

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Proces adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým  
postižením

The Process of Coping with the Birth of a Child with Hearing  
Disabilities in an Unimpaired family

Nikola Keberdlová

Vedoucí práce: PhDr. Tereza Hradilová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: B SPPG

2020

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Proces adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených parametrů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 22.7.2020

*Ráda bych touto cestou poděkovala především vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Tereze Hradilové, Ph.D. za podporu, vstřícnost a cenné rady poskytnuté při psaní této bakalářské práce. Dále bych své poděkování ráda věnovala všem rodinám, které mi věnovali svůj čas a podělili se se mnou o své příběhy a přispěli tím významnými informacemi k praktické části mé práce.*



## **ABSTRAKT**

Rodina, do které se narodí dítě se sluchovým postižením, je náhle vystavena mnoha překážkám a obtížím, kterým musí čelit bez jakýchkoliv předchozích zkušeností se sluchovým znevýhodněním. Touto problematikou se zabývá práce s názvem *Proces adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením*.

Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou, přičemž prvních pět kapitol se zabývá částí teoretickou. První kapitola popisuje blíže rodinu, která představuje primární sociální skupinu lidí, do které je dítě umístěno. Druhá kapitola o diagnózách sluchových vad blíže popisuje novorozenecký screening a metody diagnostiky sluchového postižení. Následuje kapitola číslo tři přibližující korekce sluchových vad. Další, čtvrtá kapitola, je věnována rané péči, která je dostupná rodinám s dětmi se sluchovým postižením. Poslední, pátá kapitola, zmiňuje psychologické aspekty spjaté se sluchovým postižením.

Následuje praktická část práce, jejíž hlavní cíl je zjistit jakým způsobem se rodina adaptovala na sluchové postižení svého dítěte a jaké faktory jim pomohly se se situací lépe vyrovnat. Výzkumné otázky se dále zabývají i změnami v atmosféře blízkého rodinného kruhu a jejich vztah k dítěti, přístupem zdravotnického personálu k rodině za účelem informovanosti a pomoci rodině v jejich složité situaci po sdělení diagnózy. Pro účely výzkumu byla zvolena kvalitativní metoda šetření a polostrukturovaný rozhovor s členy rodiny.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Proces vyrovnávání se

Rodina dítěte se sluchovým postižením

Dítě se sluchovým postižením

## **ABSTRACT**

When a child with hearing disabilities is born into an unimpaired family, they are suddenly faced with new obstacles and difficulties which they must overcome without any previous experience. This study entitled *The Process of Coping with the Birth of a Child with Hearing Disabilities in an Unimpaired Family* addresses the issue.

The study is divided into two sections, theoretical and practical, with the first five chapters focusing on theory. The first chapter addresses family, which represents the primary social group the child is included in. The second chapter is dedicated to the diagnoses as well as neonatal screening. Chapter three follows up with hearing enhancements, describes closely hearing aids and cochlear implants. The next chapter, four, is dedicated to early care available to families with hearing impaired children. Finally, the fifth chapter describes the psychological aspects of a personality affected with hearing disabilities.

The practical section follows closely after the theoretical, in which its main goal is to find out how the family has or is accepting and coping with the hearing disability of their child and what methods have helped or are helping with the adaptation. The research question included in this section also addresses the atmosphere in the close family and their relationship with the child, the behavior of the professional staff for the purpose of helping the families through hard times after the discovery of the diagnosis. Throughout the research survey, a qualitative research method was paired with a semi-structured interview with the family members.

## **KEY WORDS**

Coping

Family of a child with hearing disabilities

Children with hearing disabilities

Úvod.....	1
1 Rodina dítěte s postižením .....	2
1.1 Vymezení pojmu rodina.....	2
1.2 Základní funkce rodiny .....	3
1.3 Rodina dítěte se sluchovým postižením.....	4
1.4 Fáze vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením .....	7
2 Diagnostika vad sluchu .....	10
2.1 Novorozenecký screening sluchu .....	10
2.2 Diagnostické metody .....	12
2.2.1 Objektivní zkoušky sluchu.....	12
2.2.2 Subjektivní zkoušky sluchu.....	13
3 Korekce sluchových vad .....	15
3.1 Sluchadla.....	15
3.2 Kochleární implantát.....	16
4 Systém rané péče pro děti se sluchovým postižením .....	19
4.1 Střediska rané péče pro sluchově postižené.....	19
4.2 Speciálně pedagogická centra .....	21
5 Psychologické aspekty sluchového postižení.....	24
6 Výzkumné šetření.....	28
6.1 Cíle práce .....	28
6.2 Metodologie .....	29
6.3 Charakteristika výzkumného souboru .....	30
6.4 Interpretace výzkumného šetření .....	30
6.5 Analýza získaných dat .....	42

Závěr .....	46
Seznam použitých informačních zdrojů.....	47
Přílohy.....	51



## Úvod

Když se do rodiny narodí dítě se sluchovým postižením, vyskytne se náhle rodina ve velice náročné situaci. Sluchové postižení není na první pohled nápadné a může docházet k prodlevám diagnostiky sluchové vady. Obzvláště v prvních měsících života dítěte je bez lékařského vyšetření téměř nemožné ztrátu sluchu identifikovat.

Rodiče a blízká rodina se těší a očekávají příchod zdravého miminka bez zdravotních komplikací. Následné zjištění sluchového postižení je pro rodinu obrovská nečekaná rána.

Proces vyrovnávání se se sluchovým postižením dítěte je doprovázen několika fázemi, kterými si rodiče musejí projít. Patří sem fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné adaptace, fáze smlouvání a konečná fáze realistického postoje. Jedná se o velice psychicky a emocionálně náročný proces. V každé rodině probíhá individuálně, záleží zde na mnoha faktorech.

Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části je blíže popsána funkce rodiny. Dále se dozvíme více o možnostech diagnostiky sluchových ztrát a následné korekce sluchové vady. Popsány jsou níže i možnosti rané péče a dále jsou detailněji objasněny psychologické aspekty, které jsou spjaty se sluchovým postižením.

Na teoretický úsek navazuje praktická část, ve které je kladem za hlavní cíl zjistit, pomocí polostrukturovaného rozhovoru, jakým způsobem rodina přijala sluchové postižení svého dítěte a jaké faktory jim při adaptaci pomohli, či pomáhají.

# 1 Rodina dítěte s postižením

Rodina je primární skupina lidí, se kterou přijde dítě do styku. Stává se pro něj důležitým modelem pro budoucí život. Bartoňová (2010) popisuje rodinu jako společenský útvar, do kterého dítě přichází a je založený na biologických, psychických a společenských vazbách. Koluchová (in Bartoňová 2010) mluví o rodině jako o sociální skupině, která je základem pro socializaci, formování jedince na začlenění do společnosti, přejímání zvyklostí a návyků.

Rodina naplňuje potřeby svého dítěte a poskytuje mu nenahraditelné podmínky pro jeho zdravý duševní i tělesný vývoj (Matoušek, 2003). Naopak i dítě naplňuje potřeby svých rodičů svým chováním, svou citovou vazbou či zdravým vývojem a růstem. V případě, že má dítě zdravotní postižení, plnění potřeb svých rodičů je limitované vzhledem k charakteru postižení a rodiče se tím mohou cítit znevýhodněni (Opatřilová, Nováková, 2012).

Rodiče, očekávající narození zdravého potomka, velice těžko přijímají fakt, že jejich dítě má zdravotní postižení, které ho bude vždy doprovázet. Zdravotní postižení výrazně mění život celé rodiny.

## 1.1 Vymezení pojmu rodina

Rodina je velice těžko definovatelný pojem. Existuje velké množství variant, jakým způsobem rodinu definovat, záleží na přístupu autora. Je téměř nemožné najít jednoznačné vymezení pojmu. Proto v následujícím textu uvedeme příklad několika různých pojetí.

Z definice podle Bartoňové (2010, s.44) se rodina jeví jako *„malá společenská skupina složená ze dvou dospělých opačného pohlaví a jejich potomků. Je nejpřirozenějším společenstvím, které ovlivňuje život a výchovu jedince prostředím, v němž jedinec vyrůstá“*.

Dle Střelce (2005, s. 109) je rodina charakterizována jako *„malá sociální skupina lidí, která vzniká manželstvím a umožňuje vzájemné soužití mezi manželskými partnery,*

*soužití rodičů a jejich dětí, utváření vztahů mezi příbuznými a vztahů mezi rodinou a společností“.*

Podle Langmeira a Kňourové (in Výrost 1998, s. 304) je rodina „*institucionalizovaná biosociální skupina, vytvořená přinejmenším ze dvou dospělých členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistují pokrevní pouta, a z jejich dětí“.*

Kraus (2008) poukazuje na modernizaci doby a vývoj rodiny, označuje tradiční definice jako méně platné. „*Za této situace lze přijmout vymezení, že rodina je strukturovaným celkem, jehož smyslem, účelem a náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí.*“ (Plaňava, in Kraus 2008, s.80)

## **1.2 Základní funkce rodiny**

*„Funkce rodiny jsou většinou chápány jako úkoly, které plní rodina jednak vůči svým příslušníkům, ale také ve vztahu ke společnosti.“* (Střelec, 2005, s.110)

Povinností rodiny je naplňovat své funkce pro správný vývoj a socializaci dítěte. Podle jejich schopnosti tyto funkce plnit, rodiny dělíme na funkční, dysfunkční a afunkční. Funkční rodiny zvládají plnit většinu svých povinností vůči dítěti, dysfunkční rodiny nedosahují dostatečné úrovně v péči o dítě a afunkční rodiny zásadně ohrožují vývoj svého dítěte nenaplňováním základních úloh (Kraus, 2008).

Rodina vzájemně naplňuje své potřeby. Nejen, že rodiče naplňují potřeby svého dítěte, ale i to naplňuje potřeby svých rodičů svým chováním, svou citovou vazbou či zdravým vývojem a růstem. V případě, že má dítě zdravotní postižení, plnění potřeb svých rodičů je limitované vzhledem k charakteru postižení a rodiče se tím mohou cítit znevýhodněni.

Kraus (2008) popisuje pět základních funkcí rodiny následovně:

- **Biologicko-reprodukční funkce.** Význam této funkce je důležitý pro celou společnost, která pro svůj vývoj vyžaduje stálou reprodukci, zajišťující dostatek potomstva.

- Navazující funkcí je funkce materiální nebo také ekonomicko-zabezpečovací. Rodina je zásadním prvkem pro růst ekonomického systému společnosti. Růst je podle Veselé (2006) zajištěn pracovní činností členů rodiny a současným vedením dětí k budoucímu vykonávání zaměstnání.
- Ochranná funkce lze popsat jako uspokojování životních potřeb dítěte, kterými se rozumí potřeby biologické, hygienické a zdravotní.
- Emocionální funkce rodiny poskytuje dítěti nenahraditelné pocity lásky, bezpečí, jistoty apod. Při nenaplnění této funkce, a to při výchově dítěte v institucích či nedostatečném fungování ze strany rodiny, hrozí citová deprivace dítěte.
- Sociálně-výchovná funkce je charakteristická socializací dítěte. Dochází zde k formování osobnosti prostřednictvím osvojování návyků a zvyklostí. Cílem této funkce je zapojení dítěte do společnosti.
- Relaxační a regenerační funkce rodiny je způsob jakým členové rodiny tráví svůj čas. Ideálně zájmové aktivity vykonává rodina společně.

Výše popsané funkce jsou vzájemně propojené. Závisí na nich budoucí vývoj dítěte. Žádná z nich není méně důležitá a na dítěti se odráží kvalita jejich poskytování (Malach, 2004).

### **1.3 Rodina dítěte se sluchovým postižením**

Narození dítěte s jakýmkoliv druhem zdravotního postižení je pro každou rodinu velice náročná životní situace přinášející stres. Rodina očekávala zdravé miminko bez postižení a je stavěna do neznámé situace, na kterou je nucena reagovat. Dítě narozené se zdravotním postižením nezapadá do plánu rodiny a nenaplnuje její očekávání. Velice často zde dochází k negativním reakcím a pocitům ze strany rodiny (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012).

Přítomnost dítěte se zdravotním znevýhodněním přináší velké změny v životě rodičů a blízké rodiny. Je třeba se mu v mnoha ohledech přizpůsobit. Dle Horákové (2012) se až 90 % narozených dětí s různým stupněm sluchového postižení rodí rodičům slyšícím, kteří jsou tím vystaveni velké zátěži a mnoha překážkám.

Rázem se rodina ocitá v nečekané situaci, kdy musí čelit emocionálně sociálním a adaptačním problémům, zapříčiněných přítomností neslyšícího dítěte. Jsou nuceni vyrovnat s faktem, že jejich dítě má sluchovou vadu, vyrovnat s omezeními, které přicházejí s postižením a tím souvisejícími negativními pocity způsobenými pomalými pokroky ve vývoji. Je potřeba zvolit vhodný komunikační kanál, zaměřit se na budoucí výchovu dítěte a podobně (Kročánová, 2001). Rodiče jsou postaveni k velké zodpovědnosti a vzpomínají na svou reakci po sdělení diagnózy jako na něco nesmírně psychicky náročného: „*Strašné. Brečeli jsme spolu, říkali jsme si kde se stala chyba, proč se to stalo zrovna nám, jak budeme s Ondrou komunikovat, jak si najde kamarády, zaměstnání, ...*“<sup>1</sup>

Pokud se jedná o rodiče bez jakékoliv předchozí zkušenosti s dětmi se sluchovým postižením, jejich reakce a představy o budoucí výchově svého dítěte mohou být velice zkreslené. V těchto případech je velmi důležitý postoj lékařů při a po sdělení diagnózy. V nejlepším případě si lékaři vyhradí čas na rodiče a vysvětlí podstatu postižení, které se vyskytlo u jejich dítěte, vysvětlí jim další postupy a případné zákroky, které jsou k dispozici pro co nejlepší rozvoj sluchu a předají rodinám kontakty pro další odbornou spolupráci (Opatřilová, Nováková, 2012).

