve vyhlášce č. 197/2016 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. Činnosti speciálně pedagogických center jsou především ambulantní, dále mohou být prováděny terénně (návštěva speciálního pedagoga v rodinách) a nebo v podobě odborných seminářů pro rodiče a učitele.

Speciálně pedagogická centra (SPC) spadají pod školská poradenská zařízení, která zabezpečují diagnostické, poradenské, terapeutické a metodické činnosti, přičemž je tato instituce poskytuje bezplatně jak dětem, tak i jejich rodičům,

¹Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. 2015, <http://www.detskysluch.cz/>

popř. zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Součástí týmu speciálně pedagogického centra je speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník, popřípadě logoped a surdoped. Speciální pedagog rodičům předkládá doporučení z hlediska výběru vhodného komunikačního systému. Společně s rodiči hledá vhodný způsob vzdělávání dítěte, a to buď zařazení dítěte do školy pro sluchově postižené nebo jeho integraci do běžných školských zařízení. Psycholog provádí psychologické vyšetření u dítěte se sluchovou vadou a zároveň rodině poskytne poradenské služby. Sociální pracovník poté poskytne rodičům informace v oblasti systému státní sociální politiky a podpory (Horáková 2011).

2.6 Poradenství rodinám dětí se sluchovým postižením v Dánsku

Řada evropských zemí se taktéž, jako Česká republika snaží zvyšovat úroveň rané intervence. V mnohých případech se nabízené služby rodinám dětí s postižením nijak neliší, pouze jsou v některých zemích nabízeny některé doplňkové služby.

Ve většině severovýchodních zemí jako je Švédsko, Norsko, Finsko nebo Island jsou za podmínky, ve kterém žijí děti a mladiství do 18 let zodpovědné úřady místní správy. Existuje zde speciální odbor pro děti a mládež, kde pracují sociální pracovníci, terénní zdravotní pracovníci a další pedagogicko-psychologické profese, zajišťující rodinám poradenství a podpůrná opatření, domácí poradenství a rodinnou terapii. V případě, že je zajistit nemohou, zajistí je okresní úřady. Tento odbor zajišťuje například dětská centra, léčebná centra, mateřské školy, střediska pro rodiny, poradenské centrum či poradny pro kojence.

V Dánsku jsou služby rané péče poskytovány zejména v domácím prostředí, dále pak přímo ve střediscích rané péče, v předškolních zařízeních a ve zdravotnických zařízeních. V domácím prostředí mohou pracovníci rané péče nejlépe získat zpětnou vazbu a své rady rodinám přizpůsobit a aplikovat přímo na podmínky, ve kterých rodina žije. Podstatným důsledkem poskytování služeb doma je snižování zátěže rodin dítěte s postižením, které nemusí za odborníky cestovat, a tím předcházejí stresovým situacím. Rodina se cítí příjemněji a klidněji, a to

napomáhá k lepší spolupráci s odborníky. Raná péče v Dánsku je ukončována v 6. roce života dítěte, často je to věk, kdy dítě vstupuje do vzdělávání.

Dále v Dánsku existují tzv. pomocné nebo podpůrné rodiny. Spolu s dalšími zeměmi, jako je Belgie, Norsko, Švédsko, Německo nebo Francie, je i v Dánsku rodinám nabízena podpůrná rodina, která je zajišťována soukromými nebo veřejnými agenturami. Cílem těchto rodin je odlehčit rodičům od každodenní zátěže. Děti jsou do podpůrných rodin přijímány na krátkou dobu, např. na dopoledne.

Že se dostatečně starají i o rodiče dětí s postižením dokazuje to, že spolu s podpůrnými rodinami je v Dánsku rodičům nabízena tzv. víkendová terapeutická práce ve skupině, kde společně zpracovávají své traumatické a bolestné zážitky. V tu dobu jsou jejich děti u podpůrných rodin (Pexiederová 2001).

3. Komunikace dítěte se sluchovým postižením

„Komunikace je proces výměny, dorozumění a zprostředkování zpráv nebo informací všeho druhu.“ (Krahulcová 2014).

Vzájemné dorozumívání je jedním ze základních předpokladů mezilidských vztahů. Komunikací jedinec projevuje své city a potřeby, myšlenky a vědomosti. Člověk, a to zejména dítě, potřebuje komunikaci pro vzájemný kontakt a pro vyjádření svých vlastních potřeb či potíží (Mukšnáblová 2014).

Podle zákona č. 384/2008 Sb. mají neslyšící a hluchoslepé osoby právo na svobodnou volbu komunikačních systémů tak, aby odpovídaly jejich potřebám. Důležité však je, aby jejich volba byla maximálně respektována, a aby se osoby se sluchovým postižením mohly rovnoprávně a účinně zapojit do všech oblastí společenského života (Hádková 2016).

Dříve než budou popsány jednotlivé komunikační systémy, je nepochybně důležité zmínit jeden z faktorů působících na příznivý rozvoj komunikace sluchově postižených, který ve své publikaci uvádí Krahulcová (2014): *„Neexistuje jediná nebo nejlepší metoda, cesta, způsob, komunikační strategie nebo vzdělávací program, ale široké spektrum možností k překonání komunikační bariéry na podkladě individuálních schopností sluchově postižených.“* Je tedy nemožné zvolit nejlepší komunikační systém, který by vyhovoval každému člověku se sluchovým postižením. Každý člověk má jiné schopnosti nebo dovednosti, ve kterých vyniká a každému tak může vyhovovat jiný komunikační systém. Krahulcová (2014) poté ještě dodává, že *„největším omylem historie speciálně-pedagogické péče o sluchově postižené byla jednostrannost a hledání jediného a nejlepšího edukačního a rehabilitačního programu. Budoucností je pouze otevřený systém diferencovaných edukačních a rehabilitačních programů pro sluchově postižené.“*

3.1 Komunikační systémy dětí se sluchovým postižením

Existuje celá řada komunikačních systémů pro osoby se sluchovým postižením. Následující text se bude zabývat komunikačními systémy, které jsou vhodné pro děti se sluchovým postižením.

V situaci, kdy je dítěti diagnostikována sluchová vada, se rodiče rozhodují, jaký komunikační systém je vhodný nejen pro jejich dítě, ale i pro ně. Rodiče v roli zprostředkovatelů vnějších podnětů z okolního světa musí zvolit vhodný způsob komunikace co nejdříve. V opačném případě by mohlo dojít k tzv. období *bezjazyčí*. Toto období Slowík (2007) definuje jako dobu, kdy dítě nedisponuje dostatečnými jazykovými kompetencemi v žádném dorozumívacím systému.

Komunikační systémy bychom mohli rozdělit na dva základní, těmi jsou systémy auditivně-orální a vizuálně motorické.

3.1.1 Auditivně-orální komunikační systémy

Do auditivně-orálních komunikačních systémů se řadí mluvená řeč většinové společnosti, kterým je pro nás český jazyk. „*Hlavní zásadou této metody je maximální využití zbytků sluchu a bezpodmínečné vedení dítěte k řečové produkci od nejútlejšího věku.*“ (Holmanová 2016). Výhodou tohoto způsobu komunikace je možnost komunikovat s většinovou slyšící společností, užívání psaného jazyka a širší možnosti v procesu vzdělávání.

Odezírání Častou doplňující metodou komunikace sluchově postižených je odezírání. Odezírání můžeme charakterizovat jako „*vnímání informací zrakem a chápání jejich obsahu na základě pohybů mluvidel, mimiky obličeje, pauz v řeči, gestikulace rukou, celkového postoje mluvčího a situačních faktorů a kontextu obsahu mluveného.*“ (Krahulcová 2014).

V procesu odezírání je vyžadováno maximální soustředění odezírajícího, neboť je to velice náročný proces, a i přesto prostřednictvím odezírání odezírající získá pouze 30-40 % informací z celkového projevu svého

komunikačního partnera. Poté již záleží na zkušenostech odezírajícího, zda bude schopen si zbylé informace doplňovat a domýšlet. Odezírání navíc stěžuje fakt, že počet kinémů (pohyby mluvidel, které při odezírání přebírají funkci signálů mluvené řeči) neodpovídá počtu fonémů českého jazyka, tudíž mají některé hlásky společný kiném (například p-b-m nebo f-v).

Muknsnáblová (2014) uvádí, že pro kvalitní odezírání jsou nutné kromě určitých vrozených předpokladů i další faktory, např. dostatečná intenzita světla, směr světla (aby neoslňovalo), dobrá viditelnost mluvícího, vzdálenost mezi komunikujícími (0,5–4 m), výškové úrovně hlav komunikujících apod. Kvalitu odezírání mohou také ovlivňovat brýle, vousy, žvýkačka v ústech atd.

3.1.2 Vizuálně-motorické komunikační systémy

Vizuálně-motorické komunikační systémy využívají k přenosu informací specifické vizuálně pohybové prostředky (tvary, pozice, postavení a pohyby rukou, hlavy a také mimiku), které jsou vnímané zrakem. Systémy řadící se do této skupiny lze rozdělit do dvou skupin, a to přirozené znakové jazykové systémy a systémy uměle vytvořené.

Přirozené znakové jazykové systémy

Mezi přirozené znakové systémy jednoznačně patří znakový jazyk.

Znakový jazyk „*Termínem znakový jazyk jsou v odborné literatuře souhrnně označovány různé nevokální jazykové systémy, užívané menšinovými komunitami neslyšících různých národů.*“ (Langer 2013). V České republice je užíván Český znakový jazyk, který je zákonem č. 384/2008 Sb. o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob definován jako: „...*přirozený jazyk a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost,*

dvojí členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické.“ Dále zákon také sděluje, že „Český znakový jazyk je základním komunikačním systémem těch neslyšících osob v České republice, které jej samy považují za hlavní formu své komunikace.“

V případě, že se rodina rozhodne pro komunikaci s dítětem pomocí znakového jazyka, je nezbytné, aby tuto metodu ovládala celá rodina a nejbližší okolí. V opačném případě by mohlo docházet ke komunikační bariéře, která by mohla narušit správný vývoj dítěte. Je také důležité uvědomit si, že zvolením této metody pravděpodobně v budoucnu zařadí dítě do společnosti neslyšících a dojde tak ke komunikační bariéře mezi ním a majoritní společností, která užívá mluvený jazyk (Holmanová 2016).

