

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



DIPLOMOVÁ PRÁCE

Mgr. et Bc. Alice Zoubková

**Psychická odolnost rodičů pečujících o
děti s postižením sluchu**

**Psychological resilience of parents caring
for children with hearing impairment**

Poděkování

Děkuji PhDr. Davidu Čápovi, Ph.D. a Mgr. Michaele Veselé za poskytnuté rady při psaní této práce. Zároveň děkuji také všem respondentkám, které mi věnovaly svůj čas a umožnily mi blíže nahlédnout do jejich života s dítětem se sluchovým hendikepem.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 8. 12. 2020

.....

Mgr. et Bc. Alice Zoubková

Abstrakt

Diplomová práce se věnuje tématu psychické odolnosti rodičů dětí se sluchovým postižením. Jejím hlavním cílem je zmapovat faktory, které posilují psychickou odolnost matek a pomáhají jim se s náročnou životní situací vyrovnat. Literárně-přehledová část nabízí souhrn aktuálních poznatků zejména k tématu péče o dítě se sluchovým postižením, a to s důrazem na její specifika a nároky. Pozornost je věnována také podstatným výzkumům, které byly dosud v oblasti psychické odolnosti rodičů sluchově postižených dětí v České republice i v zahraničí realizovány. Samotná výzkumná část práce pak nabízí přehled protektivních faktorů, které matkám pomáhají udržovat či zvyšovat jejich psychickou odolnost, a jsou pro ně v rámci procesu vyrovnávání se s hendikepem dítěte stěžejní. Výzkumný projekt je založen na analýze polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s matkami pečujícími o dítě s postižením sluchu. Součástí diplomové práce jsou rovněž rady pro rodiče dětí se stejným typem hendikepu a také doporučení a návrhy nejen pro psychologickou praxi.

Klíčová slova

Sluchové postižení, psychická odolnost, rodiče, děti, zvládací strategie.

Abstract

The diploma thesis deals with the topic of psychological resilience of parents of children with hearing impairment. Specifically, it focuses on mothers and its main goal is to map the factors that strengthen their psychological resilience and help them cope with a difficult life situation. The literature review section offers a summary of current knowledge, especially on the topic of care and education of children with hearing impairments, with emphasis on its specifics and demands. Attention is also paid to substantial research that has been carried out so far in the field of psychological resilience of parents of hearing-impaired children in the Czech Republic and abroad. The research part of the thesis then offers a comprehensive overview of protective factors that help mothers maintain or increase their psychological resilience, and are crucial for them in the process of coping with the child's impairment. The research is based on the analysis of semi-structured interviews that were conducted with mothers caring for a child with a hearing impairment. The diploma thesis also includes advice for parents of children with the same type of disability, as well as recommendations and suggestions not only for psychological practice.

Keywords

Hearing impairment, psychological resilience, parents, children, coping strategies.

Obsah

ÚVOD	11
LITERÁRNĚ PŘEHLEDOVÁ ČÁST	13
1. SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ DÍTĚTE A JEHO SPECIFIKA	13
1.1 DEFINICE SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ A JEHO KLASIFIKACE	13
1.2 VÝSKYT SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ V ČESKÉ REPUBLICE A VE SVĚTĚ	16
1.3 VLIV SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ NA DÍTĚ A JEHO VÝVOJ	17
1.3.1 Řečový vývoj a způsob komunikace	18
1.3.2 Socioemocionální vývoj	20
1.3.3 Psychomotorický vývoj	22
1.3.4 Osobnostní charakteristiky a duševní zdraví	22
2. VÝCHOVA A PÉČE O DÍTĚ S POSTIŽENÍM SLUCHU	25
2.1 DÍTĚ S HENDIKEPEM V RODINĚ	25
2.2 SPECIFIKA PÉČE O DÍTĚ S POSTIŽENÍM SLUCHU	27
2.2.1 Zjištění diagnózy a vyrovnávání se s postižením dítěte	27
2.2.2 Naladění se na dítě a jeho přijetí	30
2.2.3 Vzájemná komunikace mezi rodičem a dítětem.....	32
2.2.4 Vztah mezi partnery a fungování rodiny	34
2.2.5 Psychická náročnost péče	36
2.2.6 Sociální vazby a podpora rodičů	38
2.2.7 Finanční nároky péče a jednání s úřady.....	39
3. PSYCHICKÁ ODOLNOST RODIČŮ	40
3.1 RESILIENCE.....	40
3.1.1 Faktory ovlivňující resilienci rodičů dětí s hendikepem	41
3.1.2 Psychická odolnost rodičů dětí se sluchovým postižením	43
3.2 COPING	45
3.2.1 Copingové strategie užívané rodiči dětí se sluchovým postižením	46
VÝZKUMNÁ ČÁST	48
4. CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	48
5. DESIGN VÝZKUMNÉHO PROJEKTU	50

5.1 TYP VÝZKUMU	50
5.2 METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	50
5.3 SBĚR DAT.....	53
5.4 METODA ANALÝZY DAT.....	54
5.5 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMNÉHO PROJEKTU	55
6. VÝZKUMNÝ SOUBOR	57
7. VÝSLEDKY	61
7.1 SDĚLENÍ DIAGNÓZY	63
7.1.1 Doporučení a návrhy pro praxi.....	65
7.2 OBDOBÍ PO SDĚLENÍ DIAGNÓZY	66
7.2.1 Vnitřní faktory	67
7.2.2 Vnější faktory	69
7.2.3 Doporučení a návrhy pro praxi.....	72
7.3 DLOUHODOBÝ HORIZONT	73
7.3.1 Vnitřní faktory	73
7.3.2 Vnější faktory	77
7.3.3 Doporučení a návrhy pro praxi.....	87
7.4 ZÁSADNÍ FAKTORY PODPORUJÍCÍ PSYCHICKOU ODOLNOST Z POHLEDU MATEK.....	88
8. DISKUSE.....	92
ZÁVĚR	98
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	100
SEZNAM OBRÁZKŮ	112
SEZNAM TABULEK	113
SEZNAM ZKRATEK.....	114
PŘÍLOHA 1.	I

Úvod

Přítomnost hendikepu v rodině bývá zpravidla pro rodiče náročnou životní situací, s níž se postupně vyrovnávají a snaží se hledat cesty, jak co nejlépe fungovat. Nejinak je tomu i v případě sluchového postižení. Vzhledem k tomu, že neexistuje diagnostická metoda, která by byla schopná už během prenatálního období sluchovou vadu u dítěte odhalit, dochází k jejímu zjištění buď po narození, nebo až po uplynutí určité doby, kdy rodiče začínají postupně vnímat, že něco není zcela v pořádku. Do jejich dosavadních plánů a představ, jak bude následující život s dítětem vypadat, tak náhle vstupuje skutečnost, se kterou nepočítali a nebyli na ni nijak připraveni.

Hlavním cílem této práce je proto zaměřit se na osobní zkušenosti a prožívání matek, které pečují o dítě s postižením sluchu, a zmapovat faktory, které jim pomohly či stále pomáhají náročnou situaci zvládnout. Jde zejména o osobnostní charakteristiky, mechanismy a copingové strategie, které jsou základem psychické odolnosti či přispívají k jejímu posílení. Motivací pro volbu daného tématu byla především malá výzkumná pozornost, která byla doposud zmíněné problematice v českém prostředí věnována. Na základě studia odborných pramenů se ukázalo, že chybí určité hlubší porozumění a vzhled do prožívání pečujících osob a do toho, jak se jejich potřeby, pocity a postoje v průběhu času proměňují. Sluchové postižení s sebou samozřejmě přináší řadu nároků a nových výzev. O to podstatnější je podívat se podrobněji i na druhou stranu spektra – tedy na to, co matky posiluje a pomáhá jim. Budeme-li mít zmíněné informace k dispozici, můžeme zjistit, kde sami rodiče vnímají jisté limity, a lépe pak jakožto odborníci zacílit svou podporu a poskytované služby. Téma je zároveň autorce diplomové práce blízké i lidsky, jelikož se dlouhodobě věnuje znakovému jazyku a zajímá se o problematiku sluchového postižení.

Diplomová práce začíná částí literárně-přehledovou, která nabízí souhrn důležitých současných poznatků v oblastech vztahujících se k hlavnímu tématu práce. První kapitola se krátce věnuje základní kategorizaci sluchových vad a přináší aktuální data o počtu osob s tímto typem hendikepu. Představeny jsou také dopady, které může sluchové postižení na dítě a jeho vývoj v různých oblastech mít. Druhá kapitola se podrobněji zaměřuje na specifika, která s sebou péče o dítě se zmíněným hendikepem nese, a na nároky, se kterými se rodiče musejí vypořádat. Ve třetí kapitole je pak pozornost upřena na téma psychické odolnosti rodičů dětí se sluchovým postižením a na jejich copingové strategie. V rámci této kapitoly jsou prezentovány doposud realizované zahraniční i české výzkumy a jejich závěry.