Postoj a chování k dítěti je jiné, než kdyby se narodilo bez postižení. Rodiče bez předchozích zkušeností vytváří ze zdravotního postižení centrální bod své pozornosti. Postoj a výchova dítěte se může stát až hyperprotektivní či naopak odmítavá (Vágnerová, 2004). Hyperprotektivní nebo také ochranný přístup zabraňuje přirozenému vývoji a dítě se v pozdějším věku stává nesamostatné a příliš závislé na pomoci. Odmítavý postoj k dítěti vytváří rodina, která se nedokázala srovnat se zdravotním postižením u jejich dítěte. Citová pouta zde nejsou na takové úrovni a dítě může pociťovat citovou deprivaci

---

<sup>1</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/myslela-jsem-ze-uz-nikdy-nepujdu-do-prace/>

a nést si následky po celý život. Někteří rodiče se snaží překonat veškeré příznaky postižení a kladou na své dítě přílišné nároky, jimiž své dítě přetěžují a stresují (Muknšnábllová, 2014)

Dítě se sžívá s rolí, kterou mu rodina určí. Dle Bradena (in Horáková, 2012) je u dětí se sluchovým postižením významně ohrožen sociálně-emotivní vývoj. Předpokládáme-li, že komunikace mezi matkou a dítětem je na vyšší úrovni než se zbytkem rodiny, je zde velké riziko, že tím socializace s okolím bude probíhat jejím prostřednictvím, což může vést k řízení činností dítěte.

V rodinách nejčastěji bývají matky v roli primární pečovatelky a role otců je často nedocněna. Otec v rodině může zastávat primárního poskytovatele péče, psychickou podporu a finanční zajištění rodiny. Sluchové postižení dítěte ovlivňuje nejen rodiče, ale i slyšící sourozence a blízkou rodinu (Strnadová, 2008).

Většina sourozenců dítěte se zdravotním postižením přejímá své chování k němu od rodičů. V těchto rodinách, kde jedno z dětí má nějaké zdravotní znevýhodnění můžeme většinou pozorovat vcelku odlišný vztah, než je u sourozenců obvyklé. Ve většině případů zde nepanuje typická sourozenecká rivalita, ale naopak citlivější vztah a ochranný postoj od sourozence bez zdravotního postižení. (Opatřilová, Nováková, 2012)

Vágnerová (2008) popisuje možnost vytvoření dvou extrémních postojů rodičů v případě většího počtu dětí;

- Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením. Rodiče mají v tomto případě vysoké očekávání na zdravé dítě a svou pozornost a starost zaměřují na dítě se zdravotním postižením.
- Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě bez postižení. Při pocitu neuspokojení směřují rodiče svůj zájem na zdravé dítě a snaží se ho využívat jako prostředek kompenzace.

Stejně tak velkou roli v životě rodiny s dítětem s postižením mohou hrát prarodiče. *„Ve výzkumu bývají často rozdělováni do dvou skupin, a to prarodiče, kteří jsou pro rodinu spíše zátěží, a na ty, kteří jí pomáhají náročnou životní situaci zvládnout.“* (Strnadová, 2008, s. 20)

## 1.4 Fáze vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Při narození dítěte s postižením, dojde ke změně veškerých představ rodiny a staví ji do zcela nové situace, kterou musí přijmout. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) připisují reakci rodičů k mnoha okolnostem a to, době, kdy je zdravotní postižení prokázáno a sděleno rodině, k charakteru a viditelnosti postižení a k předpokládané příčině vzniku. Rodiče nemusí vše zpočátku chápat a potřebují čas na adaptaci.

Většina rodin si projde velice stresujícími a negativními zkušenostmi, než se se situací vyrovná. *„Zpracování nepříjemné a bolestivé informace totiž u nás proběhlo fázemi popření a negace. Říkali jsme si, že se někdo prostě jenom spletl.“*<sup>2</sup>

*„Pod vlivem onemocnění dítěte se mohou měnit i osobností vlastnosti rodičů. Takto závažná a často dlouhodobá stresová situace akcentuje rozvoj některých vlastností. To se nakonec projeví i v převažující obranné strategii: ovlivní, zda bude rezignující, nebo asertivní, či přímo agresivní.“* (Vágnerová, 2008, s. 104)

Poté co rodiče získají informaci o zdravotním postižení svého dítěte si podle Vágnerové (2004) prochází pěti typickými fázemi, které probíhají podobně jako reakce na vlastní nemoc:

1. Fáze šoku a popření. Velice důležitou roli zde hraje zdravotní personál a jejich přístup k situaci, kterou tím mohou náležitě ovlivnit již od prvního momentu a to způsobem sdělení diagnózy. Rodiče bývají zpravidla v šoku, přes který nedokáží jasně uvažovat. Sžít se s novou situací je pro ně velice náročné a dochází zde až k popírání, že by něco takového u nich bylo vůbec možné
2. Fáze bezmocnosti. Rodiče jsou postaveni do zcela neznámé a neočekávané situace, se kterou si těžko ví rady. V této fázi dochází k převládajícím negativním pocitům. Rodina pátrá po příčině vzniku postižení u jejich dítěte a může zde dojít až k sebeobviňování. Dále se zde vyskytuje strach z okolí a jeho reakcí na dítě.

---

<sup>2</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/pro-rozvoj-komunikace-s-vendulkou-mel-znakovy-jazyk-zasadni-vyznam/>

Rodiče mohou být až přecitlivělí na odezvy okolí, způsobeným strachem ze zavržení.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. I přes stále trvající negativní myšlenky, zlost a strach začínají rodiče v této fázi pátrat po reálné příčině a zabývat se budoucností a výchovou svého dítěte. Dochází zde k mírnému zlepšení a rodina začíná vyhledávat užitečné informace. Zvládání stresu se zde dělí na dvě různé strategie, a to aktivní a pasivní, které popíšeme dále v textu.
4. Fáze smlouvání. Pro tuto fázi je typické, že se rodiče pomalu sžívají s faktem, že jejich dítě doprovází v životě zdravotní postižení. Nedošli však k úplné adaptaci a vytvářejí si nereálné představy o vývoji a budoucnosti potomka.
5. Fáze realistického postoje. Rodiče postupně akceptují skutečnost, mají realističtější představy o svém dítěti a začínají ho přijímat takové, jaké je.

*„Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.)“ (Vágnerová, 2004, s. 168)*

Jak již bylo zmíněno rodiče v této náročné situaci reagují různými způsoby a hledají vlastní cesty jakými se s událostmi vyrovnat. Dvě základní varianty lidských obranných reakcí, se kterými se můžeme setkat, pomocí kterých se snaží rodiče situaci zvládnout a mít ji pod kontrolou popisuje Vágnerová (2008):

- Útok je aktivní způsob obranné reakce. Projevuje se agresí, která je člověku blízká a vrozená. Důležitým komponentem je cíl této agrese, kterým se v mnoha případech stávají rodiče sami, tato situace se projevuje sebeobviňováním za vzniklé postižení u jejich dítěte.
- Útěk je pasivní formou možné reakce. Tato varianta nastává, pokud rodiče vidí situaci jako dále neřešitelnou a příliš složitou. Převládá zde tendence popírání problémů a předávání odpovědnosti někomu jinému.



U každé rodiny dochází k jinak silné reakci na postižení dítěte a fáze vyrovnání se se situací trvají různě dlouhou dobu. „*Já jsem se sesypala. Nebyla jsem schopna vstát z postele. Měla jsem pocit jako by mi dítě umíralo. Až časem jsem přišla na to, že jsou daleko horší věci. Že dítě je úplně normální, akorát hůře slyší.*“<sup>3</sup>

Adaptace rodičů na sluchové postižení má zásadní vliv na vývoj jejich dítěte. Pro rodiče je zde možnost psychoterapie, sloužící nejen jako psychologická pomoc rodině pro zvládnutí situace, ale i jako prevence citové deprivace dítěte, které dokáže vnímat vztahy s rodiči a jejich přístup k němu. Rodiny mají možnost vyhledat si individuální psychoterapii nebo se zapojit se do rehabilitačních skupin jejichž primární funkce je informovat rodiče o možnostech péče a výchovy dětí se sluchovým postižením, zatímco sekundární funkcí těchto skupin je již zmíněná psychoterapie, jejímž cílem je poskytnout emoční podporu, hledat pozitivní cíle a posílit celistvost rodiny (Říčan a Krejčířová, 2006).

---

<sup>3</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/chce-to-pevny-vztah-a-pevne-nervy/>

## 2 Diagnostika vad sluchu

Hrubý (2010) popisuje diagnostiku sluchu ve třech základních krocích, a to odhalení vady, zjištění závažnosti vady a nalezení příčiny. Příčinu vzniku postižení nepovažuje za příliš zásadní pro následnou výchovu, to první dva kroky rozhodují o výběru nejvhodnější metody práce s dítětem.

Preventivní prohlídky sluchovou zkouškou, by měly být prováděny dětským lékařem ve 3 měsících, 9 až 12 měsících, ve 3 letech a následně před nástupem do školy. Vyšetření sluchu se v jiných případech realizuje při vysloveném podezření rodičů, sluchovým postižením v rodině, po úrazu hlavy, častých zánětech středního ucha, opožděném vývoji řeči apod (Horáková, 2012).

Příčinou pozdějšího odhalení sluchového postižení, jak uvádí Vágnerová (2014), může být fakt, že chování dětí nebývá v prvním roce života příliš nápadné a projevy jsou ze začátku velice podobné dětem bez sluchové vady. Pro postupný pokles hlasových projevů začínají rodiče na situaci reagovat okolo šestého až osmého měsíce. *„Paradoxem je, že z neurologie máme černé na bílém, že Michalka slyší. Později, když jsme na kontrolu přinesli papír, že dcera má těžkou vadu sluchu, neurolog jenom pokroutil hlavou, že takhle se neslyšící dítě nechová.“*<sup>4</sup>

### 2.1 Novorozenecký screening sluchu

Novorozenecký screening slouží k vyhledávání patologických jevů dříve, než se stihnou projevit a způsobit větší nenávratné škody. Je většinou prováděn za pomoci otoakustických emisí, popisovaných níže v textu. Zjišťuje genetické poruchy sluchu u novorozenců. Pokud však novorozenec nevykazuje podle screeningu žádné odchylky je tu stále možnost poruchy sluchu v pozdějším věku, a proto je stále nutné kontrolovat sluch prostřednictvím preventivních prohlídek (Muntau, 2014).

Výskyt novorozenců s vrozenou vadou se pohybuje okolo 1-4 dětí na 1000 narozených. Zatímco plošný screening je realizován ve všech našich sousedních zemích, v ČR stále není plošně zaveden. Takto prováděný je pouze v Moravskoslezském,

---

<sup>4</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/pece-o-dite/prijeti-ditete/jakmile-je-jeden-problem-vyresen-objevi-se-jiny-25/>

Královehradeckém a Pardubickém kraji. Pracoviště ve zbylých krajích provádějí screening u všech nebo pouze rizikových novorozenců (Komínek et al., 2017).

Podle Kabelky (2007) je screening u novorozenců zcela zásadní pro budoucí korekci případně nalezené vady. U závažných vad sluchu je zapotřebí včasná reakce a sluchadlo by mělo být přiděleno do šesti měsíců věku dítěte. Důležitá je i včasná příprava na kochleární implantaci. Čas, který dítě ztrácí, pokud není odhalena sluchová vada včas, může být pro jeho budoucí vývoj zcela zásadní (Křest'ánová, 2007).

*„Trvalé poškození sluchu je nejčastější senzoricou poruchou. Bez včasného odhalení a intervence zaostává vývoj řeči, sociálních, emočních i intelektových schopností dítěte.“* (Muntau, 2014, s.21)

Pokud dítěti není novorozenecký screening proveden již v porodnici, může se následně provést při případném podezření rodičů. Jak již bylo v textu zmíněno, v prvních měsících mají děti s vadou sluchu stejné či velmi podobné reakce jako děti bez sluchové vady. Proto je třeba se obavy rodičů zabývat. Tráví s dítětem většinu svého času a znají ho nejlépe, proto je zde pravděpodobné, že si všimnou detailněji příznaků než lékař na krátké prohlídce. I přes tuto skutečnost si mnoho rodičů prošlo negativní zkušeností ze strany lékařů, při upozornění na podezření sluchového postižení. V horších případech se tím diagnostika sluchové vady protáhne o delší dobu, která může být pro dítě z hlediska kompenzace a sluchové rehabilitace zásadní. *„Když byl Adélce asi rok, upozornila jsem dětského doktora, že podle mě dcera neslyší. Ten mi řekl, že je brzy. Dítě má prý svůj uzavřený svět. Ve dvou letech jsem za ním šla, že potřebuji vyšetření sluchu, protože holka nereaguje na zavolání, nemluví, nic. Řekl, že ji máme dávat do školky, prý se mezi dětmi rozmluví.“*<sup>5</sup>

Z výsledků výzkumu pro hodnocení řečové percepce u dětí s kochleárním implantátem je velice dobře patrné, že pokud proběhla implantace včas, a to před 4 rokem života, dosahuje dítě velice kvalitních výsledků jak ve sluchové, tak i v řečové percepci. Z výsledků tedy logicky vyplývá, jak zásadní je včasná diagnostika a jak prospěšný by

---

<sup>5</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/pece-o-dite/0-7-let/diagnozu-jsme-se-dozvedeli-az-v-adelcinych-temer-ctyrech-letech/>

mohl být celoplošně zavedený novorozenecký screening sluchových vad. (Bartoňová, 2009).