Uměle vytvořené jazykové systémy

Do druhé skupiny vizuálně-motorických komunikačních systémů, tedy do uměle vytvořených systémů, patří prstová abeceda a znakovaná čeština.

Znakovaná čeština Znakovaná čeština je v mnohých případech nesprávně zaměňována s českým znakovým jazykem. Na rozdíl od znakového jazyka je uměle vytvořená slyšícími lidmi, a to s cílem domluvení se s neslyšícími lidmi užívající znakový jazyk. Znakovaná čeština je totiž pro slyšící lidi velice jednoduchá na osvojení, jelikož věta vytvořená v tomto systému je založená na gramatických a syntaktických pravidlech českého jazyka, pouze znaky jsou přejaté ze znakového jazyka. Naopak pro osoby neslyšící je gramatická stavba znakované češtiny velmi odlišná, a její osvojení tak značně náročné. I přesto může být užívání znakované češtiny v komunikaci se sluchově postiženým přínosem, a to hlavně v případě, kdy jde o osoby nedoslýchavé nebo postlingválně neslyšící, které již mají zkušenosti s gramatickou stavbou českého mluveného jazyka (Langer 2013).

Prstová abeceda Při komunikaci pomocí znakového jazyka je také využívána tzv. prstová abeceda. I přesto, že je prstová abeceda řazena k vizuálně-motorickým komunikačním systémům, její znalost je závislá na znalosti

psané formy českého jazyka. Prstová abeceda je založena na zobrazování písmen prostřednictvím jednotlivých poloh či postavení prstů jedné či obou rukou. Jejich spojováním pak dochází k tvoření slov stejně, jako se hlásky spojují do slov v mluveném jazyce (Krahulcová 2014). V České republice je využívána zejména obouruční prstová abeceda, v mnoha ostatních zemích se užívá spíše abeceda jednoruční. Horáková (2011) ještě dodává, že prstová abeceda existuje i na mezinárodní úrovni a pro tento účel se využívá americká jednoruční prstová abeceda. Prstová abeceda se spíše než samostatně využívá „jako součást znakového jazyka nebo totální komunikace, kde se využívá k odhláskování cizích slov, jmen, odborných termínů a pojmů, pro které dosud nejsou ustáleny znaky českého znakového jazyka.“ (Langer 2013).

3.1.3 Další jazykové systémy

Dále existují i takové metody, které jsou kombinací obou výše zmíněných komunikačních systémů a využívají tak více způsobů komunikace. Mezi ně řadíme totální komunikaci a bilingvální komunikaci.

Bilingvální komunikace Podstatou bilingvální komunikace je užívání dvou jazyků, a to jazyka mluveného a jazyka znakového, kdy užívání těchto jazyků neprobíhá současně. Znakový jazyk je pro dítě jazykem mateřským, později se učí mluvenou řeč. Dítě se prostřednictvím bilingvální komunikace identifikuje se dvěma kulturami a se dvěma sociálně odlišnými prostředními, a díky tomu je v dnešní době považována za nejvíce progresivnější komunikační metodu (Mukšnáblová 2014). Krahulcová (2014) dodává, že cílem bilingvální metody je dosáhnout rozvoje jazyka a myšlení, a to nezávisle na kvalitách mluvené řeči.

Totální komunikace „Totální komunikace (někdy nazývaná jako globální či celostní komunikace) je definována jako komplexní komunikační systém, který v sobě spojuje všechny použitelné komunikační formy.“ (Krahulcová 2014). Těmito formami jsou myšleny prvky akustické, vizuální, slovní,

neslovní, manuální atd. Tento způsob komunikace však nelze chápat jako samostatnou komunikační nebo didaktickou metodu. Mukšnáblová (2014) zpřesňuje, že totální komunikace je filozofií komunikace, není metodou vyučovací. Dítě si osvojuje totální komunikaci prostřednictvím učení se jednotlivým složkám komunikace, jejich vzájemného spojování a uplatňování. „*Totální komunikace souvisela se změnou celospolečenského přístupu k lidem s postižením, poskytla sluchově postiženým i slyšícím právo svobodné volby ve využívání všech dostupných a dosud známých komunikačních metod a prostředků k efektivní komunikaci od nejranějšího věku.*“ (Škodová a Jedlička 2003).

V některých publikacích je zmiňovaná i *komunikace simultánní*. Konkrétně Krahulcová (2014) uvádí, že v tomto případě je využíván většinový národní jazyk, v našem případě český jazyk, který je doplňován vizuálně-motorickými prvky. Ty celkovou výpověď zpřesňují. Takovými prvky jsou například český znakový jazyk, prstová abeceda, pomocné artikulační znaky, gesta, mimika nebo pantomima. Tento systém se tedy víceméně podobá bilingvální komunikaci.

4. Dítě s postižením v rodině

4.1 Rodina a její funkce

Rodina má pro jedince všeobecně velký význam. Fischer a Škoda (2008) dokonce tvrdí, že „rodina je považována za nejdůležitější sociální skupinu, ve které člověk žije.“ Je to skupina, kde probíhá primární socializace a jedinec se v rámci rodinného kruhu učí základnímu chování a jednání s lidmi a celou společností. Díky rodině se naučí chápat základní společenská pravidla, svá práva a také povinnosti. Rodina jedince ovlivňuje, působí na něj a napomáhá vytváření postojů a hodnot jedince.

Rodina má vůči jednotlivým členům určité povinnosti, kterými se stávají uspokojování základních potřeb jedince, poskytnutí pocitu bezpečí, péče a emoční uspokojení. Z hlediska společnosti plní rodina funkce biologické, ekonomické, sociální, psychologické a v případě, že některé v těchto funkcích neplní, může se stát pro její příslušníky zdrojem případného negativního vývoje, poruch chování či dalších sociálně patologických jevů (Fischer a Škoda 2008).

Rodina se sluchově postiženým dítětem se v mnoha aspektech liší, nicméně základní potřeby a nároky zůstávají stejné. Vedle základních potřeb se však již od vyslovení diagnózy vyskytují i potřeby specifické, které je nutné vzhledem k postižení rovněž naplňovat. Slowík (2007) jako příklad specifických potřeb uvádí formu sociální pomoci a podpory (ve formě finančních příspěvků a sociálních služeb), kontakt s rodinami, které se nacházejí ve stejné situaci nebo mají podobnou zkušenost.

4.2 Dítě s postižením v rodině

Narození dítěte s postižením, ať sluchovým nebo jiným, přináší v každém případě do rodiny nezměrné množství starostí, povinností a stresu. Narození dítěte je velmi očekávanou událostí nejen rodiči samotnými, ale i celou rodinou a známými. V momentě, kdy se do rodiny narodí dítě s jakýmkoliv postižením, nastává

pro rodiče velmi náročné a v mnohých případech i nepřekonatelné období, se kterým se musí v průběhu času vyrovnat a přizpůsobit se mu. *„Postižení dítěte je problémem pro celou rodinu a může změnit celý její životní styl. Může způsobit změnu v tom, co rodina očekává, a změnit způsoby komunikace mezi jednotlivými rodinnými příslušníky.“* (Holmanová 2016).

Dítě s postižením však v prvním období svého života vyžaduje a ke svému životu nutně potřebuje veškeré životní potřeby jako dítě bez postižení, a proto je nebytné, aby fáze vyrovnávání se rodičů s postižením svého dítěte proběhly co nejrychleji.

Problémy s přijímáním a vyrovnáváním se s postižením se vyskytují převážně u slyšících rodičů. Rodiče, kteří však sluchové postižení sami mají, obvykle s narozením dítěte – taktéž se sluchovým postižením – potíže nemají. Nelze říci, že by si postižení dítěte přáli, nejsou však zklamáni, pokud se sluchová vada projeví. *„Nemají problém v komunikaci s dítětem, rovněž emoční situace je pro dítě příznivá, stejně jako jejich identifikace.“* (Šedivá 2006).

4.2.1 Fáze vyrovnávání se s postižením dítěte

Než se rodič dokáže přizpůsobit životu s dítětem s postižením, prochází několika fázemi. Tyto fáze lze rozdělit dle Vágnerové (2012) na:

Fáze šoku a popření

„Šok a popření představují první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že je dítě trvale postižené.“ (Vágnerová 2012). Rodiče nejsou v této fázi schopni diagnóze uvěřit a přijmout ji. V častých případech nejsou ochotni přijmout ani samo dítě s postižením. Nejsou schopni přijímat jakékoliv rady nebo doporučení od lékařů či jiných odborníků, často naopak hledají někoho, koho by obvinili ze způsobení postižení svého dítěte. Tato reakce je však pouhou přirozenou reakcí organismu. Podle Vágnerové (2012) také reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje skutečnost, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Proto je velmi důležité, aby byla diagnóza sdělena rodičům sympatizujícím způsobem. Šedivá

(2006) tuto fázi popisuje takto: „*Rozpadá se pro ně obraz a perspektiva normálního dítěte, často odmítají přijmout skutečnost, objevují se pocity viny nebo naopak hledání viníka. Právě v této době je třeba jim poskytnout jak emoční podporu, tak co nejvíce informací formou poradenství nebo psychoterapie.*“

Fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem

V této fázi se již začínají rodiče více zajímat o možnosti péče o jejich dítě s postižením i o postižení samotné. Hledají příčiny postižení, ale snaží se řešit budoucnost svého dítěte. Nejedná se o adaptaci úplnou, rodiče se však učí s postižením žít. Šedivá (2006) dodává, že „*je důležité, aby se v procesu překonávání traumatu dostali ze stadia litování dítěte i sebe, které vede k ochranitelskému přístupu k dítěti, k realističtějšímu přijetí postižení, které umožňuje kladení přiměřených výchovných požadavků na dítě a prožívání radosti z toho, co dítě dokáže stejně nebo lépe než slyšící vrstevníci.*“

Fáze realismu

Ve fázi realismu se již rodiče dokáží smířit s tím, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, a tudíž může dojít k tomu, že se bude lišit od svých vrstevníků.

Podle Vágnerové (2012) se může projevit přechodné stadium *fáze smlouvání*, které je charakterizováno jako určitá naděje nebo kompromis ze strany rodičů, který není zcela nerealistický. Rodiče akceptují fakt, že je jejich dítě postižené, ale mají tendenci dosáhnout alespoň malého zlepšení.