Na literárně-přehledovou část plynule navazuje samotné výzkumné šetření, které bylo uskutečněno prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s respondentkami – konkrétně matkami dětí se sluchovým postižením. Výzkumná část nejprve představuje výzkumné otázky, zvolený design, metody sběru a analýzy dat, stejně jako etické aspekty, které bylo potřeba zohlednit. Blíže popsán je také výběrový soubor respondentek a následně jsou již obsáhleji prezentovány výsledky výzkumného projektu. Závěrečnou část práce tvoří diskuse, v níž jsou výsledky porovnány s již dříve realizovanými studii. Diskutovány jsou také limity výzkumného projektu, stejně jako možnosti dalšího bádání a praktické uplatnění zjištěných závěrů.

V rámci celé diplomové práce je snahou klást důraz na současné poznatky, na využití české i zahraniční odborné literatury a co možná nejširší uplatnění zdrojů primárních. Citace respektují citační normu APA (2010).

Literárně přehledová část

1. Sluchové postižení dítěte a jeho specifika

Následující kapitola si klade za cíl blíže definovat, co se skrývá pod obecným označením „sluchové postižení“ a představit, přibližně kolika dětí v České republice i celosvětově se zmíněný hendikep týká. Kapitola rovněž vysvětluje, jakým způsobem je v diplomové práci označení „sluchové postižení“ užíváno a jaké osoby jsou do dané skupiny zahrnuty.

V poslední části této sekce je pozornost zaměřena na dopady, které může postižení sluchu na dítě mít, resp. jakým způsobem může ovlivňovat jeho vývoj. Zmíněná část je podstatná zejména proto, aby byla zdůrazněna specifika sluchového postižení u dětí. Ta se totiž mohou do značné míry promítat do nároků na pečující osoby, které budou blíže představeny ve druhé kapitole této diplomové práce.

1.1 Definice sluchového postižení a jeho klasifikace

Osoby se sluchovým postižením nelze v žádném případě vnímat jako homogenní jednotku. Jak zdůrazňuje Hradilová (2017), jde o velmi pestrou a nesourodou skupinu jedinců, jejichž pojícím prvkem je skutečnost, že se u každého z nich objevuje **určitý stupeň sluchové ztráty**. Zatímco člověk bez sluchového postižení má práh, při němž slyší, na úrovni 0 až 20 decibelů (dB), u osob se sluchovým postižením jsou zmíněné hranice vyšší.

V tabulce prezentované níže jsou pro srovnání představeny dvě nejčastěji užívané klasifikace sluchového postižení. Autorem první z nich je Světová zdravotnická organizace (WHO, 2020), druhou vytvořil Mezinárodní úřad pro audiofonologii (BIAP, 1997). Tato klasifikace nabízí jemnější rozlišení a je v českém prostředí užívána častěji.

WHO			BIAP		
	Ztráta sluchu (dB)	Sluchové vnímání		Ztráta sluchu (dB)	Sluchové vnímání
Lehká ztráta sluchu	26-40	problém porozumět tišší řeči nebo vzdálenému hovoru	Lehká ztráta sluchu	21-40	problém porozumět tišší řeči, schopnost slyšet většinu běžných zvuků
Středně těžká ztráta sluchu	41-60 (děti 31-60)	problém porozumět běžně hlasité řeči, a to i zblízka	Středně těžká ztráta sluchu	1. stupeň 41-55	schopnost slyšet hlasitou řeč a některé známé zvuky
				2. stupeň 56-70	
Těžká ztráta sluchu	61-80	schopnost slyšet pouze velmi hlasitou řeč nebo velmi hlasité zvuky (siréna), problém slyšet běžnou konverzaci	Těžká ztráta sluchu	1. stupeň 71-80	schopnost slyšet pouze hlasitou řeč přímo u ucha a vnímat silný hluk
				2. stupeň 81-90	
Velmi těžká ztráta sluchu, včetně hluchoty	nad 81	schopnost vnímat některé hlasité zvuky ve formě vibrací	Velmi těžká ztráta sluchu	1. stupeň 91-100	řeč již není možné slyšet, lze zachytit pouze velmi silný hluk
				2. stupeň 101-110	
				3. stupeň 111-119	
			Totální ztráta sluchu	120 a více	jedinec neslyší nic

Tabulka 1 – Klasifikace stupně sluchové ztráty dle Světové zdravotnické organizace a Mezinárodního úřadu pro audiofonologii (WHO, 2020; BIAP, 1997)

Dle **příčiny vzniku** rozlišujeme tzv. **převodní vady sluchu**, které mohou být způsobené vrozenými vývojovými vadami. Jedinci s těmito potížemi nebývají zcela neslyšící (maximálně středně těžce nedoslýchaví), vada má tendenci se postupně zlepšovat, a to dokonce až k úrovni normálního slyšení. Druhou skupinou jsou tzv. **percepční vady** způsobené narušeným fungováním vláskových buněk v kochleě (tzv. hlemýždi). Mohou mít jakoukoliv úroveň závažnosti, nemají potenciál se přirozeně s věkem zlepšovat, a často je proto využívána kompenzace prostřednictvím sluchadel či kochleární implantace (Jungwirthová, 2015).

Třetí důležitou oblastí, kterou je z pohledu klasifikace nutné zmínit, je **doba vzniku vady**. Pokud se dítě s postižením sluchu narodí nebo se vada objevila před rozvojem řeči, hovoříme o tzv. **prelingvální hluchotě či prelingvální nedoslýchavosti**. Jestliže však k postižení došlo až během života a po osvojení mluveného jazyka, v takovém případě jde o **postlingválně neslyšící či postlingválně nedoslýchavé jedince** (Hudáková, 2005).

Celkově je možné dohledat u řady autorů různá další dělení osob se sluchovým postižením a jejich blízkých. Kupříkladu Hrubý (dle Skákalová, 2016) rozlišuje sedm hlavních skupin: nedoslýchaví, ohluchlí, prelingválně neslyšící, slepohluší, šelestáři, rodiče dětí se sluchovým postižením a slyšící děti neslyšících rodičů. Skákalová (2016) vedle toho vymezuje jako podstatnou skupinu také např. osoby s kochleárním implantátem.

Co se týče užívané terminologie, bude v diplomové práci preferováno obecné označení „sluchové postižení“, jelikož na rozdíl od „sluchové vady“ pokrývá i společenské aspekty zmíněné vady (Potměšil, 1999). Termín „osoby se sluchovým postižením“ se zároveň v předkládané diplomové práci bude vztahovat primárně na skupinu dětí prelingválně neslyšících a nedoslýchavých. Bude-li se určitý poznatek týkat jiné specifické skupiny (např. dětí ohluchlých), tato skutečnost bude vždy konkrétně zmíněna.

1.2 Výskyt sluchového postižení v České republice a ve světě

Dle údajů Světové zdravotnické organizace (WHO, 2020) se v současnosti celosvětově se sluchovým postižením potýká přibližně 466 milionů osob. Organizace navíc odhaduje, že do roku 2050 může k závažnému poškození sluchu dojít až u 900 milionů jedinců. Počet dětí s postižením sluchu aktuálně na celém světě dosahuje čísla 34 milionů. Za poškození sluchu WHO konkrétně považuje u dospělých osob ztrátu sluchu větší než 40 decibelů u lépe slyšícího ucha, u dětí pak ztrátu větší než 30 decibelů u lépe slyšícího ucha. Nejpočetněji zastoupenou skupinou jsou mezi sluchově postiženými lidé starší 65 let. Zmíněné potíže se týkají jedné třetiny z nich, nejvíce pak v oblasti jižní Asie či v subsaharské Africe.

Údaje o počtu osob se sluchovým postižením v České republice nejsou veřejnosti ani odborníkům příliš dostupné a problém je rovněž s aktuálností dat. Jak uvádí např. Česká unie neslyšících (2017), jednou z příčin může být skutečnost, že nepanuje jasná shoda v tom, jaké hledisko by mělo být při posuzování sluchového postižení aplikováno – zda lékařské (tedy dle výsledku vyšetření) či spíše sociální (jaký dopad má postižení na běžný život jedince). Vzhledem k tomu, že lidé se sluchovým postižením jsou velmi pestrá skupina, dochází rovněž k nejasnostem v terminologii a prolínání jednotlivých pojmů.