Ministerstvo zdravotnictví vydalo v roce 2012 metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. V tomto dokumentu je uvedeno, že pokud screening sluchu nebyl proveden, ošetřující lékař dítěte informuje zákonné zástupce a následně doporučí jeho provedení. V propouštěcí zprávě novorozence je tato informace uvedena pro praktického lékaře, který může dítě dále odeslat na vyšetření na pracoviště ORL či foniatrie. Mimo jiné také upozorňuje na význam screeningu pro budoucnost dítěte.<sup>6</sup> Metodický pokyn je však pouhé doporučení a není tedy zákonem povinný.

## **2.2 Diagnostické metody**

Diagnostické metody dělíme do dvou základních skupin, a to subjektivní a objektivní. Skupiny dělíme podle toho, zda je potřeba spolupráce vyšetřovaného pacienta či nikoliv.

### **2.2.1 Objektivní zkoušky sluchu**

Objektivní zkoušky sluchu nevyžadují spolupráci vyšetřovaného. Je možné je tedy využít u dětí, u kterých z hlediska věku není spolupráce možná.

Jednou z objektivních metod jsou otoakustické emise, které nevyžadují reakci od ošetřovaného. Ve zdravém Cortiho orgánu vzniká akustický signál pohybem vláskových buněk jako vedlejší produkt při podráždění zvukem. Citlivým mikrofonom je možné tento zvuk zaregistrovat. Tento způsob vyšetření se může využívat při podezření na poruchu sluchu nebo v rámci screeningových programů (Škodová, 2007).

Hofmanová (2008) popisuje evokované sluchové potenciály jako další objektivní test. V tomto případě se jedná o invazivní metodu, při které je potřeba zavést elektrodu skrz bubínek. Následně po zavedení dochází k záznamu aktivity kochley nebo sluchového nervu.

---

<sup>6</sup> Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. Věstník MZ ČR. č.7/2012 [online]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c7/2012\\_6706\\_11.html](http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c7/2012_6706_11.html)

Do této skupiny lze také zařadit tympanometrii. „*Tympanometrie (TM), impedanční audiometrie je soubor metod, založených na principu měření akustického odporu (impedance) převodního systému ucha.*“ (Dršata, 2015) „*Toto vyšetření informuje jak o celistvosti a tuhosti bubínku, stavu podtlaku či přetlaku ve středním uchu, tak i o přítomnosti hlenů či jiných tekutin ve středouší a o stavu řetězu tří kůstek – kladívka, kovadlinky a třmínku.*“ (Horáková, 2012, s. 28)

Řadíme sem také metody BERA (Brainstem Evoked Responses Audiometry) a SSEP (Steady State Evoked Potentials). V obou případech se jedná o objektivní audiometrické metody. Vyšetření probíhá za pomoci připevněných elektrod k hlavě spícího dítěte (Jungwirthová, 2015). Obě zkoušky mohou zaznamenat velké rozdíly mezi naměřenými hodnotami a reálným stavem sluchu, a to z toho důvodu, že se tyto prohlídky zaměřují na elektrickou aktivitu mozku, která v případě že je abnormální může vést ke zkresleným výsledkům (Horáková, 2012)

Dalším způsob je NN-ABR (Notched-Noise Auditory Brainstem Response), který využívá EEG aktivitu sluchových drah. „*Jedná se o specifický způsob hodnocení odpovědi na stimulaci pomocí testovacího tónu v mezeře na nosném šumu.*“ (Horáková, 2012, s. 29)

### **2.2.2 Subjektivní zkoušky sluchu**

„*Subjektivní zkoušky sluchu vyžadují spolupráci vyšetřovaného.*“ (Horáková, 2012, s.26)

Mezi první zkoušky, které jsou založené na reakci dítěte můžeme zařadit VRA (Visual Reinforcement Audiometry). Tímto způsobem lze testovat děti již od 8 měsíce věku. Metoda je založena na odpovědi dítěte na zvukové podněty s vizuální odměnou (Horáková, 2012)

Dále do této skupiny řadíme klasickou sluchovou zkoušku. Tato zkouška zjišťuje na jak velkou vzdálenost dokáže vyšetřovaný opakovat předříkávaná slova, která by měla obsahovat hlásky s hlubokými i vysokými formanty. Vyšetření každého ucha probíhá odděleně, aby nedošlo ke zkreslování je druhé ucho zakryto nebo lze využít Barányho ohlušovač. Výsledkem testu je vzdálenost v metrech, na kterou dokázal vyšetřovaný

předříkávaná slova správně opakovat. Zpravidla u zdravého ucha pro hlasitou řeč bývá vzdálenost 10 metrů a pro šepot 6 metrů (Škodová, 2007).

Mezi další vyšetření spadající pod tuto skupinu řadíme subjektivní audiometrii, kterou dále dělíme na prahovou tónovou audiometrii a slovní audiometrii. Tento druh vyšetření by dítě mělo zvládnout přibližně od 3-4 let věku (Horáková, 2012). Prahová tónová audiometrie využívá přístroje audiometru ve zvukově izolované místnosti. Výsledkem testu je nejnižší intenzita sluchu, kterou vyšetřovaný dokáže postřehnout. Při zkoušce jsou produkovány čisté tóny, které jsou k pacientovi vedeny pomocí sluchátek, přičemž je vyšetřováno vzdušné vedení nebo prostřednictvím vibrátoru přiloženým na kost za boltcem kostní vedení. Pokud pacient tóny zaregistruje dá lékaři znamení. Na konci vyšetření dostaneme tištěný záznam individuálního stavu sluchu – audiogram. (Horáková, 2012) „*Z audiogramu lze určit jak závažnost poruchy sluchu, tak její typ.*“ (Škodová, 2007, s.456)

Na rozdíl od toho popisuje Škodová (2007) slovní audiometrii jako test vyšetřující stav porozumění řeči, za pomoci opakování slov z nahrávky. Pacient je hodnocen na základě úspěšnosti při opakování výrazů. Slovní audiometrie se koná před a po korekci jako indikátor efektu sluchadel.

### 3 Korekce sluchových vad

*„Dosáhne-li sluchová vada určitého stupně, začne způsobovat nesnáze v komunikaci. Je-li bariéra výrazná, má vážný sociální i psychický dopad. Může vyústit v profesní, rodinné i společenské problémy. Pokud sluchová vada není korigována, negativně ovlivňuje život pacienta v celé jeho šíři.“* (Škodová a Jedlička, 2007, s. 461)

*„Následky sluchového postižení je možné zmírňovat celým komplexem speciálních elektroakustických přístrojů. Kompenzační pomůcky pro osoby se sluchovým postižením dělíme na individuální (sluchadla, kochleární implantát) a kolektivní (indukční smyčka).“* (Růžičková, Vítová, 2015, s. 120)

#### 3.1 Sluchadla

Sluchadla jsou elektroakustický přístroj na zesilování zvuku. Tento způsob sluchové korekce se volí v případě, že sluchová vada se výrazně projevuje na komunikačních schopnostech jedince a sluchadla se vyhodnotí jako účinná na základě výsledků ze slovního a tónového audiogramu. Dalším zásadním předpokladem pro správnou funkci sluchadel je neporušený sluchový nerv. Výsledky prahového tónového audiogramu by měli dosahovat ztrátu na frekvenci 2000 Hz minimálně 50 dB a u slovního audiogramu u prahu 50% srozumitelnosti na obou uších by pro doporučení sluchadel měla být naměřená ztráta vyšší než 40 dB (Lejska, 2003).

Lejska (2003) popisuje vlastnosti sluchadel pro co nejlepší možnou korekci sluchu. Základním atributem je zesilování zvuku. Dále je potřeba, aby sluchadla byla schopna nastavovat a měnit frekvenci, intenzitu zesílení, minimalizovat rušivé elementy z okolí a potlačovat zpětnou vazbu tak, aby nebylo jejich zapínání nepříjemné pískáním. Sluchadla by také měla pacientovi vyhovovat z estetické stránky a jejich nošení by mělo být pohodlné, proto je při výběru důležitý i tvar. Důležitým faktorem je také cenová relace sluchadel.

Sluchadla mohou být využívána v různých podobách, nejčastěji se můžeme setkat se závěsnými sluchadly (viz. Obrázek č.1) nebo zvukovodovými sluchadly (viz. Obrázek č.2), které se dělí dle velikosti a tvaru (Růžičková, Vítová, 2015).



**Obrázek č.1 – Standardní závěsná sluchadla<sup>7</sup>**



**Obrázek č. 2 – Standardní zvukovodová sluchadla<sup>8</sup>**

### 3.2 Kochleární implantát

Kochleární implantát je elektronický druh sluchové protézy vhodný pro osoby s těžkou nebo úplnou ztrátou sluchu, za předpokladu neporušeného sluchového nervu (Růžičková, Vítová, 2015). Využívá se u osob s poškozenými či nedovyvinutými vlásčkovými buňkami v Cortiho orgánu. Před implantací je důležité, aby dítě využívalo po dobu, alespoň 4 až 6 měsíců sluchadla a bylo pečlivě sledováno foniatrem. Implantace je doporučena až pokud se dítě ani poté dostatečně sluchově ani řečově nerozvíjí (Lejska, 2003). „*Maminka vyprávěla o tom, že syn s přiděleným kapesním sluchadlem na žádné zvuky nereagoval, bylo přistoupeno k operaci a již šest měsíců po nastavení zavedeného implantátu byl patrný velký přínos.*“<sup>9</sup>

Podle Horákové (2012) se tento druh sluchové protézy využívá u osob ohluchlých nehledě na věk a u dětí prelingválně neslyšících. Naopak se implantace nehodí pro

<sup>7</sup> Audionika [online]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/stranka/typy-sluchadel-a-jake-sluchadlo-si-vybrat>

<sup>8</sup> Audionika [online]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/stranka/typy-sluchadel-a-jake-sluchadlo-si-vybrat>

<sup>9</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/dvacetiletysyn-169/>



pacienty s chronickými záněty středouší, abnormalitách hlemýždě či, jak už bylo zmíněno v předešlém textu, poškození sluchového nervu a centrálních sluchových drah.

Tichý (2009, in Horáková 2012) popisuje rozdíl mezi sluchadly a kochleárními implantáty v tom, že sluchadla přijímaný zvuk zesilují, zatímco kochleární implantáty jej přetvářejí na elektronické impulsy pro stimulaci sluchového nervu.

*„Kochleární implantát zprostředkovává sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha, kde nahrazuje poškozené či chybějící vláskové buňky. Kochleární implantát má dvě části, vnitřní a vnější. Vnitřní část se skládá z přijímací cívky s magnetem, která je chirurgicky umístěna do jamky skalní kosti, a z jemného svazku elektrod, který je zaveden do hlemýždě. Vnější část se skládá ze zvukového procesoru a mikrofonu, které dítě nosí, stejně jako sluchadlo, za uchem, nebo zasunuté v čelence. Další částí je vysílací cívka napojená na procesor, která je připevněna magnetem k vnitřní části implantátu.“* (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s., 2012 in Jungwirthová, 2015, s.34)

Vnější část kochleárního implantátu se skládá z mikrofonu a zvukového procesoru. Tato část je umístěna za pomoci magnetu a závěsného aparátu za uchem uživatele. Implantát je tvořen k co největšímu pohodlí a v co nejmenších velikostech, lze i libovolně barevně kombinovat.



**Obr.** – Zvukový procesor Nucleus® 7<sup>10</sup>

---

Na obrázku je produkt od výrobce Nucleus, který patří mezi firmy využívané v České republice, mezi další patří např. Med-el nebo Advanced Bionics.

*„Po voperování implantátu je nezbytná dlouhodobá odborná rehabilitační péče, jejíž úspěšnost závisí na mnoha faktorech, např. době vzniku a délce trvání hluchoty, na věku implantovaného prelingválně neslyšícího dítěte, jeho osobnostních předpokladech (kognitivních schopnostech, nadání pro řeč a jazyk), přítomnosti dalších zdravotních problémů apod.“ (Horáková, 2012, s. 103)*

Výsledky operace se mohou u každého pacienta lišit, ale vcelku jsou implantace převážně zdárné. *„Vendulka oboustrannou kochleární implantaci podstoupila ve 12 měsících věku v Brně. Operace i pooperační průběh byly zcela nekomplikované, vše se dobře zahojilo.“<sup>11</sup>*

*„Asi po dvou týdnech po implantaci začala slyšet – nejprve tleskání – a postupně se v čase a po dalších nastaveních spektrum slyšeného rozšiřovalo, upřesňovaly se vyhledávací reakce, rozvíjela se sluchová paměť ...“<sup>12</sup>* Pro posudek o přínosu lze využít Nottinghamské škály, ve které hodnotíme, zda uživatel vnímá zvuky z okolního prostředí a reaguje na ně, zda zvuky identifikuje a diskriminuje bez odezírání, rozumí běžným frázím, porozumí bez odezírání a či zvládá používat telefon k hovoru (Horáková, 2012).

Jak již bylo zmíněno, pro přínos kochleárního implantátu je zapotřebí neporušený sluchový nerv. U osob, u kterých došlo k takovému porušení je možnost tzv. kmenového implantátu. Tento druh implantátu se zavádí pomocí neurochirurgického zákroku, při kterém se zavádí elektrody až pod strop čtvrté mozkové komory, kde se nachází jádra nejnižší etáže sluchové dráhy. Princip fungování je jinak podobný implantátu kochleárnímu, na rozdíl od něj nemá zatím však kmenový implantát tak vysoký přínos (Horáková, 2012).