S obdobím přijímání postižení v rodině souvisí také to, jaký výchovný styl rodiče vůči dítěti zvolí. Podle Slowíka (2007) může být styl výchovy buď *protekcionalistický*, kdy je dítě vzhledem ke svému postižení protěžováno a rodina mu věnuje až nadměrnou péči (rodina za ně dělá i to, co by mohlo zvládat samostatně). Dále styl *perfekcionalistický*, při kterém rodina klade na dítě nepřiměřené nároky a snaží se jej stimulovat k překonání handicapu. Posledním stylem, který uvádí je styl *realistický*, díky kterému je dítě dostatečně motivováno k vlastnímu rozvoji, a zároveň jsou respektována jeho omezení

plynoucí z postižení.

4.2.2 Sourozenecké vztahy

Sourozenecké vztahy jsou v rodinně obecně velmi důležité. Sourozenci spolu tráví mnoho času, vzájemně se ovlivňují, a tím i napomáhají dobrému socializačnímu procesu. Sourozenci se pro dítě stávají prvními přáteli, přičemž se v interakci s nimi ocitá v jiné pozici než při komunikaci s rodiči či jinými dospělými. Učí se s nimi vycházet, respektovat je. Taktéž i vztahy sourozenců, kdy jeden z nich disponuje nějakým postižením, nemohou být opomíjeny. Stejně jako je zjištění diagnózy náročné pro rodiče, je tato situace náročná i pro zdravého sourozence. Ten se s postižením svého sourozence musí taktéž vyrovnat a přijmout určitou roli v rodině. *„Obyčejně jde o postupné přijetí dominantně-ochranitelské role. Sourozenci bývají soupeři i spojenci, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Navíc rodiče takový projev zdravého dítěte klasifikují jako špatné chování, jako přestupek.“* (Vágnerová 2012).

Stejně jako Vágnerová (2012), tak i Slowík (2007) uvádějí, že mohou nastat dva nejpravděpodobnější scénáře, jak se rodiče ke zdravému dítěti zachovají.

V prvním případě dojde ke zvýšení koncentrace soustředěnosti na dítě s postižením, kdy zdravý potomek je nechtěně odsunut do pozadí. Na zdravého potomka ve většině případů nezbyvá dostatek času a také sil. V takovém případě dochází k žárlivosti a rivalitě ze strany zdravého sourozence. *„Avšak někdy se projeví nepříznivě, zdravý jedinec může získat pocit vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistoty, kterou si přenesou i do jiných sociálních skupin. Může mít pocit viny za to, že on je zdravý, a stejně tak mohou být jeho prožitky ambivalentní, protože postiženému sourozenci pozornost rodičů závidí.“* (Vágnerová 2012).

Druhý případ je charakterizován jako přehnaná koncentrace zájmu na zdravého potomka. V takové situaci zdravý potomek slouží jako určitá kompenzace za nesplněná očekávání a ambice spojené s postižením dítěte. Na zdravého jedince jsou kladeny vysoké nároky a také očekávání, která nemusí být přiměřená jeho věku a dovednostem.

Bezesporu je však podstatné, aby rodiče nebo odborníci dokázali srozumitelně a v závislosti na jeho věku zdravému dítěti vysvětlit, o jaké postižení se jedná, co postižení způsobilo a ujistit ho, že postižení nezpůsobil on. V opačném případě by mohlo dojít k pocitu viny a obviňování sebe či okolí.

Z teoretické části je vidět, že sluchové postižení je velmi rozmanité a může člověka potkat v průběhu celého života – od narození po stáří. Může být získáno jak dědičně či vrozenou vadou, tak i vlastním přičiněním. V obojích případech je velmi náročné, ať už pro jedince samotného nebo pro jeho rodinu, se vyrovnat se situací, že již nikdy nebude zcela zdravý. Člověk se sluchovým postižením má k dispozici velké množství komunikačních systémů, z nichž si může vybrat takový, který mu nejlépe vyhovuje. Tato volba by poté měla být okolím respektována. Rodinám jsou poskytovány služby rané intervence. Tyto služby jim mohou pomoci v rámci získávání informací, setkávání se s dalšími rodinami, psychické podpory a další.

5. Dítě se sluchovým postižením ve slyšící rodině

Empirická část prezentuje realizované výzkumné šetření a jeho dílčí kroky, které vypracování předcházely. Tato část se dále zabývá výzkumnými otázkami, které byly kladeny po celou dobu výzkumu. Jejich zodpovězení je uvedeno v závěrečných výsledcích tohoto šetření. Největší část empirické části tvoří dvě kazuistiky, které vznikly na základě rozhovorů s rodiči.

5.1 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Hlavním cílem této práce je popsat a porovnat situaci dvou slyšících rodin, kterým se narodilo dítě se sluchovým postižením. Práce je zaměřená na zhodnocení dostupnosti a kvality odborné péče, která byla rodinám poskytována, posouzení úrovně komunikace ze strany odborníků a učitelů.

Mezi dílčí cíle patří zkoumání faktorů, které ovlivnily výběr komunikace s dítětem a také jak probíhalo přijímání dítěte se sluchovým postižením v rodině a postižení samotného. Z těchto cílů vyplývají také výzkumné otázky, které si autorka položila na počátku výzkumného šetření, a jejichž odpovědi byly hledány v rozhovorech s rodiči. Výzkumné otázky jsou následující:

1. Jak hodnotí poskytnutou intervenci ze strany odborníků rodina dítěte se sluchovým postižením?
2. Jaké faktory mají vliv na volbu komunikačního systému v rodině s dítětem se sluchovým postižením?
3. Jak probíhá přijetí sluchové vady dítěte v rodině?

Téma této bakalářské práce bylo zvoleno na základě statistik, které ukazují, že až 90 % dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodinám. Takoví jedinci jsou tedy ve společnosti čtenější oproti těm, kteří pocházejí z rodiny neslyšící.

Pro tento výzkum tak bylo snazší kontaktovat rodiny, které by byly ochotny na výzkumném šetření spolupracovat. V případě neslyšících rodin by nastala komunikační bariéra, která by autorce nedovolovala plně s neslyšícími rodinami komunikovat.

5.2 Metody a průběh výzkumného šetření

Pro vypracování praktické části bakalářské práce byl použit kvalitativní výzkum, který probíhal na základě polostrukurovaného rozhovoru s rodiči dítěte se sluchovým postižením. *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociální nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz. Analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“* (Hendl 2008).

Pro výzkumné šetření bylo stanoveno několik kritérií, která autorce pomohla ke správnému výběru výzkumných vzorků:

1. Dítě má sluchové postižení a žije v rodině, jejichž členové sluchové postižení nemají, vyjma stařecké nedoslýchavosti.
2. Dítěti je mezi 0–18 lety.
3. Dítě se sluchovým postižením má alespoň jednoho sourozence, a to pro zhodnocení vývoje sourozeneckého vztahu mezi slyšícím a neslyšícím sourozencem.

Rozhovory probíhaly v neutrálním veřejném prostředí, kdy otázky byly kladeny jednomu z rodičů. Všechny otázky i odpovědi byly nahrány na audiozáznamník, poté byly přepsány s použitím přímých citací rodičů do psané podoby. Otázky byly zaměřené na těhotenství a samotný porod dítěte, diagnostikování sluchové vady, na poskytnutou ranou intervenci, volbu komunikačního systému a umístování do MŠ a ZŠ.

Před zahájením rozhovoru byli všichni účastníci tohoto výzkumu informováni o ochraně jejich soukromí a zajištění jejich anonymity. Účastníci byli seznámeni

s tím, že v práci nebudou uvedena jejich reálná jména ani jména jejich dětí a budou zde užívána pouze jména smyšlená.

Samotné šetření předcházelo několik kroků. Prvním a nejdůležitějším krokem bylo kontaktování rodin, které by byly ochotny se šetření zúčastnit a zároveň by odpovídaly zadaným kritériím. Poté bylo nutné sestavit otázky, které byly později kladeny rodičům dětí se sluchovým postižením. Otázky byly rodičům pokládány chronologicky. Celé rozhovory byly přepsány do psané podoby a následně zaneseny do kazuistik. Stručné přepisy obou rozhovorů jsou uvedeny v přílohách A.1 a A.2.

5.3 Interpretace výsledků výzkumného šetření

Šetření bylo započato v listopadu roku 2018, dokončeno bylo v únoru roku 2019. Pro výzkum byly osloveny dvě rodiny, obě slyšící s dítětem se sluchovým postižením. Osloveny byly přes sociální sítě, kde autorka požádala její členy, zda takovou rodinu neznají. Poté již byla odkázána právě na jednu z rodin, která autorce zprostředkovala kontakt s druhou rodinou. Obě rodiny byly ochotny na výzkumném šetření spolupracovat. Na základě údajů zaznamenaných v rozhovorech byly zpracovány níže uvedené kazuistiky.

5.3.1 Kazuistika 1

| | |
|-----------------------|---------------|
| Jméno | Marek |
| Datum narození | 11. únor 2002 |
| Věk | 17 let |

Tabulka 5.1: Údaje ke kazuistice 1

Marek je prvním dítětem svých rodičů. Těhotenství probíhalo v pořádku, po celou dobu gravidity se neprojevil žádný náznak jakýchkoliv problémů. Oba rodiče sluchovou vadu nemají, dokonce ani v širší rodině není nikdo, kdo by takovým postižením disponoval. Pouze starší členové trpí stařeckou nedoslýchavostí. Markův mladší bratr, který se narodil v roce 2004, má stejné postižení jako on.

Screening sluchu v porodnici nebyl proveden, v té době pravidelný screening nebyl běžný, plošně se vyšetření začalo provádět až v roce 2007.

Zhruba v roce a půl rodiče začali mít podezření na vadu sluchu, neboť Marek nereagoval na různé zvukové podněty. S tímto podezřením šli za Markovou dětskou lékařkou v době pravidelné preventivní prohlídky, kde však žádné vyšetření neprokázalo jakékoliv sluchové postižení. Jelikož rodiče měli stále podezření na sluchovou vadu svého syna, na jejich žádost je lékařka odkázala na vyšetření do FN Motol.