Řada odborníků proto ve snaze nabídnout určitá data i v současné době stále odkazuje k práci Hrubého (1998), která však byla publikována před více než dvaceti lety. Autor uvádí, že se v České republice vyskytuje zhruba 500 000 osob se sluchovým postižením. Převážnou část z nich však tvoří osoby s tzv. stařeckou nedoslýchavostí (presbyakuzií). Počet jedinců, kteří se s vrozenou vadou narodili nebo jim vznikla v dětství, se pak dle autora pohybuje kolem 15 000. Deset let od publikování svého prvního článku a odhadů uveřejnil Hrubý (2009) druhý text, ve kterém se snažil data aktualizovat. Uvádí, že osob se sluchovým postižením může být v naší zemi až 1 milion, přičemž stále platí, že potíže převážné většiny z nich jsou spojeny s vysokým věkem. Jde tedy o údaj dvakrát vyšší než v roce 1998, ovšem odhad osob, které se s postižením sluchu narodily nebo ho získaly v raném dětství, zůstal i nadále na čísle 15 000.

V roce 2014 zveřejnil Český statistický úřad Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2013 (ČSÚ, 2014). Tyto údaje uvádějí, že osob se sluchovým postižením je v naší zemi celkem 86 476. Ve věkovém rozmezí 0 až 14 let se s tímto typem

hendikepu potýká celkem 3 811 osob (z toho 2 943 chlapců a 868 dívek). Z celkového počtu všech osob ve všech věkových skupinách se vrozené postižení týkalo 13 031 z nich.

Jungwirthová (2015) také představuje určitá data a udává, že středně těžká sluchová vada se vyskytuje u 6 až 12 novorozenců z tisíce, velmi těžká sluchová vada pak u jednoho novorozence z tisíce. Celkem se tak v každém roce narodí 80 až 100 neslyšících dětí. Autorka dále dodává, že vnější příčiny (např. infekce matky v těhotenství, děti s nízkou porodní hmotností) se mohou týkat 20-50 % dětí, dědičné příčiny (genetické poruchy) jsou zmiňovány u 50-80 % případů. Genetické příčiny se přitom mohou vyskytnout i u dětí, v jejichž rodině se postižení sluchu v minulosti nikdy neobjevilo.

1.3 Vliv sluchového postižení na dítě a jeho vývoj

Pochopitelně nelze obecně říct, jakým způsobem bude sluchové postižení konkrétního jedince ovlivňovat a formovat, jelikož pokusy o stanovení jakýchkoliv obecných znaků či jednotících osobnostních charakteristik mohou spíše vést k neadekvátní generalizaci či zkresleným závěrům.

Při snaze o hodnocení toho, jaké má sluchové postižení na jedince a jeho vývoj vliv, je proto vždy nutné brát v potaz mnoho různých aspektů. Patří mezi ně zejména následující oblasti:

- dobu, kdy u člověka k postižení došlo a velikost ztráty sluchu
- zvolený komunikační systém a vytvoření funkční komunikace s okolím
- výskyt sluchové postižení v užší rodině
- zvolený způsob vzdělávání
- osobnostní charakteristiky a povahové vlastnosti dané osoby
- zapojení do majoritní či minoritní společnosti (Neslyšící)
- výchova, rodinné prostředí, přístup rodičů a jejich přijetí hendikepu
- inteligence, nároky na sebe sama
- užití kompenzačních pomůcek a jejich přínos
- úroveň zvládnutí stresových situací (Hradilová, 2017, s. 45-46)

Výše zmíněné faktory pak mají podíl nejen na vývoji osobnosti jedince, ale také na tom, jak ke svému postižení přistupuje a jak jej vnímá.

Je samozřejmě důležité, zda je postižení vrozené, nebo člověka potkalo až v průběhu jeho života. Vzhledem k tomu, že se tato diplomová práce soustředí zejména na matky dětí prelingválně neslyšících a nedoslýchavých, bude v následujících podkapitolách pozornost zaměřena právě na tuto skupinu a na to, jakým způsobem může zmíněné postižení vývoj dětí a jejich další fungování v životě i společnosti ovlivňovat.

1.3.1 Řečový vývoj a způsob komunikace

Jestliže dítě nemá od narození dostatek akustické stimulace a nejsou uspokojovány jeho komunikační nároky, může u něj docházet k určitému opoždění v různých oblastech vývoje. V kojeneckém období probíhá rozvoj myšlení a poznávání do značné míry právě skrze sluch. Zároveň se také dítě učí rozlišovat jednotlivé osoby dle jejich intonace, hlasu a přístupu k němu, přičemž zmíněné aspekty jsou podstatné pro vytvoření základů jeho sebepojetí (Potměšil, 2007).

Vypozorovat rozdíl mezi slyšícím kojencem a dítětem s postižením sluchu může být právě v počátku jejich života poměrně obtížné. I kojenec s postižením sluchu žvatlá a brouká, ovšem mezi 17. a 26. měsícem dochází k utlumení těchto předřečových projevů, jelikož dítě svůj vlastní hlas neslyší. Sluchové postižení se pak výrazněji začne projevovat ve chvíli, kdy se dítě snaží se svým okolím komunikovat. „*V době, kdy začínají slyšící děti skládat první slůvka, mají obrovskou zkušenost s posloucháním správné výslovnosti a gramatického systému jazyka. Tuto zkušenost pochopitelně neslyšící dítě nemá.*“ (Říčan & Krejčířová, 2006, s. 108).

Kvůli narušenému vývoji řeči u osob se sluchovým postižením je ztíženo dosahování stádia symbolických myšlenkových operací, a to zejména proto, že nedochází plnému propojení všech smyslových modalit. Zároveň děti nemají možnost učit se některé věci bezděčně, pouhým poslechem (Říčan & Krejčířová, 2006). Pro dítě je proto klíčové získat co nejdříve funkční způsob komunikace, aby mohlo pochopit i abstraktní pojmy a pocity. „*Výrazně opožděný vývoj komunikace znamená i opožděný vývoj rozumový. U ročního dítěte není tento rozdíl ještě patrný, u dvouletých a starších dětí se však každým rokem zvětšuje.*“ (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010, s. 35).

Na základě výsledků realizovaných studií je možné usuzovat, že existuje souvislost mezi opožděným jazykovým vývojem dítěte a zhoršenými socioemocionálními kompetencemi, které mohou mít dopad zejména na porozumění emocím a na jejich regulaci (Netten et al., 2015; Horwitz, Irwin, Briggs-Gowan, Heenan, Mendoza & Carter, 2003). Gentili a Holwell (2011) zmiňují, že negativně ovlivněn pak může být také vývoj abstraktního myšlení a exekutivních funkcí dítěte. To může mít oslabenou schopnost kontrolovat svou aktivitu, zvykat si na nové situace, ale i porozumět perspektivě druhých osob.

Není tedy pochyb o tom, že sluchové postižení je nutné diagnostikovat co nejdříve – ideálně jej zachytit již tzv. novorozeneckým screeningovým vyšetřením. Pimperton a Kennedy (2012) jednoznačně potvrzují, že včasná identifikace problému je spojená s lepším řečovým vývojem. Jako mezní hranici pro identifikaci sluchové postižení a zároveň co nejlepší vývoj řeči, stanovují autoři nejpozději hranici jednoho roku věku. Yoshinaga-Itano (2000) uvádějí, že pokud je včasná diagnostika doplněna odbornou intervencí a podporou před dovršením šesti měsíců věku, dochází ke snazšímu přilnutí rodičů k dítěti a lepšímu rozvoji jazyka. S tímto závěrem se shodují i výsledky Chinga a jeho kolegů (2010).

Díky kompenzačním pomůckám jako jsou sluchadla či případně kochleární implantát se v současnosti mohou i děti se závažnými poruchami sluchu dostat do fáze, kdy slyší poměrně dobře. U dětí nedoslýchavých se v případě správného a včasného užívání sluchadel může běžně rozvinout mluvená řeč. V případě prelingválně neslyšících dětí je u většiny z nich zpravidla obtížné vybudovat srozumitelnou a plně rozvinutou řeč. Ta bývá výrazně zkreslená, špatně artikulovaná a nesrozumitelná, jelikož tito jedinci nemají možnost svůj řečový projev akusticky kontrolovat. U dětí ohluchlých, které získaly postižení až v průběhu života, je řeč rozvinutá, ovšem s postupující dobou dochází k mírnému zhoršování výslovnosti (Říčan & Krejčířová, 2006). Dojde-li ke ztrátě sluchu po sedmém roce věku dítěte, považujeme tento mezník za hranici, kdy má dítě již značně rozvinutý slovník a také artikulaci. Řeč je celkově lépe upevněna a nezaniká. U dětí, které ztráta sluchu zasáhla v mladším věku, se kvalita řeči postupně může snižovat (Potměšil, 2010).