---

Dalším pomocným systémem pro osoby se sluchovým postižením jsou tzv. FM systémy, které lze využít k zesílení ve velkých prostorách a na velkou vzdálenost. Jedná se o přijímač, který lze napojit na jakýkoliv druh sluchadel, která se následně mohou propojit s audio zařízením, což zlehčuje sledování televize, využívání mobilních telefonů k hovoru apod. Tento systém lze také využít v podobě mikrofonu, který u sebe má osoba, co právě hovoří či v podobě vysílače jenž snímá zvuky z celé místnosti. Snímaný zvuk z obou zařízení putuje za pomoci rádiových vln do miniaturního FM přijímače, který má u sebe posluchač. (Jungwirthová, 2015)

<sup>10</sup> Cochlear® [online]. Dostupné z: <https://www.cochlear.com/cz/home/discover/cochlear-implants/nucleus-7-sound-processor>

<sup>11</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/pro-rozvoj-komunikace-s-vendulkou-mel-znakovy-jazyk-zasadni-vyznam/>

<sup>12</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/pro-rozvoj-komunikace-s-vendulkou-mel-znakovy-jazyk-zasadni-vyznam/>

## 4 Systém rané péče pro děti se sluchovým postižením

*„Termínem raná péče (včasná intervence, raná podpora) se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnost sociální integrace.“*  
(Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012, s. 16)

Horáková (2012) zdůrazňuje důležitost komplexnosti poskytované péče o osoby s postižením sluchu. Je zásadní, aby služby byly propojené s resortem školským, zdravotnickým a sociálním.

*„Přínos rané péče vidím snad úplně ve všem. Poradili mi v oblasti kochleárních implantátů, nejvíc mi řekli o tom, jaké jsou možnosti, výrobci, kde se operuje. Mohla jsem si takzvaně osahat maketu implantátu. Poradili mi také, na co mám nárok, kde si mohu zažádat o příspěvek na péči a podobně. Podpořili mě v komunikaci se synem, ukázali aplikace, kde se mohu naučit základní znaky, naučili mne, jak vkládat znaky do vět.“<sup>13</sup>*

### 4.1 Střediska rané péče pro sluchově postižené

Ranou péčí pro děti se sluchovým postižením v České republice poskytuje středisko rané péče Tamtam, v Praze a Olomouci.

Poskytované služby vychází ze Zákona o sociálních službách č. 108/2006, §54 Sb. Využití programu mohou rodiny s dětmi se sluchovým a přidruženým zdravotním postižením, u kterého hrozí rizika na negativní dopad na jeho zdravý vývoj, až do věkové hranice 7 let.<sup>14</sup>

Služby rané péče jsou poskytovány dětem do 4 let a u dětí s kombinovaným postižením, je tato hranice posunuta na 7 let věku. Klienty nejsou pouze děti, ale i jejich rodiče (Horáková, 2012).

Cíle rané péče vystihl Potměšil (2003, s. 119);

---

<sup>13</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/touha-slyset-je-silnejsi-nez-strach-z-operace/>

<sup>14</sup> Středisko rané péče Tamtam Praha. [online]. Dostupné z: <http://www.tamtam.cz>

- *„Vybavit rodiče takovými informacemi a dovednostmi, aby mohli aktivně působit na snižování míry negativních vlivů zdravotního postižení nebo ohrožení vývoje dítěte z jiných důvodů,*
- *vybavit rodiče informacemi a případně i efektivní podporou pro orientaci v systému sociálního zabezpečení a zvyšovat jejich nezávislost,*
- *podpořit aktivity vedoucí k co nejvyšší míře integrace dítěte a rodiny do běžného života společnosti,*
- *pomoci nebo podpořit přípravu dítěte pro následující stupeň výchovně-vzdělávací soustavy.“*

Středisko rané péče Tamtam poskytuje převážně služby terénní konzultace, které probíhají s poradcem v domácím prostředí rodiny a dítěte. Nabízena je i ambulantní služba v Praze a Olomouci. Rodiče mají možnost využití i vzdělávacích akcí či vícedenních pobytů. Hlavním posláním služby je podpora rodiny, pro zvládnutí nové situace a zařazení se do běžného způsobu života. Podpora je zaměřená na:

- orientaci v náročné situaci,
- posilování rodičovských kompetencí,
- kontakty rodiny se společenským prostředím,
- kontakty dítěte se společenským prostředím,
- seberealizaci dítěte,
- běžné úkony v péči o dítě,
- samotný pohyb dítěte,
- péči o zdraví dítěte,
- uplatňování práv,
- oprávněné zájmy rodiny a dítěte.<sup>15</sup>

Jak bylo v textu zmíněno rodičům je naskytnuta možnost setkávat se s dalšími rodinami v podobné situaci. Nejenže zde získá drahocenné zkušenosti, ale i pro dítě je to velice obohacující zkušenost, tím že se vyskytne v kolektivu dalších dětí se sluchovým postižením. *„Když byl Anežce něco málo přes rok, dostali jsme z Tamtamu možnost*

---

<sup>15</sup> Středisko rané péče Tamtam Praha. [online]. Dostupné z: <http://www.tamtam.cz>

*zúčastnit se několikadenního pobytu v Beskydech. To bylo pro nás velice obohacující a dodnes jsem vděčná, že jsme tu možnost měli. Mohli jsme se s rodiči ostatních dětí pustit opravdu hluboce do témat, která s životem s dítětem se sluchovým postižením souvisejí.*<sup>16</sup>

Služby poskytované střediskem rané péče mohou být rodičům velkou oporou a pomocí. Mimo jiné, již zmíněné poskytované služby se zde v ideálním případě rodiče setkávají se zkušenými pracovníky a s příjemným přístupem. Personál se rodičům snaží pomáhat nejen ve výchově a vzdělání dětí, ale napomáhá rodičům smířit se s nečekanou situací a naučit je, jak co nejkvalitněji žít s dítětem se sluchovým postižením. Rodiče si váží této zkušenosti a přístupu do pracovníků a pracovníc. *„Hodně si cením, že nám uměla ukázat, že je naše dítě krásné a úžasné. Jak nám postupně přibývala jedna diagnóza za druhou, potřebovali jsme to občas připomenout, uvědomit si, že Jirka není, „postižené dítě“, že je to fantastická, jedinečná a originální a neopakovatelná osobnost, která jen potřebuje specifický přístup.*<sup>17</sup>

Pracovníci centra rané péče jsou proškoleni pro poskytování komplexní péče. *„Když [pracovnice rané péče] přijede, tak se mnou probere, co potřebuji. Ukáže mi znaky, které neznám, pomáhá mi naučit se znakovat nějaké pohádky, hraje si s Vendulkou, dělá s ní různé aktivity týkající se rehabilitace sluchu, porozumění. Vybírá pro nás na půjčení také hračky, které by Vendulku trochu nutily používat i levou ruku a vůbec celkově rozvíjely. Pomoci si velice ceníme.*<sup>18</sup>

## **4.2 Speciálně pedagogická centra**

*„Speciálně pedagogická centra (SPC) poskytují odbornou poradenskou činnost žákům s jedním nebo více typy postižení a pomáhají při integraci těchto žáků do kolektivu v běžném typu škol. SPC zajišťují i včasnou intervenci dětem mladším 3 let a v období celého předškolního věku, žákům na základní škole a studentům vyšších odborných škol.“* (Michalík, 2015, s.71)

---

<sup>16</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/deti-s-handicapem-jsou-bystrejsi-ve-svych-dalsich-smyslech/>

<sup>17</sup> Dětský sluch [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/pece-o-dite/prijeti-ditete/jirka-je-velky-ucitel-respektu/>

<sup>18</sup> Dětský sluch. [online]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/kompenzace/zkusenosti-rodicu/pro-rozvoj-komunikace-s-vendulkou-mel-znakovy-jazyk-zasadni-vyznam/>

Speciálně pedagogická centra spadají pod školská poradenská zařízení, poskytující bezplatné diagnostické, poradenské, terapeutické a metodické činnosti pro děti, rodiče, školy a školská zařízení (Horáková, 2012).

Definice Speciálněpedagogických center ve vyhlášce č. 197/2016 Sb. platné od 17.6.2016, kterou vydalo Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních zní; „*Centrum poskytuje poradenské služby zejména při výchově a vzdělávání žáků s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, vadami řeči, souběžným postižením více vadami nebo autismem.*“

Horáková (2012, s. 35) dělí práci speciálně pedagogických center na standardní činnosti společné a speciální. „*Mezi standardní činnosti společné se řadí např.:*

- *vyhledávání žáků se zdravotním postižením,*
- *komplexní a speciálněpedagogická a psychologická diagnostika,*
- *včasná intervence,*
- *přímá práce s žákem,*
- *metodická činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu),*
- *pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí,*
- *zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků, zapůjčování odborné literatury apod.*

*Mezi standardní činnosti speciální, které poskytuje speciálně pedagogické centrum pro žáky se sluchovým postižením patří:*

- *budování a rozvoj komunikačních dovedností žáka, (...)*
- *výcvik odezírání,*
- *výcvik čtení a porozumění,*
- *kurzy znakového jazyka pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení,*
- *individuální a skupinové terapie vedené psychologem, určené pro zákonné zástupce,*

- *nácvik používání kompenzačních pomůcek,*
- *nácvik činností pro vyšetření audiometrem a příprava na audiometrické vyšetření,*
- *příprava dítěte i rodiny na kochleární implantaci, participace na následné rehabilitaci, spolupráce s příslušným odborným zdravotnickým zařízením apod. “*

(Horáková, 2012)

## 5 Psychologické aspekty sluchového postižení

Reakce na sluchové postižení bývají u dětí různé. Děti s vrozenou vadou se snáze sluchovému postižení adaptují než děti, jež se narodili slyšící a došlo u nich k následné ztrátě sluchu. Při adaptaci také záleží na závažnosti sluchové vady, temperamentu a kvalitě prostředí, ve kterém dítě vyrůstá (Muknšnáblová, 2014)

U dětí se sluchovým postižením pozorujeme jisté specifické vlastnosti a odlišnosti v psychickém i sociálním vývoji. Všechny aspekty sluchového postižení se následně podepisují na tvorbě osobnosti a doživotně ji ovlivňují „*Zvuky v okolí dítěte jsou důležité pro orientaci v prostoru, pro uvědomění si reality a s tím souvisejícího pocitu bezpečí a jistoty. Pokud dítě nemůže sluchově kontrolovat své okolní prostředí, je zvýšeně dráždivé a nervózní.*“ (Muknšnáblová, 2014, s. 70)

Jak již bylo zmíněno, majorita dětí se sluchovým postižením se narodí slyšícím rodičům. Většina rodin nemá se sluchovým postižením předchozí zkušenosti a nejen rodiče, ale i dítě je tím vystaveno složité situaci. U všech dětí zde hrozí narušení vývoje, jelikož se zde vyskytují komplikovanější vztahy a komunikace mezi dítětem a jeho rodiči, případně blízkou rodinou, jenž vedou k jeho citové deprivaci. (Říčan a Krejčířová, 2006).

Člověk se sluchovým postižením se musí denně přizpůsobovat svému okolí a řešit náročné situace, z toho důvodu mohou do popředí postupně vystoupit určité charakteristické vlastnosti (Skákalová, 2016).

Říčan a Krejčířová (2006) se věnují faktorům, které narušují vývoj dítěte. Mezi zásadní faktory řadíme již zmíněný čas, kdy byla vada získána a stupeň sluchové vady. Pokud dítě přišlo o sluch před rozvinutím mluvené řeči, je jeho artikulovaná řeč velice ovlivněna a je zapotřebí specializované péče pro její navození. Komunikace hraje v životě člověka výraznou roli. Narušená komunikační schopnost se negativně odráží na socializaci dítěte a na rozvoji jeho poznávacích procesů. Při kontaktu se slyšícími vrstevníky, způsobuje omezená schopnost komunikace zmatenost v mezilidských vztazích. Dítě nevnímá zabarvení, tón či výšku hlasu. Děti mohou mít pocit, že je sluchové postižení distancuje od ostatních a cítí samotu. Při rozvoji poznávacích procesů sluchové postižení ztěžuje pochopení obecných pojmů a růst



slovní zásoby, což následně způsobuje i zhoršené chápání psaných textů jak po obsahové, tak i gramatické stránce. Neslyšící děti většinu informací získávají pomocí zraku, tím se ztenčuje příjem informací a tzv. bezděčné učení je na nižší úrovni než u slyšícího dítěte.

Dalším důležitým faktorem je postoj rodičů k postižení jejich dítěte. Tento činitel je pro jeho vývoj velmi podstatný. Rodina přispívá k formování osobnosti nejen vědomou výchovou, ale i vztahem k dítěti a vystavením dostatečným množstvím podnětů. Vztahy k dítěti vedou k rozvoji jeho ponětí o sobě sama, sebehodnocení a sebeuvědomění. (Vágnerová et al., 1999)

Osobnostem se sluchovým postižením se připisují charakteristické znaky, které se mohou i nemusejí projevit. Potměšil (2011, in Vítová a Růžičková 2014) se těmito znaky u dětí se sluchovým postižením zabýval a popisoval častější projevy nevyspělého chování, odlišných reakcí při konverzaci, frustrací či nízké úrovně v jazykových kompetencích a další. Podrobně popsal možné projevy sluchového postižení u dětí, dle stupně sluchové vady:

- Lehká sluchová ztráta se u dětí projevuje například při konverzaci, kde mívají problémy při sledování děje, soustředěnost dítěte se často střídá s únavou a dále můžeme pozorovat i případné neadekvátní chování k jejich věku.
- Dítě se sluchovou ztrátou 26-40 dB má problémy v potlačování rušivých elementů z okolí, což pro něj činí poslech velice náročným a jeví se nepozorným.
- U sluchové ztráty 41-55 dB se využívají technické kompenzační pomůcky, jež mohou být pro dítě náročné na užívání a vedou k únavě. Mezi další projevy patří narušená komunikační schopnost, která následně může vést k problémům v socializaci.
- Při sluchové ztrátě 56-70 dB sledujeme výrazně narušenou komunikační schopnost, což stejně tak jako v předchozím případě vede k zásadním problémům v socializaci dítěte.
- Sluchová ztráta 71-90 dB je charakteristická závislostí na technických kompenzačních pomůckách. Orální komunikační kompetence se snižují

s nárůstem sluchové ztráty. U těchto dětí bývá typický výběr blízkých přátel se sluchovým postižením.