V první řadě absolvovali základní vyšetření na ORL ambulanci, kde bylo zjištěno, že Marek opravdu neslyší a následně podstoupil vyšetření BERA, kde se zjistilo, jaká sluchová ztráta se u Marka vyskytuje. Vyšetření odhalilo, že Marek trpí úplnou hluchotou na obou uších. Když lékaři zjišťovali příčinu postižení, nepotvrdil se žádný vliv dědičnosti, nevzniklo ani na základě žádné nemoci či užívání léků. Prováděly se testy, zda za příčinou nemůže být bílkovina connexin 26, jejíž tvorba je kódována genem GJB2. *„Mutace v genu GJB2 jsou nejčastější příčinou dědičné hluchoty. Jsou zodpovědné za cca polovinu recesivně přenášených nesyndromových sluchových vad.“* (Horáková 2011). Nakonec ani tento gen Markovo postižení nezpůsobil. Příčina tedy zůstala neznámá. Rodičům bylo sděleno, že za příčinou stojí pravděpodobně nějaká mutace genu. Při zjištění Markova postižení mu bylo 18. měsíců.

Nejprve Markovi rodiče vyzkoušeli sluchadla, avšak po krátké době zjistili, že jejich přínos je velmi malý, až žádný. Na základě této zkušenosti zvažovali implantaci kochleárního implantátu. Nicméně o správnosti implantace nebyli přesvědčeni, proto toto rozhodnutí odložili. V roce 2005, tedy téměř po dvou letech od prvního zvažování implantace, nakonec svolili a Marek byl tak ve svých třech a půl letech implantován, ovšem pouze na jedno ucho, jelikož oboustranné implantace se v té době ještě neprováděly. Marek i po implantaci nosil na druhém uchu sluchadlo, nicméně to netrvalo příliš dlouho z toho důvodu, že kvůli rozdílnému příjmu zvuku Marka sluchadlo rušilo a zvuk mu byl nepříjemný.

Jelikož Marek byl prvním synem, rodiče o sluchovém postižení nic nevěděli, nevěděli, na koho se mají obrátit a kdo by jim poradil ohledně komunikace

nebo pomůcek. Po zjištění Markovy diagnózy se vesměs dozvěděli pouze to, že Marek opravdu neslyší, že mu mohou dát sluchadlo a kde ho mohou sehnat. Dále sami museli hledat informace na internetu nebo v knihách. *„Musím říct, že ta komunikace mohla být asi mnohem přívětivější. Bylo to takový strohý a věcný, prostě je to takhle, neslyší a budeme to řešit takhle, konec. Žádná přehnaná empatie tam nebyla. A oni vlastně komunikovali s námi, ne s tím dítětem. V tom věku se to asi dá předpokládat, nicméně je to taky lidská bytost. Ta podpora tam úplně nebyla, tu sílu jsme si museli dodat my.“*

Potřebné množství informací jim poskytli až pracovníci rané péče, o kterých se dozvěděli prostřednictvím internetu. Ti mohli s rodiči sdílet své zkušenosti potřebné k péči o neslyšícího syna. Služeb rané péče maximálně využívali již od počátku, a to ve všech oblastech. Pracovníci docházeli do rodiny, rodiče navštěvovali jejich odborné semináře a přednášky. Raná péče rodině poskytla informace o různých školských zařízeních, poskytli jim k zapůjčení speciální pomůcky, zprostředkovali rodině kontakt s dalšími rodinami, které měli dítě se stejným nebo podobným postižením. *„Takže jsme se pak vrhli do všech těch knih a ta raná péče pomohla asi nejvíce, tam ty zkušenosti měli a mohli nám to říct. Byla to taková cesta pokus-omyl, oni nám řekli, co máme zkusit a my to zkoušeli.“* Středisko rané péče také organizovalo různá setkávání a pobyty, kterých se rodina ráda zúčastňovala.

Rodina se musela naučit s postižením svého syna sžít, čemuž předcházela složitý proces přijímání, který se tradičně skládá z několika fází. Ne však každý z jejích členů všemi fázemi prošel, někteří naopak prošli některými fázemi vícekrát. Marek samozřejmě v procesu přijímání neměl žádný problém, neboť byl ještě malý a nemohl mít žádné srovnání. S hluchotou se narodil, a proto byl tento stav pro něj přirozený. Rodina zažila nejprve počáteční šok, který však netrval příliš dlouho. *„U nás to byl velký šok, protože jsme to vůbec netušili, že se může něco takového stát, v rodině to nebylo, žádný zkušenosti jsme neměli, a hlavně jsme vůbec netušili, co s tím máme dělat, nebo jestli s tím vůbec něco jde dělat.“* Podle slov maminky nebyl čas na odmítání či smlouvání, neboť bylo potřeba se synovi věnovat a najít vhodný způsob péče o něj. Všichni členové rodiny postižení přijali, každý však na přijetí potřeboval jinak dlouhou dobu. *„Babičky měly respekt, někdy*

je nechtěly úplně hlídat, protože se bály, že se s ním nebudou umět domluvit.“ Sama příčina na přijetí neměla žádný vliv, neboť se do detailu nezjistilo, o jakou příčinu se jedná. I přesto, že Markovi je dnes již sedmnáct let, maminka přiznala, že i když se s postižením všichni naučili žít a přijali ho, ona sama tuto situaci nemá zcela zpracovanou a zcela se s ní nesmířila.

Stejně jako se rodina musela naučit, jak o Marka pečovat, musela se naučit, jak s ním komunikovat. Rodina, která se sluchovým postižením dosud neměla žádné zkušenosti, by nejprve měla dostat doporučení ohledně komunikace od lékařů, se kterými je zpočátku nejvíce v kontaktu a považuje je za ty, kteří o této oblasti mají dostatek informací. *„Od lékařů jsme neměli žádný doporučení, měli jsme doporučení právě od rané péče, a ti nám doporučili znaky. Takže jsme používali znaky.“* Výběr komunikace tedy závisel hlavně na doporučení rané péče. Rodiče byli připravení, že pokud znaky nepomohou, vyzkouší jinou metodu komunikace.

Znaky v tomto případě měli na Markův rozvoj velký vliv. Podle slov maminky byla volba znaků nejvhodnějším řešením, a to do doby, než Marek podstoupil implantaci kochleárního implantátu. Jednou z podmínek implantace je, že dítě bude vychovááno a vzděláváno orální metodou. Tudíž po operaci se rodiče snažili o omezení znaků a více na něho mluvili. I přes obavy rodičů se Marek sám poměrně rychle naučil užívat mluvenou řeč namísto znaků. *„. . . když byl implantován a učil se ty slova, tak se to tak převrátilo a on si sám řekl. Méně používal znaky a víc mluvil. A teď v podstatě jenom mluví. Je mu velmi dobře rozumět, on trochu klame tělem, protože když to o něm nevíte, tak to nepoznáte.“*

Po implantaci se rodina přidala do Spolku uživatelů kochleárního implantátu, jejichž členy jsou dodnes. V rámci tohoto spolku se členové scházejí dvakrát do roka, na jaře a na podzim, v létě se pak organizují týdenní pobyty, kde se setkávají jednotlivé rodiny, předávají si své zkušenosti a zároveň získávají nové informace z různých odborných přednášek. *„Jsou tam celý týden logopedky, takže děti mají možnost tam chodit na logopedie, jsou tam i odborníci z Mrázovky, aby nám řekli, co je nového ohledně legislativy. Dozvíme se i nějaké novinky v sociálních přípěvcích, protože se to hodně mění. Jsme v tomhle hodně aktivní, protože je to důležitý nejen pro mě, abych měla ty informace, ale také pro ty ostatní, šířit*

osvětu.“

V Markových čtyř a půl letech se rodina rozhodovala, do jaké mateřské školy Marka zařadí a zda vůbec. Veškeré informace, které měli, pocházely ze stany rané péče nebo z knih, kterých za poslední tři roky rodiče přečetli mnoho. Nakonec se rozhodli, že Marek bude docházet do běžné mateřské školy. V té době se již rok učil komunikovat mluvenou řečí, což toto rozhodnutí jen podpořilo. Podle maminky byl Marek v té době hodně společenský a chtěl si s dětmi povídat. Některé děti se s ním dokázaly domluvit a chtěly Markovi rozumět, jiné tak ochotné nebyly a komunikace mezi nimi příliš neprobíhala. *„Některé děti to braly jako výzvu.“* V některých případech je větším problémem nezkušenost a neznalost učitelů, kteří nevědí, jak s takovým dítětem komunikovat. Taková situace však naštěstí u Marka nenastala. Do MŠ, do které Marek docházel, shodou okolností nastoupila nová učitelka, která již s dětmi se sluchovým postižením zkušenosti měla, a proto je mohla v interakci s Markem zúročit. Nejenže mu pomohla se v nové školce zorientovat a zvyknout si na nové prostředí, ale také napomáhala komunikaci mezi Markem a jeho kamarády.

V šesti letech Marek započal svoji školní docházku. Rodina se na základně úspěšného začlenění do mateřské školy rozhodla, že Marek bude navštěvovat také běžnou základní školu a v případě problémů byli připraveni přemýšlet o škole pro sluchově postižené. Aby předešli různým problémům s přijetím Marka v ZŠ, sešli se ještě dva měsíce před začátkem školního roku s Markovou budoucí třídní učitelkou, se kterou do detailu prodiskutovali Markův stav a současnou situaci, jeho speciální potřeby. Díky tomu třídní učitelka věděla, jakého žáka bude mít ve třídě a jak se na jeho vyučování má připravit. Od počátku školního roku se podle maminky začali s paní učitelkou scházet častěji, případně se s ní domlouvali elektronickou cestou. *„Od září pak začala taková intenzivnější komunikace, kdy jsme si říkali, co a jak, jestli je potřeba někde přidat, my jsme doma opakovali to, co se učili ve škole a paní učitelka nám pak vždy dala zpětnou vazbu.“*

Co se týká podpůrných opatření, Marek již od počátku školní docházky využívá individuální vzdělávací plán, který je mu velmi nápomocný. Maminka uvedla, že v záloze měli stále ještě asistenta pedagoga, který však nikdy nebyl v případě

Markovy výuky potřeba.

Marek docházel do základní školy do svých jedenácti let, tedy do páté třídy, následně nastoupil na běžné osmileté gymnázium. Nyní je Markovi 17 let, stále navštěvuje stejné gymnázium, v současné době je ve druhém ročníku střední školy, tedy v sextě. Podle maminky má Marek v plánu po střední škole podat přihlášku na vysokou školu pravděpodobně technického zaměření.