Rozhodnutí, jakou metodu komunikace s dítětem si rodiče zvolí, záleží zcela na nich samotných a může se do značné míry odvíjet od toho, jaký postoj vůči sluchovému postižení zastávají. Pomoci v rozhodování by však rodičům měli zejména foniatři, logopedové, psychologové či speciální pedagogové, a to s přihlédnutím ke specifikům každého dítěte.

Orální přístup a vizuálněmotorický systém jsou pak dva nejčastější směry, které si rodina volí jako způsob komunikace (Potměšil, 2010). Freeman (dle Skákalová, 2016) vnímá optimálně nastavenou komunikaci v rámci rodiny jako klíčovou pro psychický a sociální rozvoj dítěte. Není-li navázána, může u dítěte vést k frustraci z pocitu, že okolí jeho potřebám a přáním nerozumí, a následně vyústit v problémové chování v podobě například zvýšené agrese či výbuchů vzteku.

1.3.2 Socioemocionální vývoj

Jak již bylo nastíněno v předcházející části, opožděný jazykový vývoj může být spojen se slabšími socioemocionálními kompetencemi dítěte (Netten et al., 2015). Pro dítě může být problém rozpoznávat jednotlivé emoce a porozumět jejich příčinám. K tomu přispívá skutečnost, že podněty, které k dětem přicházejí a prostřednictvím nichž se porozumění emocím učí, jsou méně frekventované a sofistikované než u zdravé populace. Děti mají zároveň omezené příležitosti vstřebávat poznatky a zkušenosti prostřednictvím tzv. bezděčného učení (Knoors & Marschark, 2015). Sluchové postižení dítěte může mít dopad také na teorii mysli, tedy na schopnost chápat motivy a uvažování druhých. K jejímu rozvoji může dojít později než u dětí slyšících (Peterson & Siegal, 2000).

Některé studie zaměřené na socioemocionální vývoj se soustředily například na schopnost rozpoznávat emoční výrazy ve tvářích, přičemž výsledky ukázaly, že jedinci se sluchovým postižením si v této oblasti vedou hůře než slyšící osoby (Ambert-Dahan, Giraud, Sterkers & Samson, 2011). Oproti tomu však existují výzkumy, které se např. zaměřují na identifikaci emocí a jejich uvědomování. Ty pro změnu poukázaly na skutečnost, že mezi dvanáctiletými dětmi se sluchovým postižením a jejich vrstevníky nejsou v tomto směru významné rozdíly (Kouwenberg, Rieffe & Theunissen, 2011; Rieffe & de Rooij, 2012).

Určité obtíže se však mohou objevovat v kontaktu s vrstevníky. Dle Kouwenberga (2013) zažívají děti a dospívající se sluchovým postižením v rámci svých přátelství více žárlivosti, vzteku a rivality než slyšící jedinci. Jedna ze studií se zaměřovala na to, jak dvanáctiletí jedinci komunikují vztek během konfliktní situace s přítelem. Ukazuje se, že jak slyšící, tak neslyšící děti pociťovaly obdobnou míru vzteku a obě skupiny jej měly tendenci směřovat právě proti příteli. Rozdíl byl však v tom že slyšící děti byly ve srovnání s neslyšícími vrstevníky povětšinou schopny vysvětlit, proč byly naštvané a vnímaly také možné negativní dopady svého chování na druhou osobu (Rieffe & Terwogt, 2006). V tomto

ohledu hraje rozvoj řeči významnou roli. Děti s omezenou jazykovou kapacitou mají méně příležitostí mluvit o svých emocích, a učit se jim tak rozumět.

Hra s dítětem se sluchovým postižením může být pro obě strany náročná, a to se tak dostává do složité pozice – buď musí akceptovat, že patří mezi pomalejší či méně zkušené účastníky hry, nebo raději volí zábavu o samotě. Ve výsledku ho však tato volba ochuzuje o možnost procvičovat své dovednosti a učit se novým zkušenostem v kontaktu s vrstevníky, a tím zvyšovat své emoční kompetence (Knoors & Marschark, 2015). Na základě některých studií se ukazuje, že děti se sluchovým postižením mohou ve svých skupinách zažívat více osamocení (Schorr, 2006), častěji jsou svými vrstevníky opomíjeny (Nunes, Pretzlik & Olson, 2001) a rovněž se mohou s větší pravděpodobností stávat oběťmi šikany (Kouwenberg, Rieffe, Theunissen & de Rooij, 2012). S obtížemi v navazování a udržení přátelství může rovněž souviset skutečnost, že děti se sluchovým postižením mohou mít tendenci projevovat své negativní emoce otevřeněji (Knoors & Marschark, 2015).

Nemá-li dítě funkční způsob komunikace, může to u něj vést k tomu, že se nedokáže plně orientovat v situacích, které ho potkávají a neumí dát najevo své potřeby a pocity. Ve výsledku může tato frustrace vést k tomu, že se chová neadekvátně, nesrozumitelně, neumí s druhými navázat kontakt nebo se jej snaží navázat nevhodným způsobem. Čím je dítě starší, tím je deficit patrnější. *„Již tříleté dítě tento stav velmi omezuje, vede k opakovaným neúspěchům a frustraci v sociálních kontaktech a nedává mu možnost vlastní sociální aktivity. Pokud je dítě dlouhodobě vystaveno psychické zátěži vyplývající z omezené komunikace, může to negativně ovlivnit celý jeho budoucí vývoj.“* (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010, s. 36). Říčan a Krejčířová (2006) dodávají, že dítě může mít zmatek v motivech jednání druhých osob a sociální zkušenosti pro něj mohou být chaotické. Chybí mu rovněž emoce obsažené v tónu či tempu řeči, které výrazně pomáhají v porozumění druhým i dění kolem sebe. Jde-li o dítě, které se narodilo slyšícím rodičům, může zažívat také pocit vyčlenění, osamocení a mít dojem, že rodiče dávají přednost a více komunikují s jeho slyšícími sourozenci než s ním.

Aby tedy dopad na socioemocionální vývoj dítěte byl co nejmenší, je potřeba, aby se rodiče i další pečující osoby snažili podporovat řečový vývoj dítěte a zlepšovali jeho komunikační dovednosti. Výsledky výzkumu, který realizoval Netten a jeho kolegové (2015) potvrzují, že rodiče dětí s postižením sluchu a omezenými možnostmi komunikace uváděli u svých potomků větší míru problémového chování. Naopak děti s lepšími

komunikačními schopnostmi byly vnímány rodiči jako méně problémové a z pohledu fungování v sociální situacích zdatnější.

1.3.3 Psychomotorický vývoj

Také oblast psychomotorického vývoje může být u dětí se sluchovým postižením ovlivněna. Motorika je totiž do značné míry propojena právě s jazykovým vývojem (Leigh et al., 2015). Kupříkladu držení postoje v sobě kombinuje multisenzorické podněty a zpětnou vazbu přicházející z okolí s vnitřní reprezentací našeho těla v prostoru. Děti tak mohou mít určité problémy s rovnováhou a hůře drží stabilitu. Stávají se výrazně závislými na vizuálních informacích, zejména v situacích, kdy se musejí pohybovat na nerovném či neznámém povrchu (Bernard-Demanze, Léonard, Dumitrescu, Meller, Magnan & Lacour, 2014). Vyskytnout se mohou obtíže při vykonávání aktivit, které vyžadují vizuomotorickou, prostorovou a časovou koordinaci, jako je např. chytání míče (Savelsbergh, Netelenbos & Whiting, 1991). Deficity můžeme u dětí se sluchovým postižením pozorovat jak v oblasti hrubé, tak i jemné motoriky (DeKegel et al., 2015; Horn et al., 2008).

1.3.4 Osobnostní charakteristiky a duševní zdraví

Svoboda, Krejčířová a Vágnerová (2009) zmiňují, že děti se sluchovým postižením mohou často jednat neadekvátně, jelikož nerozumí mnoha situacím, se kterými se v životě setkávají. Vyskytovat se u nich může přehnaná impulzivita a omezené sebeovládání a v této souvislosti mohou děti s tímto postižením působit jako nedostatečně empatické a zaměřené spíše na sebe. Rovněž autoři zmiňují, že se celkově hůře adaptují, mohou se projevat infantilně a plně si neuvědomují, jak vůči svému okolí vystupují a působí.