- Při sluchové ztrátě nad 91 dB bývá orální způsob komunikace výrazně ovlivněn a preference sociálního prostředí je v komunitě Neslyšících.

Horáková (2012) uvádí za častější následek sluchového postižení emoční poruchy a rozdílnosti v chování, které můžeme sledovat při opakované frustraci z neuspokojivé komunikace s osobami nejbližšími.

*„Všechny neslyšící děti jsou ve svém citovém vývoji výrazně ohroženy. Srovnáme-li skupinu slyšících a neslyšících, zjistíme, že neslyšící děti:*

- *jsou prakticky trvale vystaveny podnětové deprivaci;*
- *častěji u nich dochází k citové deprivaci a vztah rodič-dítě je podroben větší zátěži;*
- *mají v anamnéze vyšší počet perinatálních traumat a mozkových dysfunkcí;*
- *prožívají příliš často a opakovaně zklamání, protože nejsou schopny splnit vysoké nároky učitelů a vychovatelů;*
- *jsou obvykle ve stresu, pokud musí odezírat nebo komunikovat slovně.“*

(Škodová, 2007, s. 472)

Častými znaky, vyskytujícími se u osob se sluchovým postižením se zabývala i Skákalová (2016). Mezi tyto rysy řadí:

- egocentrismus – osoby se sluchovým postižením mohou častěji reagovat vztahovačně a přecitlivěle na narážky směřované ke sluchové ztrátě,
- agresivita – člověk se v důsledku sluchové vady může cítit ve společnosti podceňován, a to ústí k agresivnějším reakcím,
- negativismus a nedůvěra – projevuje se v reakci na špatné zkušenosti z minulosti,
- závislost a nesamostatnost – nastává v rodinách, které pojali výchovu příliš ochranně a dostatečně nerozvíjeli soběstačnost u dítěte,
- obtíže v sociálních kontaktech – jak již bylo uvedeno, dochází zde ke ztížené slovní komunikaci, což může vést ke strachu z navazování sociálních kontaktů,

- snížená aktivita a převaha pasivity chování – v tomto případě se opět jedná o reakci na výchovu. Pasivita nastává v okamžiku, kdy člověku byla odepřena spontánní aktivita v dětském věku,
- poruchy sebehodnocení – člověk se sluchovým postižením se považuje v mnoha případech za odlišného od většinové společnosti s čímž přichází pocity méněcennosti.

Dítě vyrůstá se svými rodiči jako se vzory. Při narození dítěte se sluchovým postižením do neslyšící rodiny nebývá psychika dítěte při jeho vývoji tolik negativně ovlivněna. Při narození dítěte se sluchovým znevýhodněním do slyšící rodiny, musí dítě čelit faktu, že jeho vzor se od něj liší a často se setkává s neporozuměním. Je třeba co nejdříve eliminovat příčiny negativního působení na psychický vývoj dítěte, které by mělo být respektováno, vychováno k sebeúctě, podporováno v zálibách a svých volbách a vyrůstalo v pocitu lásky, bezpečí a jistoty (Mukšnáblová, 2014).

Děti se sluchovým postižením jsou vystaveni ohrožení v psychickém a sociálním vývoji, není to však pravidlem, závisí zde na mnoha faktorech jako je například věk dítěte, prostředí, temperament a podobně.

## 6 Výzkumné šetření

Ve druhé části bakalářské práce se zabýváme výzkumným šetřením, prováděným od prosince 2019 do července 2020. V podkapitolách je popsána metodologie výzkumu, cíle výzkumu společně s výzkumnými otázkami. Dále je detailněji popsán výzkumný vzorek, výsledky výzkumného šetření a jejich interpretace.

### 6.1 Cíle práce

Hlavním cílem tohoto výzkumného šetření bakalářské práce bylo **zjistit, jakým způsobem reagovala slyšící rodina na sluchové postižení jejich dítěte, jak probíhalo přijetí dítěte a jaké faktory pomohly rodině se se situací lépe vyrovnat**. Na základě hlavního cíle byly následně stanoveny dílčí cíle výzkumu, které jsou zaměřeny na:

- informovanost rodin ze strany zdravotnického personálu,
- reakce blízkého okolí na diagnózu sluchového postižení,
- přístup odborných pracovníků s nimiž rodina spolupracovala (tzn. zdravotnický personál, pracovníci rané péče apod.).

Pro získání všech potřebných informací k naplnění stanovených cílů byli zvoleny následující výzkumné otázky:

1. Jakým způsobem reagovala rodina na situaci a jaké faktory jim pomohly/pomáhají se se situací vyrovnat/vyrovnávat?
2. Jak se změnila atmosféra v rodině a jaké reakce vnímali rodiče od blízkého okolí?
3. Jakého přístupu a pomoci se dostalo rodině od zdravotnického personálu?
4. Jakého přístupu a pomoci se dostalo rodině od dalších odborných pracovníků např. z rané péče apod.?
5. Jakým způsobem se změnil život rodiny po narození dítěte se sluchovým postižením?

Pro polostrukturovaný rozhovor s respondenty byly připraveny konkrétní otázky:

1. Kdy a za jakých podmínek byla zjištěna ztráta sluchu? Prošlo vaše dítě novorozeneckým screeningem nebo jste přišli s podezřením na ztrátu sluchu sami?
2. Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu? Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického personálu, byl tento přístup citlivý?
3. Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací?
4. Jak reagovala rodina a blízké okolí na sluchové postižení u dítěte? Změnil se jejich postoj v průběhu času?
5. Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Využívali jste služeb rané péče? Jaký byl přístup od pracovníků rané péče, byl tento přístup citlivý?
6. Změnil se/Jakým způsobem se změnil váš život po narození dítěte se sluchovým postižením?

## 6.2 Metodologie

Pro zpracování šetření bakalářské práce byla využita kvalitativní výzkumná forma. *„Předmětem kvalitativního výzkumu je studium každodenního života lidí v jejich přirozených podmínkách.“* (Vévodová a Ivanová, 2015, s.102) Podle Hendla (2005) je základem kvalitativního výzkumu výběr tématu a výzkumných otázek, které může výzkumník kdykoliv v průběhu šetření měnit. Práce probíhá v terénu s lidmi v centru dění. Výzkumník sbírá data, která následně analyzuje a poté se rozhoduje, které informace je vhodné a přínosné využít.

Pro sběr dat byl využit polostrukturovaný rozhovor, který má podle Hendla (2005) předem stanovené a připravené otázky, které jsou však flexibilní a dají se v průběhu rozhovoru upravit dle situace, v případě, že dotazovaný již na otázku odpověděl bez předešlého vyzvání či je potřeba nějaké informace doplnit.

Rozhovory s rodiči byly nahrávány pomocí diktafonu, k čemuž byl poskytnut písemný souhlas, pro následné snadnější zpracování dat. Vzor informovaného souhlasu je v přílohách práce. Většina setkání se pohybovala okolo hodiny a půl. Následně byly rozhovory doslovně přepsány, příklad doslovného přepisu je opět umístěn v přílohách.

### **6.3 Charakteristika výzkumného souboru**

*„U kvalitativního výzkumu jde o výběr záměrný. Nikdy se nepoužívá výběr náhodný, který je typický pro kvantitativní výzkum. Záměrný výběr je potřebný proto, aby vybrané osoby byly vhodné, tj. aby měly potřebné vědomosti a zkušenosti z daného prostředí. Jen tak mohou podat o něm informačně bohatý a pravdivý obraz.“* (Gavora, 2010, s. 183)

Výzkumný soubor byl tvořen 5 informanty, v tomto případě se vždy jednalo o slyšící matky dítěte s různě závažným sluchovým postižením. Ve většině případech se jednalo o osobní setkání s informanty. Z důvodu velké vzdálenosti bydliště či nedostatku času informantů proběhl ve zbytku případů hovor za pomoci komunikačních prostředků, konkrétně prostřednictvím aplikace Facebook.

Při výběru vzorku jsme využili soukromé skupiny Neslyšící a nedoslýchavé děti, vytvořené v lednu 2014, za účelem šíření informací a rad mezi rodiči s dětmi se sluchovým postižením na sociálních sítích aplikace Facebook. Prostřednictvím skupiny jsme komunikovali s rodinami od prosince 2019 rozhovory proběhly v červenci 2020.

Jak již bylo zmíněno ve všech případech se jednalo o matky dětí, různých věkových kategorií, se sluchovým postižením. V jednom případě se jednalo o těžké poškození sluchu při ztrátě 71-90 dB, u jednoho dítěte je ztráta v úrovni lehké nedoslýchavosti v rozmezí 26-40 dB a ve zbytku případů šlo o středně těžkou nedoslýchavost o ztrátě 41-55 dB. U dvou dětí se vyskytuje deformace sluchového orgánu.

### **6.4 Interpretace výzkumného šetření**

Analýza rozhovorů proběhla po zaznamenání všech výpovědí formou otevřeného kódování, po doslovném přepisu všech rozhovorů. Pro interpretaci výzkumného šetření byla zvolena forma selektivního protokolu. Byly citované pouze informace týkající se zvolené problematiky. Ostatní informace z rozhovoru byly vypuštěny.

Přesné znění položených otázek se nachází v kapitole 8.1 a bližší popis informantů v kapitole 8.3. Každý rozhovor byl doplněn několika podotázkami.

V příslibu anonymity jsou veškerá jména v textu pozměněna. Z důvodu anonymity jsou také data získána z výzkumu uložena v počítači pod zabezpečením a nejsou tak volně přístupná. Rozhovory byly nahrávány, pro snazší zpracování. Nahrávky jsou taktéž pečlivě uloženy u autorky práce. Za účelem dodržení etického principu byl písemně zaznamenán a potvrzen účastníky informovaný souhlas, kteří byli seznámeni se všemi okolnostmi. Dokument se také zmiňuje o dobrovolnosti podílení se na výzkumu, informanti měli tedy vždy možnost z průzkumu odstoupit.

### ***Rodina č. 1***

Honzovi jsou 4 roky, žije se svými rodiči a starším bratrem. Aktuálně navštěvuje základní školu speciální. Narodil se bez jednoho ucha a deformací na druhém. Rodiče zjistili deformaci až po narození dítěte. Sluchová ztráta na jedné straně je 50-60 dB, na niž využívá sluchadlo, na druhé straně chybí vstup do hlavy. Postupem času se objevil i defekt na rohovce, páteři a srdečních síních. Po několika měsících diagnostikovali Goldenharův syndrom.

**Kdy a za jakých podmínek byla zjištěna ztráta sluchu? Prošlo vaše dítě novorozeneckým screeningem nebo jste přišli s podezřením na ztrátu sluchu sami?**

*„Mně bylo 36 let, takže jsem byla na odběru plodové vody, tam samozřejmě bylo všechno v pořádku, takže to bylo úplný překvapení. Narodil se vlastně bez pravého ouška. Před tím levým měl takové dva výrůstky a narodil se s takovým divným tvarem lebky, on má vzadu takovou hodně oploštělou lebku.“*

*„Ve 4 měsících jsme byli na vyšetření, jestli slyší. Okoakustické emise nám nevycházely výbavný, tak jsme šli po 4 měsících na BERA vyšetření sluchu, kde nám odhalili ztrátu okolo 50-60 dB, horší to bylo ve výškách, v hloubkách to vycházelo lépe, asi kolem 45 dB. Potom jsme postupně zjišťovali, jaká je ta ztráta a z jakého je to důvodu.“*

**Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu?  
Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického, byl tento přístup citlivý?**

*„Diagnózu nám sdělili až po roce a půl po narození. Do té doby jsme nic nevěděli.“*

*„Lékaři vůbec nevěděli, co to Goldenháriv syndrom je, takže já at' jsem přišla kamkoliv, plácnu na ortopedii nebo i na oční. Někteří lékaři i co jsou spádoví ORL vůbec neznají a neví. Co jsme neměli načtený, vytelefonovaný a nastudovaný tak to nevíme. Já si myslím, že kdybych nebyla zdravotník tak jsme úplně někde jinde.“*

*„Vše jsme si museli vygooglit, vytelefonovat a vyprosit. Vše trvalo hroznou dobu, než bychom se někam dostali. Dnešní zdravotnictví je trochu o tom, že se musí tlačit a obvolávat a není to úplně jednoduchý.“*

**Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací?**

*„No já jsem reagovala strašně. Já říkám, že regulérně to pro nás byl takový šok, že já, když si zpětně vzpomínám, tak já říkám, že jsem měla úplně výmazy paměti, někdo říkal že jsem asi měla lehkou poporodní depresi.“*

*„Ten fakt, že máte postižené dítě, s tím se asi nikdy nesmíříte, ale přijmete to, jinak to nejde. Brala jsem to jako strašný smutek, dlouho jsem to nedokázala přijmout. Já se ráno probouzela a chtěla jsem at' je vše pryč, že se mi to jen zdálo. (...) Nebrala jsem telefony rodině, nechtěla jsem s nikým mluvit. Až když byl Honzíkovi skoro rok, tak sem začala trochu komunikovat s kamarádkami, které měli stejně staré děti, to mi trochu vrátilo do života. Ale záviděla jsem jim zdravé děti.“*

*„Pomohlo mi, že vím, že je velká možnost, že dožene ostatní. Snažím se ho vrátit do normálního života, udělám vše proto, aby se jim vyrovnal, sice později, máme ten start ztíženej, ale dožene. (...) Jediné, co jsem potřebovala byl čas. Uvědomíte si, že je kaše vařená, že se tak musí sníst. Musela jsem, manžel se spíš opíral o mě než já o něj, ještě k tomu jsem měla druhého syna k tomu.“*