5.3.2 Kazuistika 2

| | |
|-----------------------|-----------------|
| Jméno | Martin |
| Datum narození | 25. červen 2002 |
| Věk | 16 let |

Tabulka 5.2: Údaje ke kazuistice 2

Martin se narodil v roce 2002 jako první dítě svých rodičů. Maminka měla rizikové těhotenství, neboť hrozilo, že se Martin narodí předčasně. Nakonec porod proběhl spontánně a bez komplikací. Riziko sluchové vady zde nebylo, rodiče ani bližší rodina sluchovou vadu neměli. Jejich druhé dítě, dcera, sluchovou vadu taktéž nemá. Screening sluchu v porodnici proveden nebyl, neboť v té době se ještě plošně v České republice neprováděl.

Podezření na sluchovou vadu svého syna začala mít maminka již druhý den po porodu, a to i přesto, že tomu na první pohled nic nenasvědčovalo. Dodnes tuto situaci maminka nedokáže přesně vysvětlit. „*Měla jsem velmi intenzivní pocit, že něco není v pořádku. Hned tam jsem se ptala, jestli syn slyší a odpověď zněla: Proč by neměl?*“ Tedy i přes toto podezření screening ani žádná jiná vyšetření sluchu provedena nebyla. Maminka přiznala, že to pro ni bylo v podstatě uspokojujivé tvrzení, že Martin je v pořádku.

Podezření na sluchovou vadu však přetrvávalo i po odchodu z porodnice, proto šli rodiče za Martinových pediatrem, který je odkázal na foniatrické vyšetření v místě bydliště. Z důvodu dlouhé objednávací doby a neustálého ujišťování okolím, že se není třeba sluchové vady obávat, šel Martin na vyšetření až ve třech měsících. Na foniatrii lékařka zjistila, že Martin dobře slyší hluboké tóny a dle slov maminky

ji napomenula, aby nebyla hysterická.

Rodiče se však rozhodli podstoupit další vyšetření. Na vyšetření otoakustických emisí a následně na vyšetření BERA v FN Motol bylo lékaři rodičům sděleno, že Martin má praktickou oboustrannou hluchotu. Příčina sluchového postižení nebyla zjištěna. Po zjištění diagnózy začal Martin nosit analogové sluchadlo, které mu však nebylo žádným přínosem a Martin tak ani s ním neslyšel. Rodiče se rozhodli, že Martin podstoupí implantaci kochleárního implantátu. Ta byla provedena v roce 2003 v jeho 17. měsících. Kromě kochleárního implantátu Martin využívá jako kompenzační pomůcku chytrý náramek, který mu slouží namísto budíku.

Jelikož se Martinovi rodiče se sluchovým postižením setkali prvně a chybělo jim mnoho zásadních informací o tomto postižení, byli odkázáni na rady odborníků. Maminka se svěřila, že od lékařů mnoho informací nedostali. V lékařských zařízeních, kam s Martinem docházeli, se často setkávali s odborníky, kteří byli v oblasti sluchového postižení málo zaškolení či neochotní. Maminka dokonce potvrdila, že titíž lékaři jsou tam dodnes a jejich vědomosti o této problematice a zkušenosti s ní se nijak neposunuly. Těmi, kdo jim dokázal poskytnout cenné informace, které by mohli využít v péči o syna, byli pracovníci střediska rané péče Tamtam. Prostřednictvím rané péče se účastnili různých pobytů, kde se měli možnost setkávat s rodinami, které mají stejné či podobné zkušenosti. Rodina využívala pracovníky rané péče i jako terénní službu, která k nim dojížděla, a mohla se jim věnovat v jejich domácím prostředí. *„Ano, využívali jsme hlavně Tamtam, byli jako součást rodiny.“* Následně se také účastnili společných pobytů organizovaných Spolkem uživatelů kochleárního implantátu nebo některých akcí pořádaných společností Cochlear, která se snaží seskupovat uživatele kochleárního implantátu firmy Cochlear.

Rodina před sebou měla velký úkol, a to naučit se, jak se se synovým postižením sžít, naučit se o syna pečovat a následně také komunikovat. Přijímání v rodině proběhlo poměrně rychle. Rodiče tuto skutečnost přijali jako fakt, neboť bylo potřeba, aby v plné míře začali o syna náležitě pečovat a také zjišťovat si informace o této problematice. *„My jako rodiče jsme to vzali poměrně realisticky, širší rodině*

to trvalo trochu déle. I ten postoj k tomu zaujal každý jiný, někdo zaujal postoj, že to nic není a někdo nás litoval.“ Samotný Martin se svým postižením samozřejmě potíže neměl, neboť se se sluchovou vadou narodil. Nemohl tedy porovnat svůj současný stav s dobou, kdy slyšel.

Ještě před implantací kochleárního implantátu bylo potřeba, aby se rodiče naučili s Martinem domluvit, aby poznali, když mu něco schází nebo mu něco je nepříjemné. Martinovi rodiče hledali takový způsob komunikace, který by pro něj byl co nepřirozenější, ale na druhé straně, aby jeho učení a příprava nebyla velkou časovou přítěží pro rodiče. Zvoleným komunikačním systémem se tak stal znakový jazyk. *„Přišlo nám to jako jasné a zároveň nejsnazší řešení pro něj. Na jiné řešení jsme neměli čas. Ale nic jsme dopředu nezavrhovali.*“ K tomuto řešení však nedošlo na základě doporučení lékařů ani rané péče. Raná péče Tamtam rodičům nejvíce doporučovala totální komunikaci, lékaři naopak velmi zavrhovali znakový jazyk, a to hlavně z nevědomosti. *„Na Mrázovce nám bylo řečeno: Hlavně neznakujte, nebo nikdy nebude mluvit!*“ Příčina, která postižení způsobila, výběr komunikace ovlivnit nemohla, neboť nikdy nebyla zjištěna.

Když Martin dosáhl čtyř let, rodiče museli uskutečnit rozhodnutí, do jaké mateřské školy bude Martin zařazen. Konečné rozhodnutí padlo na běžnou mateřskou školu, která byla v místě jeho bydliště. I v této situaci rodině hodně pomohlo Středisko rané péče. Martin si díky rané péči mohl dovolit vše, co měli ostatní děti v mateřské škole. Navíc byli pracovníci rané péče nápomocní i Martinovým učitelům, a to nejen v mateřské škole ale i v základní škole. Poskytli jim informace nezbytné pro péči a vzdělávání dítěte se sluchovým postižením. Rodina měla i štěstí, že Martinovi učitelé byli ochotní rady rané péče vyslechnout a v praxi využívat. *„Učitelé byli pohodoví, spolupráce s nimi byla vždy úzká.*“ Spolupráce s učiteli probíhala hlavně skrze písemné poznámky paní učitelky do notýsku, který Martin nosil neustále u sebe. Do něj psala nejrůznější události, které ve škole probíhaly, a na jejich základě mohli rodiče zjišťovat, jak se jejich synovi ve škole daří.

Martinovo postižení mělo důsledky i v jeho interakci s vrstevníky. Díky kochleárnímu implantátu byl v počátcích učení se mluvené řeči, nicméně prvotní

komunikace s ostatními dětmi proběhla dle slov maminky „*rukama-nohama*“. Martin mluvil velmi nesrozumitelně a projevovala se u něj tzv. samohlásková řeč, kdy se s okolím dorozumíval pouze skrze samohlásky. Martin však s nepříznivou komunikací, která se na počátku projevila, nepocítoval žádný problém. „*Je to šťastná povaha.*“ K usnadnění situace velmi napomohl zážitkový deník, který paní učitelka psala každý den a rodiče se tak opět mohli přesvědčit, že je Martin ve školce spokojený a že se postupně začleňuje do kolektivu svých vrstevníků.

V době nástupu do základní školy se rodiče rozhodli pokračovat v běžném školském zařízení a Martin začal navštěvovat běžnou základní školu v místě bydliště. Nyní studuje osmileté gymnázium. Je ve druhém ročníku a do současné doby nevyužil žádné z nabízených podpůrných opatření, na které má právo. Podle maminky zatím nemá žádné jisté plány, do budoucna by však chtěl studovat vysokou školu. Současná představa o jeho budoucím studijním oboru je z oblasti sportu nebo učitelství.

5.4 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro praxi

Tato kapitola se zabývá shrnutím výsledků tohoto výzkumného šetření. Výsledky vznikaly srovnáním výše uvedených kazuistik obou rodin. Tyto kazuistiky přinesly odpovědi na již zmíněné výzkumné otázky, které jsou vztaženy pouze na popisované případy. Otázky byly zodpovězeny dvakrát, a to na základě obou kazuistik, poté byly porovnány. Na základě porovnání byly vyvozeny závěry. Ze závěrů byla vyvozena doporučení.

5.4.1 Jak hodnotí poskytnutou intervenci ze strany odborníků rodina dítěte se sluchovým postižením?

Markova rodina Markovu diagnózu se rodiče dozvěděli od lékařů. Ti jim sdělili, jaký typ sluchového postižení Marek má a také jim doporučili užívání

sluchadel, jakožto kompenzační pomůcky.

Ohledně komunikace jim lékaři žádné doporučení nedali. Další informace si rodiče sami hledali na internetu nebo v odborných publikacích. Díky informacím, které sami získali, se dozvěděli o středisku rané péče. Pracovníci rané péče jim mohli nabídnout velké množství služeb, od terénních návštěv v rodině až po odborné semináře, na kterých se rodiče dozvěděli mnoho informací, které využili v péči o syna. Pracovníci rané péče rodičům také poskytli rady ohledně výběru komunikace, díky nim začali se synem používat znaky a byli připraveni vyzkoušet i další komunikační systémy podle jejich rad. Služby rané péče tedy využili maximálně, a to i při výběru mateřské a základní školy. V průběhu docházky jejich syna do mateřské školy poté využívali speciální pedagogické centrum, které využívají dodnes, neboť nyní je syn na střední škole, a SPC zajišťuje současné střední škole podklady pro individuální vzdělávací plán.