Oproti výše popsanému pohledu se však částečně vymezují Doušová, Kratochvílová a Motejzíkova (2014), které upozorňují na to, že mnoho podobných hodnocení bere v potaz pouze vnější projevy chování. Autorky nejsou rovněž spokojeny s tím, že se vysvětlení často shrnuje pouze pod tzv. deficity v oblasti komunikace a sociálním porozumění. Jako klíčovou příčinu zmíněného chování přitom vnímají, že okolí nerespektuje a adekvátně nezohledňuje odlišné potřeby těchto jedinců, zejména pak jejich komunikační potřeby. Dodávají, že: *„intelektuální kapacita neslyšících a nedoslýchavých lidí, jejich kognitivní schopnosti, emoční inteligence, schopnost navazovat vztahy i schopnost rozvinout se plně po jazykové stránce je zcela stejná jako u lidí bez vady sluchu. Jen bohužel neměli možnost tyto vrozené schopnosti rozvíjet.“* (Doušová, Kratochvílová & Motejzíkova, 2014, s. 4).

Za nevhodnými či neurotickými projevy dětí se sluchovým postižením tak může stát např. skutečnost, že neměly vhodný nástroj, prostřednictvím něhož by mohly komunikovat se svým okolím (např. znakový jazyk sám o sobě či v kombinaci s mluvenou řečí). V řadě případů pak dítě nezískalo oporu a přijetí ve své rodině a bylo přímo či podvědomě rodiči odmítáno (Doušová, Kratochvílová & Motejzík, 2014; Gentili & Holwell, 2011). S tímto názorem se shoduje i Skákalová (2016), která zdůrazňuje, že zmíněné osobnostní rysy je nutné vždy vyhodnocovat a dívat se na ně v kontextu rodiny, minulých zkušeností a dalších souvislostí. Osoby se sluchovým postižením tedy v žádném případě nemají určité typické vlastnosti, které by se s hendikepem pojily.

Skákalová (2016) však zároveň zmiňuje, že osoby se sluchovým postižením mohou být z pohledu duševního zdraví zranitelnější než běžná populace. Autorka uvádí, že psychické potíže se u této skupiny vyskytují až čtyřikrát častěji než u slyšících jedinců a jejich původ je často možné dohledat již v raném věku – vlivem výchovy či již zmiňované nedostatečné komunikace s rodiči. Říčan s Krejčířovou (2006) poukazují na skutečnost, že výrazněji zastoupené oproti slyšícím dětem jsou zejména poruchy chování a také neurotické projevy. Odhady se dle závěrů jednotlivých výzkumů pohybují mezi 10-30 % neslyšících dětí. Psychiatrickou léčbu či hospitalizaci pak vyžaduje celkem 5 % neslyšících dětí.

V porovnání se skupinou slyšících dětí a adolescentů se mezi dětmi a dospívajícími se sluchovým postižením vyskytuje také více depresivní symptomatiky a příznaků generalizované úzkostné poruchy (Theunissen, Rieffe, Kouwenberg, Soede, Briaire & Frijns, 2011; Theunissen, Rieffe, Kouwenberg, De Raeve, Soede, Briaire & Frijns, 2012).

Neurotické potíže se mohou v kojeneckém věku projevovat zvýšenou spavostí či nadměrnou bdělostí, pláčem nebo dráždivostí. U batolat a dětí předškolního věku se mohou vyskytnout potíže s vylučováním, spánkem nebo jídlem, agresivita, záchvaty vzteku, případně psychomotorická nestabilita. V období mladšího školního věku, staršího školního věku a adolescence se mohou objevit poruchy chování, zvýšená impulzivita, nedostatečná sebekontrola či neschopnost odložit uspokojení svých potřeb (Říčan & Krejčířová, 2006).

Důležité je však zmínit, že zmíněné potíže nemusí být způsobené pouze sluchovou ztrátou, ale je nutné vzít v úvahu, že u mnoha dětí je zároveň přítomna i dysfunkce centrálního nervového systému, která může mít na chování a projevech dítě rovněž svůj podíl. V řadě případů jde o děti nedonošené, jedince s perinatální hypoxií, prodělaným

zarděnkovým syndromem či meningitidou. Dle některých zjištění se navíc až u 40 % dětí s postižením sluchu vyskytuje i další kombinovaná vada – např. mentální retardace, porucha zraku nebo dětská mozková obrna (Říčan & Krejčířová, 2006).

S ohledem na poznatky zmíněné v předchozích podkapitolách je možné vysledovat určitou provázanost jednotlivých oblastí mezi sebou. Výzkumy ukazují, že nedostatek efektivní komunikace s dítětem může mít výrazný dopad na osvojení sociálních a emocionálních kompetencí, což může ve svém důsledku vést k problémovému chování či psychickým potížím dítěte (Horwitz, Irwin, Briggs-Gowan, Heenan, Mendoza & Carter, 2003; Konuk, Erdogan, Atik, Ugur & Simseyilmaz, 2006).

S tímto názorem se shodují i Rieffe a de Rooij (2012), kteří zdůrazňují, že narušená emoční identifikace a regulace mohou mít značný vliv na rozvoj depresivních a úzkostných potíží. Také dodávají, že samotné postižení sluchu není nikdy automatickou příčinou poruch chování či psychických potíží. Podstatné je snažit se minimalizovat rizika spojená s opožděným jazykovým vývojem, vytvořit si efektivní způsob komunikace s dítětem už od raného věku, a tím podpořit správný emoční, sociální a osobnostní vývoj (Gentili & Holwell, 2011; Vaccari & Marschark, 1997).

2. Výchova a péče o dítě s postižením sluchu

Cílem této kapitoly je představit, jaká specifika s sebou přináší péče o dítě s postižením sluchu. V úvodní části bude nejprve pozornost zaměřena obecně na situaci, kdy se do rodiny narodí dítě s hendikepem. Zmíněno bude, jakým způsobem se rodiče s nastalou situací zpravidla vyrovnávají a do jaké míry pro ně může být náročná.

Ve druhé části kapitoly jsou pak popsána konkrétní specifika spojená s výchovou a péčí o dítě s postižením sluchu. Tato část práce by měla nastínit, co pro rodiče znamená, narodí-li se jim dítě s tímto typem hendikepu a jakým způsobem daná skutečnost ovlivňuje fungování jejich i celé rodiny.

2.1 Dítě s hendikepem v rodině

Narození dítěte s hendikepem je ve většině případů pro rodiče velmi náročnou situací, která je nečekaná a na niž neměli možnost se nijak připravit. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) v této souvislosti doslova hovoří o rozvoji traumatu, za nímž obvykle stojí silná frustrace ze zklamání, nenaplněná očekávání, ale také ohrožení důležité hodnoty a představy, že dítě by přece mělo být zdravé.

V prvotní fázi zpravidla u rodičů nastává šok. Reakce na něj mohou být velmi různorodé, stejně jako emoce s ním spojené. Krátce po zjištění diagnózy mohou rodiče cítit vztek pramenící z narušení jejich plánů a představ, ztráty kontroly nad svým životem, ale také z určitého pocitu vlastní nedostatečnosti či neschopnosti. S tím mohou souviset pocity viny, kdy matky mohou mít tendenci vnímat samy sebe jako příčinu postižení, procházejí si zpětné období svého těhotenství a snaží se najít příčinu, která by mohla za hendikepem dítěte stát. Otcové mohou pociťovat vlastní selhání a mohou mít dojem, že nedokázali svou rodinu ochránit. A to i navzdory faktu, že postižení dítěte nemohli žádným způsobem ovlivnit. S vyrovnáváním se se stresovou událostí může být spojena také tendence k popírání. Rodiče se cítí zahlceni a přejí si od skutečnosti, že se jim narodilo dítě s hendikepem, utéct pryč. Mají-li rodiče možnost a prostor si výše zmíněné pocity prožít, mohou se následně začít posouvat směrem ke strategiím zaměřeným na řešení problému (Luterman, 2004).

Postupně si rodiče začínají hledat informace, možnosti pomoci a orientovat se v problematice. Jejich adaptace na nastalou situaci přitom závisí do značné míry na

závažnosti postižení, na jeho zjevnosti, nástupu a možnostech nápravy. Poslední fází je smíření, přičemž je však podstatné zmínit, že zdaleka ne vždy k němu rodiče dojdou (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010; Matějček & Dytrych, 1994).

Postižení dítěte s sebou pochopitelně přináší určitou zátěž i do budoucna. Ukazuje se, že rodiče dětí s hendikepem mohou ve svém životě zažívat celkově více stresu než rodiče dětí zdravých. Vzhledem k tomu, že existuje skutečně velké množství různých typů postižení, jsou dále uvedeny pouze vybrané výsledky výzkumů, které byly v posledních několika letech realizovány.

Značná pozornost byla a stále je věnována poruchám autistického spektra. U této diagnózy se mnoha výzkumy skutečně potvrzuje, že rodiče dětí s tímto postižením zažívají ve svém životě výrazně více stresu než rodiče zdravě se vyvíjejících dětí (Estes et al., 2013). Zároveň zažívají také více stresu než rodiče dětí s Downovým syndromem (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello & Larcana, 2016).