**Jak reagovala rodina a blízké okolí na sluchové postižení u dítěte? Změnil se jejich postoj v průběhu času?**

*„Moje rodina to vzala dobře. Nikdy nebyl žádný problém. Můj manžel neutekl, i když většinou to ty chlapi nezvládají, to vím, že nereagují dobře. Můj manžel to nesl specificky, vůbec nemluvil. Oba jsme se s tím vyrovnávali hrozně dlouho. Musela nám*



*pomáhat tchýně, která mi v tu dobu pomáhala a hlídala druhého syna. Ten až po půl roce za ním dokázal přijít a řekl mu, že už si na něj zvykl.“*

**Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Využívali jste služeb rané péče? Jaký byl přístup od pracovníků rané péče, byl tento přístup citlivý?**

*„Co jsme si sami nenašli a nenastudovali jsme nevěděli.“*

*„Na Tamtam nás navedlo Audiofon centrum. Nikdo se nám předtím Tamtamu nezmínil. Až tady nás tam nasměrovali.“*

*„Paní z Tamtamu sem jezdila jednou za měsíc a ona nás navedla na to, že si můžeme zažádat na příspěvek na péči, nasměrovala nás na to SPC Olomouc, nasměrovala nás na speciální školku. Tam ty nám hodně poradili. (...) Honzík pak nastoupil do speciální školky, a tak jsme to ukončili, ale Tamtam nám pomáhal vybrat logopedii, vybírali jsme speciální hračky. I mě učili, jak s ním mám začít mluvit nebo prostě jak mám pomocí kartiček, aby jsme navázali nějaký dialog, když ještě nemluvil, aby pořád jen neukazoval co chce.“*

**Změnil se/Jakým způsobem se změnil váš život po narození dítěte se sluchovým postižením?**

*„Vždy si říkám, že máme život před Honzou a po Honzovi. Ten život je teď o něčem úplně jiným. On je teď takový náš středobod zájmu. Zásadní změna byla, že člověk přestal řešit zbytečné věci, přijala jsem věci, co mi dřív rozčilovaly. Člověk se musí o rodinu postarat. Víc jsem se otevřela světu a začala o problémech mluvit. Člověk najednou víc dospěje. Můj druhý syn musel najednou dospět.“*

## **Rodina č.2**

Patrikovi jsou dva roky, žije s oběma svými rodiči. Novorozenecký screening standartně v dané nemocnici neprobíhal, ale doporučili vyšetření jinde. Sluchová ztráta byla prokázána v sedmi měsících, konkrétně 70-90 dB na jednom uchu a 90-95 dB na druhém, příčina zatím není známá.

Patrik získal sluchadla na půl roku, ale nestačily, proto byl následně oboustranně implantován.

Odpovědi na klíčové otázky:

**Kdy a za jakých podmínek byla zjištěna ztráta sluchu? Prošlo vaše dítě novorozeneckým screeningem nebo jste přišli s podezřením na ztrátu sluchu sami?**

*„Začalo to tak, že doporučili měření emisí, což v naší [nemocnici] nedělají standartně, takže nám to doporučili ať jdeme jinam, původně jsme tam jít nechtěli, že je to zbytečný, ale pediatr nás překecal. (...) Pak i nám to přišlo divný, že ho nebavily zvukový hračky, nic ho neprobudilo a neotáčel se za zvukem. Tak nás poslali na SSEP a BERU, kde nám vše potvrdili.“*

**Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu? Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického personálu, byl tento přístup citlivý?**

*„Co se týká doktorů, byla to taková sprška.“*

*„No, po vyšetření nám jednou větou řekli, že je hluchý a zařadili ho na implantát a nashle. Takže nás sfoukli během minuty a otázky co se nám rodily v hlavě nic. Tak jsme s výsledky šli zpátky do naší [nemocnice], kde se s námi až začala bavit doktorka, jak to teda bude a co nás čeká, co můžeme čekat a co ne.“*

*„Přístup doktorů nic moc. Pořád jsme nic nevěděli. Po implantaci nám bylo řečeno jen, že vše dostaneme a vše nám poví na prvním nastavování co je za měsíc po operaci. To byla jediná informace. Co nám ani neřekli je, že si musíme objednat vnější součástky. To nám až volali z [firmy], týden před nastavením, že máme koupený vnitřek, ale není objednaný zbytek, který je potřeba pro nastavování. (...) Naštěstí paní tady byla hodná, takže jsme to stihli doobjednat, jinak bychom to museli vše posunout.“*

*„Na nastavování chodíme za panem inženýrem, komunikace s ním úplně šílená, paní logopedka taky nic moc. Do teď nevíme, jak na tom je. On to umí nastavit fakt super, ale nemluví, to je pro rodiče hrozný, takže nevíme, jestli je vše v pořádku.“*

**Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací?**

*„Vím, že jsou horší nemoci. Vím, že jsou to jen uši, žádný nádor, srdce, ale jako mámu mi to zasáhlo. Bylo to moje dítě. Nejvíc nás strašilo, že mu nedají implantát, to byl největší strach, aby s tím šlo něco dělat. Pak když jsme věděli, že ano, tak se mi úplně nejvíc ulevilo a vše bylo hned lepší. Jistota, že půjdeme někam dopředu. (...) Nejvíc mi pomohlo vidět v Tamtamu ostatní děti, jak komunikují, jak to prostě jde, to mi uklidnilo ze všeho nejvíc.“*

**Jak reagovala rodina a blízké okolí na sluchové postižení u dítěte? Změnil se jejich postoj v průběhu času?**

*„Manžel si to bral za vinu, bál se, že je to kvůli němu. Chvilku si to vyčítal, hodně se bál, jestli to celé finančně zvládneme, jestli jsme něco mohli třeba udělat jinak.“*

*„Manželovo mamka má už svá léta, řekněme 70 let a výš a ta to vzala, jakože to není možný. Pořád si do teď myslí, že je to jen líný dítě, že slyší. (...) Ta vůbec neznakuje, vidíme ji jen zřídka.“*

*„Moje máma mi nalejvala optimismu a spíš si to nepřipouštěla a myslela, že to bude dobrý. I když jsme pořád nic nevěděli, tak to hodně shazovala, vše je v pohodě, vše bude dobrý. (...) Moje mamča měla takovou fázi, kdy na nás vůbec neměla čas a třeba půl roku jsme se neviděli, což mi mrzí, protože jsem potřebovala pomoc. Ted' se to zlepšilo, občas je u nás, snaží se znakovat, ale tak jen máchá rukama a spíš ho jen mate, ve finále se všichni bojejí nebo styděj a neznakují pořádně. Ale myslím, že by ani jedna babička nebyla ochotná se to pořádně naučit.“*

**Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Využívali jste služeb rané péče? Jaký byl přístup od pracovníků rané péče, byl tento přístup citlivý?**

*„Sdružení Tamtam byla naše jediná opora, který nám do teď pomáhá úplně nejvíc. Nebýt jich, jsme pořád ještě někde na začátku. Ty jsou jediný, co nám dávaj rady a informace a pomáhají nám. (...) Kdyby jí nebylo tak člověk ani neví, jak si s ním hrát, co dělat, nic.“*

*„Naše paní doktorka, tam nám řekla, že existuje nějaký Tamtam, moc se o tom nezmiňovala, to já si to pak našla přes internet a napsala tam email a vše se rozjelo, tam*

*je přístup úplně jiný, tam ví, co s námi. Když člověk potřebuje cokoli, například nějaké kontakty, tak do hodiny to máte na emailu. Je to prostě super.“*

### **Změnil se/Jakým způsobem se změnil váš život po narození dítěte se sluchovým postižením?**

*„Zásadně to ovlivnilo otázku druhého dítěte. Do teď nevíme příčinu. Už je to přes rok a stále nemáme výsledky z genetiky. Takže spíš přemýšlíme o adopci, neříkám, že se s tím žít nedá, ale nechci to tomu dítěti udělat.“*

*„Další změna, co mi napadá je, že se člověk naučí trpělivosti, to, co on dělá, to si člověk fakt musí dávat pozor.“*

*„Třeba máme problémy u malých dětí. Když jdeme na hřiště, on na děti znakuje a ony mu nerozumí a nechtějí ho u sebe. Já se snažím překládat, ale trvá to a ony se mezitím rozutečou.“*

### **Rodina č. 3**

Veronice je 10 let, žije v domácnosti se svými rodiči a starším bratrem (13 let). Aktuálně navštěvuje 3. třídu základní školy.

Veronika prošla novorozeneckým screeningem a sérií dalších vyšetřeních, diagnóza byla však stanovena až, když začala docházet ve třech letech do mateřské školy, kde začala mít problémy. Vývoj řeči byl opožděný a nechtěla do školy docházet. Zde si personál všiml, že Veronika špatně slyší. Po podezření začala série vyšetření, až se dostala na vyšetření BERA, kde byla diagnostikována sluchová ztráta na jednom uchu 60-80 dB a na druhém 40-60 dB a dostala zde sluchadla.

Odpovědi na klíčové otázky:

**Kdy a za jakých podmínek byla zjištěna ztráta sluchu? Prošlo vaše dítě novorozeneckým screeningem nebo jste přišli s podezřením na ztrátu sluchu sami?**

*„V porodnici nás měřili, bylo tam ale strašně moc dětí, tak nám to dělali při odchodu, kdy jsem ji držela v náručí. Výsledky se jim nezdály, ale říkali pořád, že to může*

*být dobrý, že špatně spala nebo tak. Objednali nás ještě na další vyšetření a pořád neřekli nic a pak to přestali řešit. Řekli, že to bude sledovat pediatr, ale ten to taky nesledoval.“*

*„Ve třech letech začala chodit do školky a jak se jí změnilo prostředí, tak tam vůbec nechtěla. Začala se počůrávat a svlíkat. Ona byla úplně ztracená. (...) Pak nám učitelky řekly, že si myslí, že špatně slyší.“*

**Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu?  
Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického, byl tento přístup citlivý?**

*„Nikdo s náma nic neprobíral. Všude strašně moc lidí, tak hlavně, aby bylo všechno rychle. Objednání na vyšetření trvá. Člověk se nesmí dát, jinak to trvá šíleně, než vás někam vezmou. Ale přímo negativní zkušenost s přístupem zdravotníků nemám. Musíte prostě vše sami, vše jsme si museli vydupat.“*

*„Měli jsme hrozný štěstí na paní foniatřičku, já jsem spokojená. (...) Na ní je vidět, jak jí to baví a přistupuje k tomu úplně úžasně.“*

**Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací?**

*„Já jsem to hrozně obřečela. Pak jsem se tomu postavila tak, že prostě jdeme normální cestou. (...) Prostě jsme se tomu postavili čelem, prostě jsme si řekli, že všechno bude normální. V tom čase jsem náhodou narazila na takový článek o neslyšící holce, co jezdí slalom. Ty rodiče ji věnovali hrozně času a naučila se krásně mluvit. Tak jsem si v reakci hledala informace na Googlu a našla jsem si i rozhovor, a když jsem viděla, že má sluchovou ztrátu vyšší a tohle vše dokázala, tak jsem věděla, že to dokážeme i my.“*

**Jak reagovala rodina a blízké okolí na sluchové postižení u dítěte? Změnil se jejich postoj v průběhu času?**

*„Máma ze začátku jančila, hroutila se, ale dnes je vše už v pořádku.“*

**Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Využívali jste služeb rané péče? Jaký byl přístup od pracovníků rané péče, byl tento přístup citlivý?**

*„Tamtam jsme nepotřebovali. Speciálně pedagogické centrum jsme zkoušeli, ale nakonec jsme to nechali být. Vše jsme si našli sami.“*

## **Změnil se/Jakým způsobem se změnil váš život po narození dítěte se sluchovým postižením?**

*„Neřekla bych, že se nám život nějak změnil. (...) Od diagnózy jsme jasně viděli pokroky se sluchadly na 100 %. Ve škole i doma je vše v pohodě, paní učitelka o tom ví, tak se jí trochu přizpůsobuje, takže něco víc možná budeme řešit do budoucna. Teď nemusíme. Museli jsme tomu jen přizpůsobit sport, nedělala ji dobře tělocvična. (...) Zabíralo nám hodně času řešit předškolní přípravu. Chodila do přípravné školy, kam docházela tři měsíce každý den do dvou. Musela jsem se pořád uvolňovat z práce, to bylo hrozný.“*

### **Rodina č.4**

Tomášovi je aktuálně 7 let, žije v úplně rodině se svými rodiči a starší sestrou (9 let). Tomáš prošel novorozeneckým screeningem a následným testováním. Z výsledků z SSEP byla naměřena sluchová ztráta na pravém uchu 40-60 dB a na levém 60-80 dB. Příčina sluchového postižení byla v tomto případě později prokázána jako genetická vada, v rodině mají zkušenosti se sluchovým postižením, konkrétně u sestřenice matky.

První sluchadla dostal Tomáš ve dvou letech, ale nevyhovovala mu. Následně nevyužíval žádné sluchové protézy, až v pěti letech získal znovu sluchadla, která do dnes využívá.

U Tomáše bylo možné pozorovat opožděný psychomotorický vývoj, který rodiče řešili pomocí Vojtovy metody.