Martinova rodina Martinova maminka měla pochybnosti o tom, zda syn slyší již v porodnici den po porodu. Lékaři ji však ujistili, že není žádný důvod k tomu, aby Martin neslyšel. Pro přetrvávající podezření ohledně existence sluchové vady šli rodiče s Martinem na foniatrii, kde však lékařka uvedla, že Martin slyší. Potvrzení o sluchovém postižení svého syna dostali až v FN Motol po BERA vyšetření. Rodiče potvrdili, že se mnohokrát setkávali s lékaři, kteří v této oblasti nebyli příliš zaškolení, a proto jim mnoho informací neposkytli. Ohledně komunikace jim doporučili, aby nepoužívali znakový jazyk, protože by se Martin nikdy nenaučil mluvit. Nejvíce informací jim poskytla raná péče. Prostřednictvím jejich služeb se mohli zúčastňovat jejich seminářů a letních pobytů, kde se setkávali s jinými rodinami či odborníky, kteří jim poskytovali nejnovější informace z oblasti sluchového postižení. Ranou péčí využívali taktéž jako terénní službu a jako poradce ve výběru komunikačního systému a škol.

Závěr a doporučení Obě rodiny výtěžily nejvíce informací a rad ze spolupráce se střediskem rané péče, jehož pracovníci docházeli do obou rodin a nabídli jim mnoho rad ohledně komunikace a výběru vhodných mateřských

a základních škol. Naopak obě rodiny nepovažovaly informace poskytnuté lékaři za dostačující. V první řadě se u obou rodin na prvotním vyšetření žádná sluchová vada nezjistila a také byli zdravotničtí pracovníci mnohdy nedostatečně informováni nebo se jim nedostalo dostatečného školení v oblasti sluchového postižení. V případě druhé rodiny se lékařka na foniatrickém vyšetření nechovala k mamince vstřícně. Lze tedy říci, že v momentě sdělení diagnózy a doporučení správného postupu nebyl lékařský personál k rodičům příliš sdělný a vstřícný, jak by to pro rodiče složitá situace vyžadovala.

Z hlediska kvality lékařské péče lze doporučit zaměřit se více na důslednější proškolení lékařských pracovníků v problematice sluchového postižení. V obou případech se neznalým rodičům nedostalo dostatek informací právě z neúplné znalosti lékařů v dané oblasti. S tím souvisí i vlídné a ohleduplné sdělení diagnózy rodičům a následná psychická podpora, kterou rodiče v tuto chvíli potřebují. Lékaři by tedy měli dokázat poskytnout dostatek informací ohledně kompenzačních pomůcek, zda je dítě vhodným kandidátem na implantaci kochleárního implantátu či dalších potřebných vyšetření. Dále by bylo vhodné, aby lékaři dokázali rodinu odkázat na středisko rané péče, které by rodině zajistilo další potřebnou podporu.

U obou chlapců bylo sluchové postižení zjištěno až déle po narození (u Marka v 18. měsíci, u Martina ve 3. měsíci), příčinou bylo, že v této době se ještě běžně neprováděl screening sluchu. V dnešní době je však na celém území České republiky doporučený screening sluchu již v porodnici, ve kterých je k dispozici přístrojové vybavení pro vyšetření sluchu. Proto je postupem času sluchová vada u dětí zjištěna již v raném věku dítěte. Toto vyšetření není povinné, je Ministerstvem zdravotnictví pouze doporučeno a provádějí ho ty nemocnice, které jsou těmito přístroji vybaveny (Ministerstvo zdravotnictví ČR – Redakce 2012).

5.4.2 Jaké faktory mají vliv na volbu komunikačního systému v rodině s dítětem se sluchovým postižením?

Markova rodina Markovi rodiče neměli se sluchovým postižením žádné zkušenosti, a proto sami netušili, jaký komunikační systém by mohl být v jejich situaci nejvhodnější. Ze strany lékařů žádné doporučení nedostali, naopak středisko rané péče jim hned v počátku jejich spolupráce doporučili používání znaků. Jejich radu přijali, nicméně byli stále otevření i dalším komunikačním systémům v případě, že by znaky pro Marka vhodné nebyly. Příčina Markova postižení na výběr komunikace neměla vliv, neboť nebyla zjištěna.

Martinova rodina Při výběru komunikačního systému se Martinovi rodiče snažili zvolit takový, který by byl pro něj co nejsnazší a nejpřirozenější, pro ně navíc co možná nejméně časově náročný. Od lékařů nedostali doporučení na to, jaký systém používat, ale naopak jaký zásadně nepoužívat. Domnívali se, že pokud budou používat znakový jazyk, Martin se nikdy nenaučí mluvit. Ze střediska rané péče jim byla doporučována totální komunikace, jakožto kombinace všech dostupných typů komunikačních prostředků. Rodiče nakonec zvolili znakový jazyk jako nejsnazší cestu k tomu, aby se synem mohli komunikovat. Příčina sluchového postižení nebyla zjištěna, proto na výběr komunikačního systému neměla vliv.

Závěr a doporučení V obou případech rodičům s výběrem komunikačního systému více pomohlo středisko rané péče. Lékaři buď neměli žádné informace o výběru či rodičům poskytovali informace neúplné, jako případě Martinovi rodiny, kdy tvrdili, že použitím znakového jazyka se Martin nenaučí mluvit.

Zde se nabízí podobná doporučení, jaká jsou uvedena výše. Úkolem lékařů není znát výhody a nevýhody všech typů komunikačních systémů, tato znalost spadá do kompetencí speciálních pedagogů. Lékaři by však měli být schopni rodinu na tyto pracovníky odkázat. Osvěta nejen ohledně

komunikačních systémů by však na lékařských pracovištích probíhat měla, stejně tak by měla probíhat i na pedagogických pracovištích. Do této osvěty se mohou zapojit i pracovníci rané péče, kteří by mohli lékaře a zdravotnický personál do této problematiky uvést.

5.4.3 Jak probíhá přijetí sluchové vady dítěte v rodině?

Markova rodina Zjištění Markovy diagnózy znamenal pro jeho rodinu veliký šok, neboť se nikdy předtím se sluchovým postižením nesetkali a v průběhu těhotenství ani po porodu neměli sebemenší podezření na tuto vadu. Po počáteční fázi šoku však neproběhla téměř žádná fáze odmítání či smlouvání, alespoň ne v takové míře, která by neblaze ovlivňovala průběh vývoje chlapce. Celá rodina si uvědomovala, že je třeba se o Marka v první řadě starat a nabídnout mu speciální péči a na odmítání nezbyl čas. Některým členům přijetí Markova postižení trvalo déle, nicméně všichni ho nakonec přijali a naučili se s ním žít. Maminka však přiznala, že i když je Marek téměř dospělý, stále se s postižením zcela nevyrovnala.

Martinova rodina Přijetí sluchového postižení svého syna probíhalo v rámci rodiny poměrně klidně. Rodiče tuto skutečnost vzali jako fakt, se kterým nelze nic udělat a snažili se věnovat se svému synu a poskytovat mu péči, kterou vyžaduje. Širší rodina přijímala tuto situaci s větší časovou rezervou a každý člen rodiny k ní přistupoval z jiného úhlu pohledu, někteří rodinu a zejména chlapce litovali, někteří zaujali takový postoj, že to nic není.

Závěr a doporučení Obě rodiny zasáhl počáteční šok, když u jejich synů zjistili sluchové postižení. Rodiče si byli vědomi závažnosti této situace, nicméně v obou případech převážilo vědomí, že je potřeba se synem pracovat a věnovat se mu. Proto u obou rodin byly fáze vyrovnávání se s postižením velmi krátké, více než hledání příčin vzniku vady sluchu u svého dítěte se věnovali zjišťování potřebných informací a dostupností pomůcek a péče.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo na základě rozhovorů s rodiči dětí se sluchovým postižením zjistit, jak probíhala akceptace sluchového postižení dítěte jeho slyšícími rodiči. Důležité pro tuto práci bylo zjistit, jak rodiče postupovali po vyřčení diagnózy a zda v té situaci měli kolem sebe dostatek odborníků, kteří jim byli schopni dát rady a doporučení ohledně péče, výběru komunikačního systému nebo kompenzačních pomůcek. Tato práce také porovnává, jak sledovaní rodiče postižení svého dítěte přijímali a zda se s ním vyrovnali.

Z výsledků výzkumného procesu lze konstatovat, že situace obou rodin po narození jejich synů byly v mnohých případech podobné. To lze demonstrovat hlavně na tom, jak rodiny hodnotí poskytnutou intervenci ze strany odborníků, jejich kvalitu a také jak probíhalo přijímání postižení v rodině.

Ze závěrů práce vyplývá, že rodiny neměly výrazný problém s dostupností péče, avšak komplikace pro ně nastaly v interakci s lékařskými pracovníky. Ti jim nedali dostatečné množství informací, které je v takové v situaci, kdy rodiče nemají s postižením žádné zkušenosti, nutné a žádoucí. Nedílnou součástí kvalitní péče ze strany lékařů je i vlídný a ohleduplný přístup, který tato nelehká situace vyžaduje. Ani tento přístup v komunikaci s lékařem nebyl příliš patrný. Veškeré informace jim tak poskytli až pracovníci rané péče, díky kterým rodiče mohli svému dítěti poskytnout tu nejlepší možnou péči.

Jelikož chlapci z obou rodin jsou téměř dospělí, je pravděpodobné, že kvalita péče lékařů se téměř po 17 letech zvýšila a rodiny, kterým se narodí dítě se sluchovým postižením, dostávají po zjištění diagnózy na lékařských pracovištích dostatek informací, rad a doporučení. I přes výše zmíněné nedostatky v poskytnutí kvalitní lékařské péče je obdivuhodné, jak dokázaly obě rodiny se svým synem již od počátku pracovat a s postižením se tak zcela smířit. Obě rodiny si uvědomovaly, že více než hledání příčiny postižení jejich syna je důležité s ním reálně pracovat a o syna náležitě pečovat.

Tato bakalářské práce by mohla sloužit jako zdroj informací pro rodiče dětí se sluchovým postižením. Práce by také mohla motivovat ke zkvalitňování

poskytnuté péče zdravotnickým personálem, a to nejlépe formou pravidelných školení lékařů na aktuální témata z této problematiky.

Seznam použitých informačních zdrojů

Zákon č. 384/2008 sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob. [online]. [cit. 2019-04-07]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2008-384>.

FISCHER, S. a ŠKODA, J. (2008). *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Triton, Praha. ISBN 978-80-7387-014-0.

HENDL, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOLMANOVÁ, J. (2016). *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Septima, s.r.o, Praha. ISBN 978-80-7216-345-8.

HORÁKOVÁ, R. (2011). *Surdopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Paido, Brno. ISBN 978-80-7315-225-3.