Zajímavou studii provedli Ashworth, Palikara a Van Herwegen (2019), kteří zkoumali, zda rodiče dětí se vzácnější poruchou – konkrétně Williamsovým syndromem, zažívají více stresu než rodiče dětí s Downovým syndromem či poruchami autistického spektra. Na základě výsledků se ovšem ukázalo, že míra stresu na straně rodičů se u zmíněných diagnóz výrazněji neliší. Výsledky Griffitha a jeho kolegů (2011), kteří se zaměřovali na raritnější syndromy (např. Angelmanův nebo Cornelia de Lange syndrom), ukázaly, že ve srovnání se zdravou populací je míra stresu u této skupiny rovněž vyšší. Obavy rodičů se pak týkají zejména dostupnosti specializované péče, zdraví dítěte nebo možností jeho vzdělávání.

Na problematiku zrakového postižení se zaměřovali Sakkalou, Sakki, O'Reilly, Salt a Dale (2018). Také v tomto případě se ukázalo, že matky ročních dětí s vážným či těžkým zrakovým postižením zažívají vyšší míru stresu než matky v běžné populaci. Ve dvou letech věku dítěte se však zvýšená míra stresu vyskytovala pouze u matek dětí s těžkým postižením zraku.

Zmíněný chronický stres rodiče bezpochyby výrazně ovlivňuje a může mít dopad jak na jejich fyzické, tak psychické zdraví (Schulz & Sherwood, 2008). Spojen může být s vyšší mírou úzkostnosti a depresivity a vliv může mít také na vzájemné vztahy a interakce mezi členy rodiny (Sakkalou, Sakki, O'Reilly, Salt & Dale, 2018; Dervishaliaj, 2013).

Kromě dopadu na psychiku rodičů může mít pochopitelně hendikep dítěte dopad i na další oblasti související se životem rodiny. Jde zejména o finanční situaci, která může být zhoršena vlivem nákladné péče či nutností, aby jeden z rodičů zůstal s dítětem tzv. v domácnosti. Dále může postižení zasahovat do vztahů s blízkými, ostatními členy rodiny a přáteli a podporovat pocity odtržení a osamělosti. „*Matky postižených dětí často trpí zvýšenou sociální úzkostí, mají větší obavy z kontaktu s různými lidmi, protože se obávají jejich reakcí a chtějí se těmito nepříjemným zážitkům vyhnout.*“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 41).

2.2 Specifika péče o dítě s postižením sluchu

Zatímco předchozí část se zaměřovala obecně na přítomnost dítěte s hendikepem v rodině, tato podkapitola si klade za cíl představit, jakým způsobem může péče o dítě s postižením sluchu dopadat na rodiče a jak může ovlivňovat jejich život i fungování rodiny. Jackson a Turnbull (2004) na základě shrnutí odborných poznatků k tématu docházejí k závěru, že sluchové postižení může mít dopad na čtyři hlavní oblasti: **rodinné interakce** (komunikace v rámci rodiny, vztahy s širší rodinou), **rodinné zdroje** (sociální stigmatizace, izolace, finance, vztahy s přáteli), **rodičovství** (časové nároky, znalost specifík týkajících se učení a poznávání na straně dítěte) a **služby podpory** (dostupnost služeb, zapojení do komunity, podpora dětí v utváření přátelství). Oblasti, které patří mezi nejvýznamnější, proto budou v následující části blíže představeny.

2.2.1 Zjištění diagnózy a vyrovnávání se s postižením dítěte

Téměř 90 % dětí, které se potýkají s postižením sluchu, se narodí slyšícím rodičům. O to větší šok tedy mohou prožívat, když zjistí, že se zmíněný problém týká právě jejich dítěte. Jak již bylo nastíněno v předchozích kapitolách, rodiče mohou v souvislosti se zjištěním diagnózy zažívat pocity ztráty, smutku, lítosti nebo vzteku. Vzhledem k tomu, že vada sluchu není zjevná, velmi často dochází na straně rodičů k popírání postižení dítěte. Tomu přispívá i skutečnost, že postižení je v současné době možné diagnostikovat již velmi brzy. Zatímco dříve k odhalení docházelo až mezi prvním a druhým rokem věku dítěte, kdy se začínala více projevovat atypičnost jeho reakcí, v současnosti je možné jej odhalit již v novorozeneckém či kojeneckém věku. Tedy v době, kdy se dítě se od svých vrstevníků nijak výrazně neliší, a pro rodiče je proto těžko pochopitelné, že se s hendikepem skutečně

potýká (Jungwirthová, 2015; Doležalová, Jandásková & Müllerová, in Pančocha & Vítková, 2013; Říčan & Krejčířová, 2006).

Od roku 2012 probíhá v českých porodnicích novorozenecký screening, a to prostřednictvím tzv. otoakustických emisí. Zejména díky této metodě se podařilo snížit věk dětí, ve kterém je postižení odhaleno. To se však u některých dětí může projevit až později, proto by mělo dítě pravidelně podstupovat v rámci preventivních prohlídek také tzv. orientační zkoušku sluchu. Pokud jsou u dítěte v rámci novorozeneckého screeningu či orientačních zkoušek zaregistrovány potíže, je nutné, aby podstoupilo podrobné klinické vyšetření sluchu, které stanoví typ a míru postižení (Jungwirthová, 2015).

Určení přesné diagnózy bývá zpravidla pro všechny zúčastněné poměrně náročný proces. Svou roli v něm pochopitelně hraje také zrání dítěte, a stanovení konečné diagnózy tak může trvat i více než rok (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010). Dítě podstupuje řadu návazných vyšetření, jako např. vyšetření zraku, neurologické, genetické nebo psychologické. Někteří rodiče v této souvislosti zmiňují, že pro ně byl celý diagnostický proces poměrně matoucí a chyběla jim jakási komplexní orientace v tom, co je ještě čeká a kam směřují (Schmulian & Lind, 2020). V každém případě je podstatné, aby se dítě dostalo k odborníkům, kteří mají se sluchovým postižením zkušenosti, v problematice se orientují a mají k dispozici nástroje použitelné pro danou skupinu osob. V opačném případě totiž může docházet ke špatnému výkladu určitých projevů dítěte, které tak může být například chybně diagnostikováno jako jedinec s poruchou autistického spektra (Gentili & Holwell, 2011).

Správná diagnostika by měla proběhnout co nejdříve. Ideální je, pokud se podaří postižení odhalit do věku tří měsíců a kolem šestého měsíce věku dítěte je pak zahájena intervence (Thomson, Kennedy & Kuebli, 2011). Současné mezinárodní guideliny, které se zaměřují na vývoj dětí se sluchovým postižením, zdůrazňují jako klíčový aspekt zapojení rodiny do diagnostického a rehabilitačního procesu dítěte. Rodiče by tak měli hrát aktivní roli jak oblasti sluchové, tak i řečové a jazykové rehabilitace (Tharpe & Seewald, 2016). Zároveň je pravdou, že rodiče si často vlivem nastalých okolností neužívají své rodičovství a čas strávený s dítětem, ale cítí se spíše zahlceni novými informacemi a povinnostmi spojenými právě s diagnostikou a následnou rehabilitací (Bosteels, Van Hove & Vandenbroeck, 2012).

Je pochopitelné, že při prvním podezření rodiče zprvu doufají, že se poškození sluchu na straně dítěte neprokáže. Když jim však odborníci jejich obavy potvrdí, následuje zpravidla již zmiňovaná fáze šoku a popírání diagnózy. Někteří rodiče popisují, že měli pocit jako by byli ve snu, nebo měli dokonce dojem zážitku mimo své tělo (Luterman, 1997). Smiřování se s postižením dítěte je emocionálně velmi náročný proces. Doprovází ho často zmatek, obavy, ale přítomen může být i vztek, zejména v souvislosti s tím, že péče o dítě klade poměrně vysoké nároky na rodinný management a sladění rozvrhu, aby byla zajištěna multidisciplinární odborná péče.

Reakce na sdělení diagnózy dítěte mohou být skutečně různé. V rámci výzkumu, který realizovali Jackson, Traub a Turnbull (2008) některé matky zmiňovaly, že u nich do jisté míry došlo k úlevě, jelikož konečně dostaly vysvětlení, proč se jejich potomek v některých situacích chová nepředvídatelně nebo se u něj objevuje problémové chování. Jiní rodiče se naopak potýkali s výčitkami, že neodhalili poruchu dříve, a jejich dítě tak bylo nuceno žít ve svém tichém světě. Říčan a Krejčířová (2006) zmiňují, že ve způsobu, jakým se matky a otcové vyrovnávají s hendikepem svého dítěte, hraje značnou roli jejich úroveň vzdělání. Určitá omezení, se kterými se dítě bude ve svém životě potýkat, berou poměrně brzy v potaz středoškoláci. Pro rodiče s vysokoškolským vzděláním bývá těžké akceptovat, že dítě zřejmě nenaplní jejich vysoká očekávání. Jedinci, kteří mají vzdělání základní, mohou pro změnu špatně odhadovat druhotné následky, které s sebou postižení sluchu může nést.