Odpovědi na klíčové otázky:

**Kdy a za jakých podmínek byla zjištěna ztráta sluchu? Prošlo vaše dítě novorozeneckým screeningem nebo jste přišli s podezřením na ztrátu sluchu sami?**

*„Když se narodila dcera tak se ještě nedělaly sluchové vyšetření v porodnici, ale když už se narodil syn tak nás testovali a moc jim to nevycházelo. (...) Pak jsme se dostali na měření SSEP kolem devátého měsíce. Tam nám až naměřili na jedno ucho 40-60 dB a na druhém 50-80 dB.“*

**Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu? Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického personálu, byl tento přístup citlivý?**

*„V porodnici po měření mi jen řekli, že jim to nevychází u půlky dětí, protože neví, jak s tím pořádně dělat, dělali to, ale všem dětem a posílali je pak dál. V [nemocnici] jsme dostali zpětnou vazbu z měření. [Pan doktor] si se mnou sedl, řekl mi, že to není v pořádku. Poměrně velký ztráty. Může se to ještě upravit, ale jsou to velký ztráty. Zároveň tam přišla holčička třeba pětiletá na nějakou kontrolu a na ní mi ukázal, jak krásně může taky mluvit.“*

*„Všichni jsou moc skvělí, moc nám pomohli a vše nám krásně vysvětlili. Paní doktorka mi po každém ladění ukáže křivky, jestli se zlepšuje a tak.“*

**Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací?**

*„No já jsem si řekla, že dobrý. Tak dostane sluchadla, to nic není. On byl fyzicky opožděnej. Na neurologii mi řekli, že možná nikdy nebude chodit. Dělali jsme Vojtovku a tak. Tak jsem se bála, že bude hloupej nebo tak. Takže já jsem si oddychla, že bude jen hluchej. Pro mě to byla úleva.“*

**Jak reagovala rodina a blízké okolí na sluchové postižení u dítěte? Změnil se jejich postoj v průběhu času?**

*„Vůbec ne nijak špatně.“*

**Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Využívali jste služeb rané péče? Jaký byl přístup od pracovníků rané péče, byl tento přístup citlivý?**

*„Já jsem do Tamtamu volala, jako hned když mi řekli, že máme ztrátu. Tam jsme se pobavili, co a jak do budoucna a co mi můžou nabídnout. Tam jsem dostala informace, hlavně na stránkách Tamtam, to mi stačilo. Nikdy jsem jejich služeb nevyužila.“*

**Změnil se/Jakým způsobem se změnil váš život po narození dítěte se sluchovým postižením?**

*„Jediné co, je že hlídáme sluchadla pořád, aby se nenamočila. Takže pokud někam jede, tak na něj musí někdo dohlížet, aby je někde nenechal nebo nenamočil. (...) Maximálně ještě, že už si tolik nezesilujeme v autě rádio a můžeme mít potichu puštěnou televizi.“*

### **Rodina č. 5**

Tereze je necelých osm měsíců a žije s matkou a prarodiči. Narodila se s chybějícím uchem na jedné straně a druhé má deformaci, která byla zjištěna již v prenatálním období. Na deformovaném uchu je sluchová ztráta 30 dB, pro kterou jsou indikovaná sluchadla, která zatím nemá.

Odpovědi na klíčové otázky.

**Kdy a za jakých podmínek byla zjištěna ztráta sluchu? Prošlo vaše dítě novorozeneckým screeningem nebo jste přišli s podezřením na ztrátu sluchu sami?**

*„My jsme se to dozvěděli před porodem, ale úplně náhodou. Byli jsme na screeningu a doktorka nám říkala, že je všechno v pořádku. Ono k tomu šlo dostat DVD s nahrávkou, to jsem si vzala. To video mělo jen čtyři vteřiny, tak jsem to chtěla reklamovat, že to nemám celé. Pan primář si přitom všiml, že to takhle je.“*

**Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu? Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického personálu, byl tento přístup citlivý?**

*„Pan primář mi jen řekl jednoduše, že to takhle prostě je, jedno ucho není a druhé je deformované. Já nic nevěděla, myslela jsem si, že nic neuslyší nikdy.“*

*„Ze začátku máme spíše negativní zážitky. Pan doktor na genetice mi hodně zklamal. On mě okolo dvacátého týdne několikrát upozorňoval, že mám jen týden dát malou pryč. Já to okamžitě zamítla. Ještě to bylo takové nešťastné, že se mnou šla babička, protože chtěla miminko vidět. On se mi před ní třikrát zeptal, jestli jsem si jistá, že si ji nechám. To mi mrzelo hodně, že to řekl tak, a ještě před ní.“*

*„Teď už je to dobré, máme moc hodnou paní doktorku.“*



**Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy? Vzpomínáte si na něco, co vám pomohlo se lépe vyrovnat s touto situací?**

*„Já jsem byla hodně překvapená, myslela jsem, že neuslyší. Nedokázala jsem tomu uvěřit, hned jsem brečela a bohužel to zrovna tak vyšlo, že mamka odjela na dovolenou, takže jsem se s tím musela vyrovnávat úplně sama.“*

*„Když nám řekli, že těch dB je jen málo, že to stačí sluchadlo a že to bude v pořádku, to se nám všem ulevilo. Víceméně nám pomohly všechny informace, které jsme si našli, že je možnost kochleárních implantátů, plastiky a tak. Nejvíce se mi ulevilo, když se narodila a problém byl jen s ouškama, to jsem byla ráda, hlavně, že je v pořádku.“*

**Jak reagovala rodina a blízké okolí na sluchové postižení u dítěte? Změnil se jejich postoj v průběhu času?**

*„Moje mamka z toho byla dost v šoku, ale pak jak jsme si zjistili víc informací, tak jsme se uklidnili obě. Rodina byla velká podpora, říkala, že se všichni naučíme znakovat. Jen brácha, to je ten negativní případ. On se se mnou teď už moc nebaví, on to moc nezkouší. Navštěvuje nás jen málo, moc se to nelepší, naposledy nás jen pozdravil.“*

**Jakým způsobem jste vyhledávali informace o sluchovém postižení? Využívali jste služeb rané péče? Jaký byl přístup od pracovníků rané péče, byl tento přístup citlivý?**

*„Vše jsme si museli hledat sami. Tak jsme natrefili na Tamtam, kde jsem je kontaktovala hned po porodu a teď nám hodně pomáhají. Ale jinak jsem i vše víceméně hledali sami do té doby.“*

*„Z Tamtamu k nám jezdí moc milá paní. I v té situaci v karanténě nám moc pomáhala, často nás kontaktovala přes Skype, i když to není taková pomoc jako ta osobní, ale i za to jsem byla moc ráda. Jsme všichni moc rádi, že ji máme, moc nám pomáhá a radí.“*

**Změnil se/Jakým způsobem se změnil váš život po narození dítěte se sluchovým postižením?**

*„Brácha nás teď navštěvuje jen málo, ten se s tím nesmířil.“*

*„Sluchadla ještě dostaneme pak uvidíme, ale teď je vše aktuálně v pořádku a jsme spokojené spolu.“*

## **6.5 Analýza získaných dat**

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jakým způsobem reagovala slyšící rodina na sluchové postižení jejich dítěte, jak probíhalo přijetí dítěte a jaké faktory pomohly rodině se se situací lépe vyrovnat.

### **Výzkumná otázka č.1: Jakým způsobem reagovala rodina na situaci a jaké faktory jim pomohly/pomáhají se se situací vyrovnat/vyrovnávat?**

Většina informantů se při odpovědi shoduje s negativním zážitkem spjatým se sdělením diagnózy. Na výsledcích je patrné, že u těžších ztrát sluchu, případně v kombinaci s dalšími zdravotními komplikacemi, probíhala silnější reakce, a ne ve všech případech zatím došlo k úplnému přijetí zdravotního postižení u dítěte. Výjimkou je informant č.4, v tomto případě došlo k úlevě při objevení sluchové ztráty, pro vyloučení dalších potíží, které hrozily u dítěte.

Všechny rodiny vnímali situaci snadnější po sdělení prognózy od lékařů. Informant č.2 a č.3 pocítili úlevu při seznámení se s ostatními dětmi se sluchovým postižením, které jim pomohly vidět, jakým způsobem mohou také pokročit.

### **Výzkumná otázka č. 2: Jak se změnila atmosféra v rodině a jaké reakce vnímali rodiče od blízkého okolí?**

Majorita informantů popisuje rodinu jako svou velkou podporu v těžké situaci a nevnímaly žádné negativní reakce. V případě šok blízké rodiny brzy opadl. Výjimkou byl informant č.2, u kterého došlo k popření sluchového postižení u obou babiček dítěte. U jedné lze pozorovat zlepšení, avšak druhá babička situaci stále odmítá. Informant tuto skutečnost připisuje jejich věku. Stejně tak u informanta č. 5 došlo k odcizení se strýcem dítěte po jeho narození, pro jeho zdravotní postižení, zde však zbytek rodiny matku s dítětem podporuje.

### **Výzkumná otázka č. 3: Jakého přístupu a pomoci se dostalo rodině od zdravotnického personálu?**

Informant č.4 má se zdravotnickým personálem jen dobré zkušenosti. Vše zde proběhlo příkladným způsobem, tzn. sdělení diagnózy proběhlo empaticky a byl si na matku vyčleněn čas od lékařů pro předání veškerých informací, dokonce zde proběhlo v ordinaci lékaře setkání se starším dítětem s podobnou ztrátou sluchu pro lepší představu matky o budoucím vývoji. Mimo tuto výpověď je jednoznačné, že zde má zbytek informantů spíše časté negativní zážitky. Většina se shoduje s nedostatečnou informovaností a komunikací s rodiči ze strany lékařů. Veškeré informace si rodina vyhledávala sama, či za pomoci rané péče.

Ze zkušeností informantů je patrné, že zdravotní péče není zcela vyhovující.

#### **Výzkumná otázka č. 4: Jakého přístupu a pomoci se dostalo rodině od dalších odborných pracovníků např. z rané péče apod.?**

Rodiny, které využívaly služeb rané péče, byly ve všech případech spokojeni. Popisují služby rané péče jako velice přínosné a jako největší zdroje informací. Organizace poskytuje rodinám další kontakty na odborníky, realizuje setkání s ostatními rodiči a pravidelně dojíždí k rodinám do domácnosti pro poskytnutí pomoci v jakékoliv oblasti jaké v daný okamžik vyžadují. Informant č. 4 i když přímo nevyužil těchto služeb získal veškeré potřebné informace z internetových stránek organizace.

#### **Výzkumná otázka č. 5: Jakým způsobem se změnil život rodiny po narození dítěte se sluchovým postižením?**

U každé rodiny je životní změna individuální, odráží se zde také stupeň sluchové ztráty a přidružené zdravotní komplikace. Informanti č.4, č.3 a č.5 nepopisují svůj život jako zásadně narušený sluchovým postižením. U všech těchto případů se jednalo o ztráty nižší než 55 dB. Pro informanta č.4 je největší změnou, kterou sebou nese sluchové postižení náročná péče o sluchadla. Informant č. 3 jako svou největší změnu pocítuje čas, který byl potřeba věnovat přípravě dítěte na školní docházku a informant č.5 popsal svůj zhoršující se vztah s bratrem.

Narozdíl od toho informanti č.1 a č.2 pocítují větší změny ve svém životě vlivem sluchového postižení. Dítě u informanta č.1 se potýká i s jinými zdravotními komplikacemi než jen se sluchovým postižením, v tomto případě matka popisuje dítě jako středobod svého života a popisuje svůj život jako naprosto odlišný od svého života před

dítětem v každém směru. V druhém případě, u informanta č.2, se jedná o těžké postižení sluchu, kdy matka popisuje zhoršenou socializaci u dítěte z důvodu sluchového postižení, odcizení s členy rodiny a diagnóza také ovlivnila otázku dalších dětí.

Ze studie vyplynuly i další výsledky výzkumu. U všech dotazovaných rodin, s výjimkou informanta č.5, u kterého byla zjištěna sluchová vada již v prenatálním období, byl proveden novorozenecký screening a došlo k dalšímu doporučení k vyšetření.

Z rozhovorů je patrné, že sluchové postižení dítěte je pro rodiče náročná situace, na kterou potřebují svůj čas, aby se na ni mohli adaptovat. Prognóza dítěte je jedním z faktorů, které pomáhají se se situací vyrovnat, vědí následně v jaké jsou situaci a mohou ji začít řešit. Dalšími faktory jsou například podpora vlastní rodiny, na kterou se mohou v této nelehké situaci obrátit či styk s dalšími rodinami se sluchovým postižením, kde lze pozorovat vývoj starších dětí a předává rodičům ujištění, že jejich dítě může dosáhnout podobných úspěchů.

Velmi kladným zjištěním je skutečnost, že ve všech případech proběhl po narození novorozenecký screening nebo bylo alespoň navrhnuo vyšetření sluchu dítěte. Velice příjemné překvapení je většinová pozitivní reakce a podpora blízké rodiny, která pro rodinu v těžkých časech může být stěžejní. Stejně tak se projevila práce Rané péče Tamtam jako velice přínosná. Rodina má od organizace neustálou podporu, veškeré informace a profesionální přístup.

Spíše negativní zjištění práce je přístup lékařů k rodinám. Tato část se projevila jako nedostatečná a problematická. Diagnóza je pro rodiny velmi náročná a je potřeba poskytnout jim řádné informace, které je dokáží dále směřovat a pomoci vyrovnat se sluchovým postižením jejich dítěte. Rodiče se hromadně shodují na ne příliš dobré úrovni informovanosti a pozornosti od odborných lékařů. Informace jsou pro rodiče v dané chvíli zásadní pro budoucí rozvoj dítěte. Několik informantů zmínilo potřebu tláčit na zdravotnický personál pro získání více informací či dalších možnostech vyšetření, takto by lékařský přístup neměl být vnímán. Naopak je potřeba, aby se rodiče v péči lékařů cítili komfortně.

Rodiče pocítují jako další problematické místo velké prodlevy a čekací doby mezi vyšetřeními, které se někdy protáhnou až na několik měsíců. Vyšetření stanovují

diagnózu, díky které může být následně doporučena sluchová korekce. V návaznosti na diagnózu se také dále vybírá komunikační metoda, následná péče, vzdělávací metody apod. Vše se odvíjí od diagnózy, na kterou rodiče vlivem velkých časových prodlev čekají až nepříjemně dlouho.