HÁDKOVÁ, K. (2016). *lověk se sluchovým postižením*. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Praha. ISBN 978-80-7290-619-2.

KRAHULCOVÁ, B. (2014). *Komunikační systémy sluchově postižených*. Beakra, Praha. ISBN 978-80-903863-2-7.

LANGER, J. (2013). *Komunikace osob se sluchovým postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc. ISBN 978-80-244-3674-6.

LEJSKA, M. (2003). *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Paido, Brno. ISBN 80-7315-038-7.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR – REDAKCE (2012). Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. *Věstník Ministerstva*

- zdravotnictví České republiky*, **2012**(7), 18–22. [online]. [cit. 2019-04-11]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c7/2012_6706_2510_11.html.
- MOTEJZÍKOVÁ, J. (2009). Screeningové vyšetření sluchu: zkušenosti a možnosti. [online]. [cit. 2019-04-07]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/655-screeningove-vysetreni-sluchu-zkusenosti-a-moznosti>.
- MUKNŠNÁBLOVÁ, M. (2014). *Péče o dítě s postižením sluchu*. Grada, Praha. ISBN 978-80-247-5034-7.
- PEXIEDEROVÁ, A. (2001). Raná péče: Legislativa a standardy v zemích EU a ČR. *Sociální politika*, **27**(4), 4–6. ISSN 0049-0962.
- SLOWÍK, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Grada, Praha. ISBN 978-80-247-1733-3.
- VÁGNEROVÁ, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál, Praha. ISBN 978-80-262-0225-7.
- ŠEDIVÁ, Z. (2006). *Psychologie sluchově postižených ve školní praxi*. Septima, Praha. ISBN 80-7216-232-2.
- ŠKODOVÁ, E. a JEDLIČKA, I. (2003). *Klinická logopedie*. Portál, Praha. ISBN 80-7178-546-6.

A. Přílohy

A.1 Stručný přepis rozhovoru ke kazuistice 1

1. Kdy se narodil Váš syn?

„Narodil se v únoru roku 2002.“

2. Jaký druh sluchového postižení má?

„Úplná hluchota.“

3. Věděli jste už před narozením, že existuje možnost sluchové vady?
Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Ne. Těhotenství i porod byl v pořádku, já jsem byla zdravá, dítě bylo zdravé.“

4. Byl proveden screening sluchu v porodnici?

„Ne, nebyl. Narodil se v Motole a tam se nedělal. Začal se dělat až později, více se na to kladl důraz, a byl větší tlak té veřejnosti, tak proto se to potom zavedlo (plošný screening pozn. autora). Podle mě jediná porodnice, která to dělala preventivně bylo Podolí, to je taková prestižní porodnice.“

5. Máte ještě další děti? Mají také sluchové postižení?

„Máme ještě mladšího syna a ten taky neslyší. Narodil se v červenci roku 2004, ale už to byla jiná situace, protože jsme už věděli, tím že máme toho staršího, tak ten screening mu byl udělaný. Protože když už se to předpokládá, tak oni si to ohlírají. Ale pokud tam nebylo žádné podezření, tak ten screening nedělali.“

6. Máte v rodině někoho s tímto postižením?

„Všichni v rodině slyší. Maximálně až třeba ve stáří, ale to už s tím nesouvisí.“

7. Kdy jste začali mít podezření, že by mohl mít vadu sluchu?
(v případě, že jste o tomto riziku nevěděli)

„Tak my jsme to zjistili docela pozdě, až tak kolem roku, roku a půl.“

8. Jaký byl Váš první krok po zjištění, že má sluchovou vadu? Za kým jste šli?

„To jsme pak byli u naší paní obvodní lékařky na kontrole v 18 měsících, to máme ještě zaznamenáno, že je vše v pořádku, všechny smysly, jak zkouší, ale my už jsme tam vyslovili podezření, že to asi nebude všechno v pořádku. Tak ona nás pak poslala do Motola na vyšetření.“

9. Jak probíhala diagnostika? Jaká vyšetření jste podstoupili?

„V Motole jsme byli na ORL, tam udělali takové to přijímací vyšetření, tam zjistili teda jakože nic a pak jsme šli na ty další jako ERA, BERA, aby se zjistila ta ztráta jako taková.“

10. Má Váš syn sluchadlo?

„Nemá. Tedy on nejdříve dostal sluchadla, ale ten progres byl strašně maličký, bylo vidět, že nepomáhají. Zvažovali jsme tu implantaci, ještě jednou jsme to odložili, protože jsme si nebyli jistí. Protože tenkrát byli schvalovací komise, aby mohl jít na tu operaci.“

11. Má Váš syn kochleární implantát? Pokud ano, v kolika letech mu byl implantován?

„Má kochleár a implantován mu byl ve třech a půl letech. Má jen jednostrannou implantaci, tenkrát se operovalo jen jednostranně, dnes už se operuje oboustranně. U Martina jsme to věděli už od začátku, tak proběhlo to vyšetření už v porodnici, tam jsme si to hlídali. On dostal sluchadla hned, opakovala se ta stejná situace, kdy ta sluchadla vůbec nepomáhala, tak byl Martin operován ve dvou letech.“

12. Používá ještě jiné kompenzační pomůcky určené pro osoby se sluchovým postižením?

„Nepoužívá. Zkoušeli jsem ze začátku na tom druhým uchu sluchadlo, ale to ho pak rušilo. On to pak neměl rád, ten příjem toho zvuku byl rozdílný.“

13. **Poskytli Vám odborníci (lékaři) dostatek informací o sluchovém postižení, kompenzačních pomůckách, rané péči, možnostech komunikace, finančních nákladech...atd.?**

„Konkrétně v tom Motole, když nás vyšetřovali, tak nám žádný velký rady nedali. Jenom nám řekli tu diagnózu, že je možnost těch sluchadel a doporučili nám, kam na ty sluchadla zajít. My jsme pak sami hledali na internetu nějaký informace, nejenom publikace, abychom vůbec věděli, co to obnáší a co máme dělat. Mezi všemi těmi informacemi jsme našli ranou péči.“

14. **Setkávali jste se při návštěvách nemocnice s lékaři, kteří byli s touto problematikou málo seznámeni, resp. málo zaškoleni v oblasti jednání se sluchově postiženým dítětem?**

„Musím říct, že ta komunikace mohla být asi mnohem přívětivější. Bylo to takový strohý a věcný, prostě je to takhle, neslyší a budeme to řešit takhle, konec. Žádná přehnaná empatie tam nebyla. A oni vlastně komunikovali s námi, ne s tím dítětem. V tom věku se to asi dá předpokládat, nicméně je to taky lidská bytost. Ta podpora tam úplně nebyla, tu sílu jsme si museli dodat my.“

15. **Podařilo se zjistit lékařům příčinu sluchového postižení?**

„Je to mutace nějakého genu, tenkrát se zkoumal konexin 26 a ten to nezpůsobil. Příčinu tedy nevíme. Tedy rozhodně není zdravotní ve smyslu dědičnosti, nebylo to následkem žádné nemoci, žádné léky nebrali, takže to asi je mutace nějakého genu. Oni se ale u nás ty výzkumy nedělají tak do podrobná.“

16. **Jak probíhalo přijetí sluchového postižení u syna? Pokud má Váš syn sourozence, zda postižení nenarušil vztah mezi sourozenci?**

„Tak on s tím samozřejmě problém neměl. U nás to byl velký šok, protože jsme to vůbec netušili, že se může něco takového stát, v rodině to nebylo, žádný zkušenosti jsme neměli, a hlavně jsme vůbec netušili, co s tím máme dělat, nebo jestli s tím vůbec něco jde dělat. Takže jsme se pak vrhli do všech

těch knih a ta raná péče pomohla asi nejvíce, tam ty zkušenosti měli a mohli nám to říct. Byla to taková cesta pokus-omyl, oni nám řekli, co máme zkusit a my to zkoušeli. V rodině ne všichni o tom chtěli mluvit, samozřejmě to všichni přijali, ale ne každý s tím uměl zacházet. Babičky měly respekt, někdy je nechtěli úplně hlídat, protože se báli, že se s ním nebudou umět domluvit. Já se přiznám, že to stále nemám úplně zpracované.“

17. Měla na přijetí vliv příčina samotného postižení?

„Jak jsem říkala, tu příčinu dodnes neznáme, takže ne. U nás ta fáze odmítání a hledání viníka byla velmi krátká, protože prostě bylo nutný s tím něco dělat.“

18. Jak jste se rozhodovali o způsobu komunikace se synem?

„My jsme dostali doporučení od rané péče abychom používali znaky, tak jsme to zkusili. Teď komunikuje normálně běžnou mluvou. Ty znaky hrozně pomohli, ty jsme používali, ale když byl implantován a učil se ty slova, tak se to tak převrátilo a on si sám řekl. Méně používal znaky a víc mluvil. A teď v podstatě jenom mluví. Je mu velmi dobře rozumět, on trochu klame tělem, protože když to o něm nevíte, tak to nepoznáte.“

19. Co ovlivnilo toto rozhodnutí a proč jste nezvolili jiné řešení?

„My jsme záměrně zvolili to, co nám doporučovala ta raná péče, protože měli hodně zkušeností a byli jsme připraveni, že když nepůjde jedno, zkusíme něco jiného.“

20. Dostali jste od lékařů a odborníků nějaká doporučení ohledně způsobu komunikace?

„Od lékařů jsme neměli žádné doporučení, měli jsme doporučení právě od rané péče, a ti nám doporučili znaky. Takže jsme používali znaky.“

21. Jaká byla dostupnost péče o děti s postižením (raná péče, SPC, PPP) ve Vašem okolí?

„My jsme si na internetu našli tu ranou péči a musím říct, že nám hodně pomohla.“

22. Využívali jste služeb rané péče?

„My jsme maximálně využili té rané péče už od začátku, protože oni měli zkušenosti nejen s tím zdravotnictvím, ale i s těmi možnostmi, co všechno lze absolvovat a mělo by být absolvováno. Poradili nám i s různými zařízeními, od školek až po školy, všechny ty pomůcky. Měli i odborné přednášky, takže my jsme začali navštěvovat jejich centrum ve Stodůlkách, tam oni mají různé svoje programy, je tam možnost se i scházet s těmi rodiči, takže tohle já jsem všechno využila a absolvovala. Využívali jsme i terénní službu, jezdili k nám do rodiny. SPC až trochu později, až ve školce a tam jsme vlastně dodnes, protože kluci potřebují podklady, kvůli individuálnímu vzdělávacímu plánu.“