V rámci vyrovnávání se s postižením dítěte potřebují rodiče emoční podporu a možnost vyjádřit svá trápení v bezpečném a pečujícím prostředí, které jim může poskytnout jak jejich blízké okolí, tak odborníci. Postoj rodičů vůči postižení je totiž klíčový pro kognitivní i emoční vývoj dítěte a přístup k němu. Osvědčují se jak individuální terapeutická sezení, tak i rodičovské skupiny, v nichž mohou lidé sdílet obdobné zkušenosti a získat podporu. Cenná je rovněž skutečnost, že se ve skupině mohou setkávat rodiče nacházející se v různých fázích krize, a tím se navzájem posouvat (Říčan & Krejčířová, 2006; Luterman, 1997).

Je ovšem zároveň pravdou, že ne vždy se rodiče setkávají s chápatelným a empatickým přístupem. Gilbey (2010) zmiňuje, že rodiče bývají nespokojeni s tím, že někteří odborníci provádějící diagnostiku nejsou dostatečně citliví při sdělování výsledku vyšetření ani při následné komunikaci s rodiči. Volí spíše technický jazyk a více než na podporu v náročné

situaci se zaměřují pouze na sdělení informací. Scarinci (2018) tento názor potvrzuje svým výzkumem, který poukazuje na skutečnost, že i nadále se nemalá část rodičů potýká s chybějící empatií a odměřeností specialistů. Na základě výsledků výzkumu, který provedli Schmulian a Lind (2020) se ukazuje, že rodiče na jednu stranu vyžadují jasné odpovědi na své specifické otázky, ale zároveň si přejí, aby byly podány citlivě, diplomaticky a s ohledem na to, v jaké fázi procesu vyrovnávání se s postižením se právě nacházejí. Kliničtí pracovníci by měli být schopni reagovat na pocity šoku nebo zmatení, ale zároveň být i poradcem ohledně praktických dotazů. Na rozdíl od dříve realizovaných výzkumů (např. Gilbey, 2010) ovšem docházejí právě Schmulian a Lind (2020) k závěru, že naprostá většina dotazovaných rodičů vnímá klinické pracovníky jako milé, nápomocné a empatické.

Celá nově vzniklá situace bývá pro rodiče zpravidla velmi složitá a potřebují se v ní zorientovat. V tom by je měl podpořit odborný poradenský systém, který může zahrnovat speciální pedagogy, sociální pracovníky, lékaře, psychology apod. Ti by měli rodině pomoci nejen adaptovat se na situaci, ale také např. zvolit vhodný komunikační systém, typ kompenzační pomůcky či formu vzdělávání dítěte. V první fázi pomáhají rodinám pracovníci tzv. rané péče, později pak zejména speciálně-pedagogičtí pracovníci. Vzhledem k tomu, že se rodiče neměli šanci na postižení dítěte před jeho narozením připravit, potřebují získat řadu nových znalostí a dovedností. Měli by proto docházet do kurzů, kde se dozvědí, jak o dítě s postižením sluchu pečovat, jak k němu přistupovat a komunikovat s ním (Doležalová, Jandásková, Müllerová, in Pančocha Vítková, 2013; Říčan & Krejčířová, 2006).

2.2.2 Naladění se na dítě a jeho přijetí

Otázkou, zda může sluchové postižení dítěte souviset s nejistou vazbou mezi pečovatelem a dítětem, se autoři zabývali už od 70. let minulého století. Lederberg a Mobley (1990) zkoumali matky a jejich děti ve věku 18 až 25 měsíců (diagnostikovány byly v 10 měsících věku) a srovnávali je se skupinou slyšících dětí a slyšících matek. Ukázalo se, že zastoupení jisté a nejisté vazby se u obou skupin téměř nelišilo. Rozdíly však bylo možné vysledovat ve vzájemné interakci mezi matkou a dítětem. Matky neslyšících dětí měly tendenci častěji iniciovat komunikaci, neslyšící děti naopak častěji ukončovaly společnou hru a jejich interakce s matkami měly celkově kratší trvání.

Rozdíly vysledovali v rámci své longitudinální studie zaměřené na analýzu videozáznamů také MacTurk, Meadow-Orlans, Koester a Spencer (1993). Ti poukázali na skutečnost, že mezi slyšící matkou a dítětem se sluchovým postižením je celkově méně neverbálního kontaktu než mezi slyšící dvojicí. Zároveň bylo prokázáno, že neverbální kontakt v devíti měsících věku dítěte ve srovnání se slyšící skupinou výrazněji predikoval celkovou míru vzájemné interakce v osmnácti měsících věku dítěte.

V novějších studiích pak například Gentili a Holwell (2011) poukazují na skutečnost, že jazykový deficit mezi rodiči a dítětem může snižovat frekvenci a intenzitu vzájemných interakcí, což může ve svém důsledku ovlivňovat attachment a rodičovskou schopnost naladit se na dítě. Interakce může být slabší i z pohledu emoční regulace a matka může trpět pocitem vlastní nekompetence. Pomoci v tomto směru může zejména facilitace vzájemné interakce, která může do jisté míry snížit riziko negativního dopadu na emoční vývoj dítěte. Rodiče by se proto měli ve spolupráci s odborníky naučit určité strategie, které budou vyhovovat specifickým komunikačním potřebám jejich dítěte. Autoři Pipp-Siegel, Sedey a Yoshinaga-Itano (2002) se v rámci svého výzkumu zaměřovali také na to, zda může ve složitějším napojení a slabší vazbě s dítětem hrát roli včasná diagnostika postižení. Ukázalo se však, že její vliv není nijak významný.

Dosavadní výzkumy celkově nenabízejí prokazatelný důkaz, že by čistě postižení sluchu dítěte vedlo ke vzniku nejisté citové vazby mezi ním a pečovatelem. Vždy je nutné brát v potaz i další souvislosti – například osobnostní vlastnosti rodiče, výchovný styl, kvalitu vzájemné interakce či podporu ze strany okolí (Thomson, Kennedy & Kuebli, 2011). S tím souhlasí i Young, Green a Roger (2008), kteří dodávají, že sluchové postižení může být rizikovým faktorem pro rozvoj nejisté vazby, ovšem pouze ve spojení s dalšími negativními aspekty, jako např. s necitlivým nebo opomíjejícím rodičovským přístupem.

V přijetí dítěte na straně některých rodičů ovšem může svou roli sehrát také jejich pocit, že nejsou schopni předat svému dítěti podstatné informace o světě, nedokážou se na něj správně navázat a projevovat mu city. Může také dojít k tomu, že rodiče dávají, byť nepřímou a nezáměrně, svým chováním dítěti najevo jeho odlišnost. Takový přístup může mít ve svém důsledku dopad jak na jeho vlastní sebepojetí, tak i na vzájemný vztah s rodiči (Doležalová, Jandásková, Müllerová, in Pančocha Vítková, 2013; Říčan & Krejčířová, 2006).

Někteří rodiče rovněž reflektují, že v životě dítěte musejí mít kromě role matky či otce výrazně posílenou také roli učitele, který s dítětem cíleně pracuje. Jde tedy o to, že se v rámci jejich vzájemného vztahu objevuje jakási nová dimenze. Rodiče se mohou cítit pod tlakem a kontakt s dítětem vnímat spíše jako práci, jelikož jsou nabádáni k tomu, aby cíleně zapojovali terapeutické strategie do běžných konverzací a vzájemných interakcí. Na druhou stranu však od rodičů zaznívá i názor, že tento přístup může vést naopak k lepšímu vzájemnému propojení a zkvalitnění a zintenzivnění společně stráveného času (Jackson, Traub & Turnbull, 2008).

Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Haddad-eid a Brand, (2016) v souvislosti s problematikou upozorňují na důležitou skutečnost, a to na fakt, že míra přijetí dítěte s postižením nebo stres rodičů, bývají často zkoumány odděleně. Podstatné ovšem je dívat se na problematiku komplexně a propojeně – tedy, jak reakce a přístup jednoho z rodičů mohou ovlivňovat druhého z nich. Skutečnost je totiž taková, že právě přijetí dítěte na straně matky či otce záleží do značné míry na tom, jak se k němu staví druhý partner a zda vykazuje stejnou nebo zcela odlišnou reakci.