Z výzkumu jsou patrné mezery v přístupu k rodinám s dítětem se sluchovým postižením. Pro snazší adaptaci rodin na situaci, je potřeba se na tyto mezery do budoucna zaměřit. Měla by být větší snaha vedoucí k ulehčení zátěžové situace rodinám, a to přes šetrné sdělení diagnózy rodinám po následné vymezení času lékařského personálu pro podání základních informací a případné odkázání na odborné pracovníky v oboru jež mohou posouvat rodiny dál.

## **Závěr**

V bakalářské práci s názvem **Proces adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením** jsme se věnovali rodinám, kterým se narodilo dítě se sluchovým postižením. Záměrem bylo zjistit, jak rodina reagovala na sluchové postižení, jak probíhalo přijetí dítěte a jaké faktory rodině pomohly s vyrovnáním se se situací.

Z výsledků práce je patrné, že cíl byl naplněn. Vyrovnání se s postižením svého dítěte se prokázala jako velice individuální věc, která záleží na mnoha faktorech. Z rozhovorů je patrné, že rodina se na sluchové postižení postupně adaptuje. Fázemi adaptace, však rodiny procházejí různě dlouho dobu, a ne vždy si projdou všemi těmito fázemi. Velice individuální jsou i faktory, které rodině pomáhají se se situací vyrovnat, i zde je otázka faktorů, zájmena vážnost sluchového postižení. Rodiče se však nejvíce shodují jako na faktor, který jim v situaci nejvíce pomohl, na prognóze. Prognóza vede k přístupu k informacím, ve kterých rodič získává přehled o možnostech budoucího rozvoje, využití kompenzačních pomůcek, vzdělávacích možnostech aj.

Pozitivním úspěchem práce je zjištěná četnost provedeného či minimálně doporučeného novorozeneckého screeningu, který se za poslední roky prokazuje jako čtenější a zvyšuje tím pravděpodobnost brzké diagnózy, která je důležitá nejen pro dítě, ale i rodinu. Stejně tak velkým pozitivem je přístup rané péče Tamtam, jenž se svým přístupem prokázala jako velice zásadní v pomoci rodinám s dětmi se sluchovým postižením. Naopak negativní a nejvíce překvapující výsledek práce je přístup lékařů k rodině, který byl zmíněn téměř všemi informanty. Šetrné sdělení diagnózy, vyhrazení času pro podání zásadních informací a odkázání na specialisty v oboru, je něco, co rodina v dané chvíli potřebuje a ve většině případů ji to nebylo dopřáno.

Z výsledků šetření jsou jasně vidět klady i zápory v podpoře rodin, jež se ocitli v takovéto nelehké situaci a je patrné na jaké věci se zaměřit a co je potřeba do budoucna vylepšit.

Bakalářská práce může sloužit rodičům vyhledávající informace jako zdroj. Stejně tak může sloužit jako zdroj informací široké veřejnosti.

## Seznam použitých informačních zdrojů

- BARTOŇOVÁ, Miroslava. *Kapitoly ze specifických poruch učení I: vymezení současné problematiky*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5299-4.
- BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami III. Education of pupils with special educational needs III*. Brno: Paido, 2009. ISBN 978-80-210-5032-7.
- DRŠATA, Jakub a Radan HAVLÍK, CHROBOK, Viktor, ed. *Foniatrie – sluch*. Havlíčkův Brod: Tobiáš, 2015. Medicína hlavy a krku. ISBN 978-80-7311-159-5.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HOFMANOVÁ, Marta. *Audiometrie v ORL ordinaci: diagnostika sluchových poruch*. Brno: M. Hofmanová, 2008.
- HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: portál, 2012. ISBN 978-80-262-0084-0.
- HRUBÝ, Jaroslav. *Úvod do výchovy a vzdělání sluchově postižených*. Praha: Tiché učení, 2010. ISBN 978-80-904786-1-0.
- JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0944-7.
- KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KROČANOVÁ, L. *Sluchovo postihnuté dieťa v počujúcom rodinnom prostredí*. Speciální pedagogika, s.91-95, 2001. ISSN 1211-2720.
- LEJSKA, Mojmír. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido, 2003. ISBN 80-7315-038-7.
- MALACH, Josef. *Teorie a metodika výchovy*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2004. ISBN 80-7042-374-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

MICHALÍK, Jan, Pavlína BASLEROVÁ a Lenka FELCMANOVÁ. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění: obecná část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4654-7.

MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5034-7.

MUNTAU, Ania. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4588-6.

OPATŘILOVÁ, Dagmar, Zita NOVÁKOVÁ a Marie VÍTKOVÁ. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-240-6.

OPATŘILOVÁ, Dagmar, NOVÁKOVÁ. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Masarykova Univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.

POTMĚŠIL, Miloň. *Čtení k surdopedii*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0766-3.

RŮŽIČKOVÁ, Kamila a Jitka VÍTOVÁ. *Vybrané kapitoly z tyflopédie a surdopedie nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-424-3.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1049-5.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.



STŘELEČEK, Stanislav, ed. *Studie z teorie a metodiky výchovy II*. Brno: Masarykova univerzita v brně, 2005. ISBN 80-210-3687-7.

ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Praha: portál, 2007. ISBN 978-80-7367-340-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a ŠTECH Stanislav. *Psychologie handicapu*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 1999. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VESELÁ, Jana. *Kapitoly ze sociální pedagogiky*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2006. ISBN 80-7194-864-0.

VÉVODOVÁ, Šárka a Kateřina IVANOVÁ. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4770-4.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

### **Internetové zdroje**

KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. *České děti si zaslouží screening sluchu*. [online]. [cit. 2020-05-01]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/217-ceske-deti-si-zaslouzi-screening-sluchu>

Metodický pokyn k provádění screeningu sluchu u novorozenců. *Věstník MZ ČR*.

č.7/2012 [online]. [cit. 2020-04-30]. Dostupné z:

[http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c7/2012\\_6706\\_11.html](http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c7/2012_6706_11.html)

Středisko rané péče Tamtam Praha. [online]. [cit. 2020-03-19]. Dostupné z:  
<http://www.tamtam.cz>

KOMÍNEK Pavel, Viktor CHROBOK, Karol ZELENÍK a JAKUB DRŠATA.  
*Novorozenecký screening sluchu – význam, současný stav v ČR.* Časopis lékařů českých,  
Praha: MeDitorial, s.r.o., 2017, vol. 156, No 4, str. 173-177. ISSN 1805-4420

*Vyhláška č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských  
poradenských zařízeních.*

Idětskýsluch.cz [online]. [cit. 2020-06-10]. <https://www.idetskýsluch.cz>

## **Přílohy**

### **Příloha č.1: Informovaný souhlas**

Já ..... (jméno) souhlasím s pořízením a následným zpracováním audiozáznamu v rámci poskytnutí informací k výzkumu bakalářské práce, psané na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy, Nikoly Keberdlové na téma „*Proces adaptace slyšící rodiny na narození dítěte se sluchovým postižením*“. Zvukový záznam bude Nikola Keberdlová uchovávat u sebe po dobu dvou let. Popisem stvrzuji, že informace poskytuji na bázi dobrovolnosti. Informace a citace využití v závěrečné práci budou anonymizovány a jména osob budou změněna.

Potvrzuji, že rozumím všem uvedeným informacím, jsem si vědom/a toho, že svůj souhlas mohu kdykoliv odvolat a byli mi předány veškeré potřebné kontakty na studentku Nikolu Keberdlovou a fakultu školy.

V ..... Dne .....

Podpis .....

## **Příloha č.2: Ukázka z doslovného přepisu, Rodina č. 1**

Jaká je u vašeho syna ztráta sluchu a kdy a za jakých podmínek byla zjištěna?

*„(Syn) se narodil (datum narození).2015, z druhého těhotenství, plánovaného. Mně bylo 36 let, takže jsem byla na odběru plodové vody, tam samozřejmě bylo všechno v pořádku, takže to bylo úplný překvapení. Narodil se vlastně bez pravého ouška. Před tím levým měl takové dva výrůstky a narodil se s takovým divným tvarem lebky, on má vzadu takovou hodně oploštělou lebku.*

*Defacto s přibývajícím věkem jsme začali řešit i pravé očko, kde se mu objevil defekt na rohovce. Možná špatně vidí, to je teď prostě v řešení. Přibyly potom změny na páteři. On má defacto 3 krční obratel menší výrazně od ostatních a na sedmém krčním obratli má výběžek, prostě je to takový jako žebro, což tam být nemá, ale nicméně spousta lidí to prý mívá. Narodil se taky s defektem síní, ale to jen do 2 mm, takže tam byla srdeční vada a byli jsme v péči kardiologa. Ale ta jizva už se zatáhla, tak tam docházíme jen jednou za půl roku. Byla tam taky lehká skolióza, což jsme hipoterapií vyrovnali a já doufám, že to je zatím všechno.*

*Ve 4 měsících jsme byli na vyšetření, jestli slyší. Otoakustické emise nám nevycházely výbavný, tak jsme šli po 4 měsících na BERA vyšetření sluchu, kde nám odhalili ztrátu okolo 50-60 dB, horší to bylo ve výškách, v hloubkách to vycházelo lépe, asi kolem 45 dB. Potom jsme postupně zjišťovali, jaká je ta ztráta a z jakého je to důvodu. Takže tak zhruba okolo roku a půl nám bylo řečeno, že v levém oušku není vyvinutá Eustachova trubice, to je na tom oušku, které je v pořádku, protože na tom druhým tam není ani vstup do hlavy, tam je jen kousek chrupavky. Zatím nevíme, zda je vnitřní ucho vyvinuto, pakliže by bylo tak by s postupem medicíny by byla možná rekonstrukce ucha.*

*Takže v levém oušku není Eustachova trubice, nebo spíš nebyla, a v roce a půl nám bylo nasazeno sluchadlo. To ucho bylo trvale pod vodou, tekutina obklopovala bubínek, kterej se zatím nedeformoval. Sluchadlo se perfektně nastavilo a nebyl žádný problém. Začal navštěvovat speciální školku, spolupracovali jsme s Tamtmem a patříme pod SPC Olomouc, což je centrum pro sluchově postižený a rok chodí u nás do speciální školy v Moravské Třeboni. Má 4x týdně logopedii. Teď samozřejmě v prázdninové době školka nejde, v té covidové době samozřejmě taky ne.*

*On sluchadlo dobře akceptoval a začal mluvit, začal říkat jednoduché věty. Samozřejmě ta vada řeči tam je. Má menší čelist na pravé straně, zoubky mu vyrostly všechny, ale má malinkou pusinku, takže on ji ani tak neotevívá přitom mluvení, takže musí být dlouhodobá péče logopeda. Uvidíme samozřejmě podle toho, jak vyrostе obličej, třeba by byla vhodná plastika obličeje.*

*Teď v červnu mně zničehonic odevzdal sluchadlo, že mu píská, že chce jet za doktorem. Do Audiofonu jsme zajeli, k panu primáři. On se mu podíval do ucha a zjistil, že se mu to ucho provzdušnilo a zprovoznila se Eustachova trubice. Takže jsme byli na dvou testech vyšetření sluchu. Zjistilo se, že tekutina odtekla ze středouší a on teď prostě přestal používat sluchadlo. To se stal úplný zázrak, to většinou nestává a ucho je teď vzdušný a momentálně poslední tři týdny sluchadlo nepotřebuje a na jedno ucho slyší od těch 25 dB. Je to pro nás obrovským přínosem. Slyší tak jako ostatní lidé na něj.“*

Jaká byla vaše reakce po sdělení diagnózy?

*„No já jsem reagovala strašně. Já říkám, že regulérně to pro nás byl takový šok, že já, když si zpětně vzpomínám, tak já říkám, že jsem měla úplně výmazy paměti, někdo říkal že jsem asi měla lehkou poporodní depresi. Já jsem hned po porodu začala krvácet a ztratila jsem spoustu krve a skočila jsem na sále. Honzika mi hned odebrali a začali ho vyšetřovat.*

*Poprvé jsme byli v nemocnici po dvou měsících na magnetické rezonanci. Oba jsme s manželem zdravotníci. Vše jsme si museli vygooglit, vytelefonovat a vyprosit. Vše trvalo hroznou dobu, než bychom se někam dostali. Dnešní zdravotnictví je trochu o tom, že se musí tlačit a obvolávat a není to úplně jednoduchý. Takže nevěděli jsme to. Nevěděli jsme to, ale ten šok tam byl samozřejmě strašnej.“*

Jakým způsobem jste vnímali sdělení diagnózy od zdravotnického personálu? Jak probíhala následná péče a přístup od zdravotnického personálu, byl tento přístup citlivý?

*„Paní z Tamtamu sem jezdila jednou za měsíc a ona nás navedla na to, že si můžeme zažádat na příspěvek na péči, nasměrovala nás na to SPC Olomouc, nasměrovala nás na speciální školku. Tam ty nám hodně poradili. Lékaři vůbec nevěděli, co to Goldenhárův syndrom je, takže já ať jsem přišla kamkoliv, plácnu na ortopedii nebo i na oční. Někteří lékaři i co jsou spádoví ORL vůbec neznají a neví. Co jsme neměli načtený,*

*vytelefonovaný a nastudovaný tak to nevíme. Já si myslím, že kdybych nebyla zdravotník tak jsme úplně někde jinde.*

*Honzík nastoupil do speciální školky, a tak jsme to ukončili, ale Tamtam nám pomáhal vybrat logopedii, vybírali jsme speciální hračky. I mě učili, jak s ním mám začít mluvit nebo prostě jak mám pomocí kartiček, aby jsme navázali nějaký dialog, když ještě nemluvil, aby pořád jen neukazoval co chce. Takže to mi všechno nasměrovalo Tamtam a SPC.“*

(...)