23. Chodil Váš syn do běžné MŠ?

„Ano, chodil do běžné MŠ, šel tam tedy později, až ve čtyřech a půl letech.“

24. Jak se syn začleňoval do kolektivu?

„V té školce úplně tedy dopodrobna nevím, ale jinde my jsme s ním byli, a tak jsme mu pomáhali.“

25. Jak komunikoval s ostatními dětmi?

„S těmi dětmi on se uměl domluvit. Byly děti, které se snažili a chtěli mu rozumět, a pak byly děti, které nechtěli, takže tam ta komunikace prostě nebyla. Některé děti to braly jako výzvu.“

26. Jak probíhala spolupráce s učiteli? Měli dostatek informací, jak s dítětem se sluchovým postižením pracovat?

„Tam bylo štěstí, že tam přišla paní učitelka z Hradce Králové, která měla zkušenosti s neslyšícími dětmi, takže to byla v podstatě výhra. Ona věděla, jak s ním komunikovat a v tom kolektivu mu pomohla se orientovat.“

27. Chodil Váš syn do běžné ZŠ?

„Základní škola byla taky běžná. On chodil od první do páté třídy a teď chodí na osmileté gymnázium a je ve druháku.“

28. Jak probíhala spolupráce s učiteli? Měli dostatek informací, jak s dítětem se sluchovým postižením pracovat?

„Tam vůbec nebyl problém. My jsme dopředu věděli, koho bude mít za učitelku, s tou jsme se sešli ještě před prázdninami, takže věděla, koho bude mít ve třídě. Od září pak začala taková intenzivnější komunikace, kdy jsme si říkali, co a jak, jestli je potřeba někde přidat, my jsme doma opakovali to, co se učili ve škole a paní učitelka nám pak vždy dala zpětnou vazbu. Od začátku má individuální vzdělávací plán. Osobní asistentku nikdy neměl, to byl vždycky takový záložní plán.“

29. Zúčastňovali jste se nějakých akcí týkajících se sluchového postižení?

„Raná péče organizovala nějaké pobyty, tak těch jsme se účastnili. Po implantaci jsme také ve sdružení uživatelů kochleárního implantátu, tam jsme dodnes, scházíme se tam dvakrát do roka na jaře a na podzim. V létě si organizujeme týdenní pobyt, tam se sejdeme a proberou se tam všechny věci.“

30. Pokud ano, získali jste tam informace, které Vám nebyly sděleny lékaři?

„My si tam vždycky zveme třeba zástupce z kochleáru, takže nám řeknou nějaké novinky. Jsou tam celý týden logopedky, takže děti mají možnost tam chodit na logopedie, jsou tam i odborníci z Mrázovky, aby nám řekli, co je nového ohledně legislativy. Dozvíme se i nějaké novinky v sociálních příspěvcích, protože se to hodně mění. Jsme v tomhle hodně aktivní, protože je to důležitý nejen pro mě, abych měla ty informace, ale také pro ty ostatní, šířit osvětu“

31. Jaké máte plány do budoucna (SŠ, VŠ, zaměstnání)?

„On se rozhodl zůstat na tom osmiletém gymnáziu, takže jsme školu neměnili. Chtěl by studovat nějaký obor na vysoké škole, nějaké technické zaměření, konkrétně ale nevím.“

A.2 Stručný přepis rozhovoru ke kazuistice 2

1. Kdy se narodil Váš syn?

„25. června 2002“

2. Jaký druh sluchového postižení má?

„Má praktickou oboustrannou hluchotu.“

3. Věděli jste už před narozením, že existuje možnost sluchové vady?
Jak probíhalo těhotenství a porod?

„Nevěděli, těhotenství jsem měla rizikové pro hrozící předčasný porod. Ten byl nakonec spontánní, bez komplikací, v 38. týdnu.“

4. Byl proveden screening sluchu v porodnici?

„Nebyl.“

5. Máte ještě další děti? Mají také sluchové postižení?

„Ano, mám ještě dceru, narodila se v roce 2004, ta je zdáva.“

6. Máte v rodině někoho s tímto postižením?

„Nemáme, nikdo.“

7. Kdy jste začali mít podezření, že by mohl mít vadu sluchu? (v případě, že jste o tomto riziku nevěděli)

„V porodnici, druhý den po porodu. Bohužel to dodnes neumím vysvětlit, měla jsem velmi intenzivní pocit, že něco není v pořádku a hned jsem se ptala, jestli slyší. Odpověď byla: Proč by neměl? Byla jsem mladá a množná nedůsledná, každopádně bylo příjemné slyšet, že je vše v pořádku.“

8. Jaký byl Váš první krok po zjištění, že má sluchovou vadu? Za kým jste šli?

„Nejprve jsme šli na pediatrii, tam nám poslali na foniatrii. Na foniatrii jsem šla asi ve třech měsících, kvůli dlouhé objednávací době a taky neustálému ujišťování od rodiny i pediatra, že není důvod se sluchové vady obávat. Tak mi doktorka napsala, že syn slyší hluboké tóny dobře a já že

jsem hysterická. Podotýkám, že jsem byla věčná, neplakala jsem, nekřičela, netřásla se.“

9. Jak probíhala diagnostika? Jaká vyšetření jste podstoupili?

„Podstoupili jsem otoakustické emise a také BERA ve FN Motol.“

10. Má Váš syn sluchadlo?

„Ne, pouze kochleární implantát. Před implantací nosil sluchátko asi půl roku, šílené, analogové, vypadalo jako walkman, ale neměl s ním žádný přínos, žádný užitek.“

11. Používá ještě jiné kompenzační pomůcky určené pro osoby se sluchovým postižením?

„Používá příslušenství ke kochleárnímu implantátu a chytrý náramek místo budíku.“

12. Má Váš syn kochleární implantát? Pokud ano, v kolika letech mu byl implantován?

„Ano, má, v 17 měsících.“

13. Poskytli Vám odborníci (lékaři) dostatek informací o sluchovém postižení, kompenzačních pomůckách, rané péči, možnostech komunikace, finančních nákladech...atd.?

„Lékaři ani tak ne, nejvíc nám pomohlo středisko rané péče.“

14. Setkávali jste se při návštěvách nemocnice s lékaři, kteří byli s touto problematikou málo seznámeni, resp. málo zaškoleni v oblasti jednání se sluchově postiženým dítětem?

„Ano v Příbrami, a jsou tam dodnes.“

15. Podařilo se zjistit lékařům příčinu sluchového postižení?

„Nepodařilo.“

16. Jak probíhalo přijetí sluchového postižení u syna? Pokud má Váš syn sourozence, zda postižení nenarušil vztah mezi sourozenci?

„Syn je prvorozený, my, jako rodiče jsme to vzali poměrně realisticky. Ostatní, v širší rodině, to trvalo déle a reakce byly různé. Někdo zaujal postoj, že to nic není a někdo nás litoval.“

17. Měla na přijetí vliv příčina samotného postižení?

„Neměla.“

18. Jak jste se rozhodovali o způsobu komunikace se synem?

„Chtěli jsme, aby to bylo co nejpřirozenější pro syna a co nejrychlejší pro nás, tak jsme začali se znakovým jazykem.“

19. Co ovlivnilo toto rozhodnutí a proč jste nezvolili jiné řešení?

„Přišlo nám to jako jasné a nejsnazší pro něj. Na jiné řešení jsme neměli čas. Nic jsme ale dopředu nezavrhli.“

20. Dostali jste od lékařů a odborníků nějaká doporučení ohledně způsobu komunikace?

„Na Mrázovce nám bylo řečeno: Hlavně neznakujte nebo nikdy nebude mluvit. Z Tamtamu nás hodně podporovali v totální komunikaci.“

21. Jaká byla dostupnost péče o děti s postižením (raná péče, SPC, PPP) ve Vašem okolí?

„Jsme z Příbrami a do Prahy je to 60 km, takže jsme vše řešili tam.“

22. Využívali jste služeb rané péče?

„Ano, využívali jsme Tamtam, byli jsou součástí rodiny. Jezdily i k nám domů. Bylo to super.“

23. Chodil Váš syn do běžné MŠ?

„Ano, v místě bydliště. Díky rané péči měl vše jako ostatní děti, jen nosil notýsek, kam paní učitelka psala nejdůležitější sociální události, o kterých jsme potom mohli doma debatovat. Do školky začal chodit ve 4 letech. Nejdřív mluvil dost nesrozumitelně, ale po KI se začal rychle rozvíjet mluvenou řečí, i když znaky jsme opouštěli postupně a pomalu. učitelky mi každý den psaly zážitkový deník, to bylo fajn.“

24. **Jak se syn začleňoval do kolektivu?**

„Když byl ve školce nejmladší, tak špatně, od té doby je bez problémů.“

25. **Jak komunikoval s ostatními dětmi?**

„Dorozumíval se s nimi rukama-nohama, ze začátku samohláskovou mluvou. Nikdy ale nepočítával problém, je to šťastná povaha.“

26. **Jak probíhala spolupráce s učiteli? Měli dostatek informací, jak s dítětem se sluchovým postižením pracovat?**

„Učitelé byli pohodoví, bez problému. Informace měli z návštěv pracovnice rané péče a od nás. Ta spolupráce byla vždy úzká.“

27. **Chodil Váš syn do běžné ZŠ?**

„Ano, chodil do běžné ZŠ, bez asistenta, bez úlev.“

28. **Jak probíhala spolupráce s učiteli? Měli dostatek informací, jak s dítětem se sluchovým postižením pracovat?**

„Viz. Otázka 26“

29. **Zúčastňovali jste se nějakých akcí týkajících se sluchového postižení?**

„Ano, jednou jsme byli na akci od Mrázovky, další pobyty od rané péče a od Sdružení uživatelů kochleárních implantátů. Potom některých akcí od Cochlearu.“

30. **Pokud ano, získali jste tam informace, které Vám nebyly sděleny lékaři?**

„Ano, ale nemám pocit, že by mi někdy informace chyběly.“

31. **Jaké máte plány do budoucna (SŠ, VŠ, zaměstnání)**

„Syn studuje gymnázium, zatím nemá žádné speciální a jisté plány. Mluví o FTVS a o učitelství a trenérství.“