2.2.3 Vzájemná komunikace mezi rodičem a dítětem

Jelikož často rodiče nejsou schopni svému dítěti plně porozumět a přirozeně s ním komunikovat, pociťují výraznou frustraci. Postupně se tedy snaží zapojovat své adaptační mechanismy a zpravidla se soustředí na možnosti kompenzace jeho hendikepu (Jackson, Traub & Turnbull, 2008).

Rozhodnutí, jakou kompenzační pomůcku by mělo dítě užívat (zda sluchadla či kochleární implantát), je velmi náročné. V rámci rozhodování rodiny hrají roli zejména následující faktory – snaha maximalizovat schopnost dítěte slyšet a mluvit, ale také bezpečnostní a zdravotní otázky. Vliv má rovněž dostupnost informací, přičemž zkušenosti rodičů se v tomto směru liší. Část z nich hovoří o tom, že měla k dispozici příliš informací o možnostech kompenzace sluchu, v nichž bylo mnohdy obtížné se zorientovat. Druhá část rodičů se ovšem naopak potýkala s nedostatkem relevantních údajů (Jackson, Traub & Turnbull, 2008).

Zpočátku obvykle dítě začne používat sluchadla, která je potřeba přesně vybrat, nastavit a na která si musí zvyknout. To s sebou ovšem může přinášet určité obtíže a stres pro obě strany, jelikož dítě například odmítá sluchadla přes den nosit. Digitální sluchadla se

používají u dětí, které mají zbytky svého sluchu. Pokud sluchadla nejsou dostatečně efektivní a u dítěte se adekvátně rychle nerozvíjí řeč, uvažuje se zpravidla o kochleární implantaci. „*Dokonce i děti s nejtěžšími vadami musejí podle stávajících pravidel nosit nejméně půl roku celodenně kvalitní a dobře nastavená sluchadla a teprve potom mohou dostat kochleární implantát*“ (Jungwirthová, 2015; Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010).

I přes současnou technologickou vyspělost pomůcek může být rozvoj řeči u dítěte se sluchovým postižením poměrně složitý. Zpravidla se díky nim začne u dítěte postupně rozvíjet sluchové vnímání, které je ovšem potřeba intenzivně podporovat a procvičovat. Pro rodiče to znamená, že musejí na různé zvuky dítě upozorňovat a ověřovat si, zda je slyší. Je nutné v tomto směru dítě výrazně stimulovat, číst mu a povídat si s ním. Při tom je vhodné zapojovat výraznější gesta, mimiku, ale také např. rytmizaci. Rodiče mohou používat také zvukové hračky, obrázky, fotografie, piktogramy nebo zážitkové deníky a celkově se snažit využívat i další smysly. Zároveň je do doby, než se začne případně rozvíjet mluvená řeč, vhodné naučit se a začít užívat znakový jazyk. Ten může napomoci jak k lepšímu vzájemnému porozumění, tak v rozvoji jazykových dovedností a myšlení. „*Zkušenosti rodičů i výzkumy potvrzují, že znakoví děti se rychleji rozvíjejí v řečových, rozumových i sociálních dovednostech. Znaky děti samy přestávají používat, když jsou si jisté, že jejich mluvené řeči okolí rozumí.*“ (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010, s. 40).

Není však ojedinělé, že se rodiče mohou používání znakového jazyka vyhýbat. Někteří například zmiňují, že při snaze o komunikaci s dítětem tímto způsobem zažívají pocity trapnosti (Jackson, Traub & Turnbull, 2008). Je ovšem velmi důležité, aby si dítě do pěti let věku osvojilo určitý jazyk, jelikož je tak možné zabránit kognitivním deficitům spojeným s jazykovou deprivací. Humphries a kolegové (2016) navíc na základě svých zjištění dodávají, že neslyšící, kteří znakoví, zpravidla vykazují lepší výsledky v rámci vzdělávání než osoby s postižením sluchu, které znakový jazyk neužívají.

Jak již bylo nastíněno výše, před rodiči tedy po určité době a s ohledem na závažnost postižení dítěte i jeho celkový zdravotní stav může stát rozhodnutí, zda jejich potomek podstoupí kochleární implantaci či nikoliv. Rodiče v této souvislosti mohou mít obavu z invazivního zákroku a také z případné úplné ztráty zbytků sluchu dítěte. Jackson, Traub & Turnbull (2008) v rámci svého výzkumu zjistili, že rodiče se neznámo setkávali s odsudky ze strany lékařů, že implantát odmítají, či naopak nepochopením ze strany blízkého okolí,

že mají o danou pomůcku zájem. Rozhodování bylo pro převážnou většinu respondentů velmi stresující a cítili se být pod tlakem.

Není zároveň zaručeno, že kochleární implantát bude pro dítě ideálním řešením. V některých případech nemusí fungovat tak dobře jako sluchadla, jelikož ta zvuk zesilují, zatímco kochleární implantát zvuk převádí na elektrické impulzy, které jsou vedeny přímo do kochleárního nervu. Dítě tak musí získat určitý trénink a praxi, aby bylo schopno impulzy interpretovat (Humphries et al., 2016). Může ovšem nastat i situace, kdy implantaci není možné provést, a to například z důvodu jiných zdravotních potíží dítěte.

Názory na přínos kompenzačních pomůcek se různí. Nicméně Goh, Fadzilah, Abdullah, Othman a Umat (2018) zmiňují, že jedinci s kochleráním implantátem vykazují v porovnání s uživateli běžných sluchadel lepší výsledky. Stacey, Fortnum, Barton a Summerfield (2006) na základě svého výzkumu uvádějí, že včasná kochleární implantace je spojena s lepší úrovní mluvené řeči, akademickými výsledky i vyšší kvalitou života ve srovnání s jedinci, kteří kochleární implantát nevyužívají. Autoři zároveň zdůrazňují, že pro pozitivní výsledky je klíčové, aby došlo k zavedení implantátu do pěti let věku. K obdobným výsledkům ohledně vyšší kvality života a akademického úspěchu u osob s kochleárním implantátem docházejí také Lindemarek, Northeim a Johansson (2014), stejně jako Semenov, Martinez-Monedero a Niparko (2012).

Je možné říct, že určitou stinnou stránkou spojenou s podporou komunikace dítěte může být pocit rodičů, že nemají prostor užít si společný čas s dítětem, a že jejich rodičovství se redukuje zejména na podporu jazykového a řečového vývoje jejich potomka. S dítětem podstupují nejrůznější vyšetření, navštěvují odborníky (logopedy, psychology, audiology, specialisty ORL), jsou v kontaktu s ranou péčí a také zapojují rehabilitační aktivity v rámci běžného denního fungování. Mohou tedy mít ve výsledku pocit, že nemají příležitost se svým dítětem tzv. jen tak být (Bosteels, Van Hove & Vandebroek, 2012).

2.2.4 Vztah mezi partnery a fungování rodiny

Potýká-li se dítě s postižením sluchu, dotýká se tato skutečnost zpravidla celé rodiny. Péče o dítě s hendikepem, orientace v nové situaci, ale zároveň zajištění běžného chodu domácnosti a potřeb členů rodiny s sebou nese významnou zátěž, která může dopadat na rodiče jednotlivě, tak i na jejich vzájemný vztah. V některých případech může docházet k tomu, že jeden z rodičů začne být zaměřený pouze na svou roli v životě dítěte a to, co dělá

partner, nedoceňuje a bere spíše automaticky. Vztah může ovšem silně ohrozit také vzájemné obviňování a svalování zodpovědnosti za postižení dítěte na druhého partnera (Jackson, Traub & Turnbull, 2008; Říčan & Krejčířová, 2006; Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010).

Vina, kterou někteří rodiče pocítují, vede k tomu, že se rodiče vůči dítěti chovají příliš protektivně, aby omezili riziko, že v jeho životě dojde k další újmě. Případně se mohou snažit svému dítěti zcela oddat, aby odčinili to, že dle svého pohledu zapříčinili jeho hendikep. Oba přístupy však mohou být rizikové jak pro zdravý vývoj dítěte, tak i pro funkčnost a stabilitu rodiny (Luterman, 2004). Flaherty (2015) na základě výsledků své studie zároveň zmiňuje, že matky a otcové mohou užívat rozličné copingové strategie pro vyrovnání se s hendikepem dítěte, což může rovněž v jejich vztahu vést k tenzím a neshodám.

Sluchové postižení s sebou také nese řadu zásadních rozhodnutí, které rodiče musejí učinit. Některé z nich už byly blíže popsány výše – např. zda bude dítě využívat kompenzační pomůcku a jakou konkrétně, jaká metoda komunikace bude zvolena nebo zda bude dítě vzděláváno v běžné či speciální škole. Z těchto oblastí pak mohou vyplývat neshody, které mohou vztah mezi partnery rovněž ovlivňovat (Jakson, Traub & Turnbull, 2008).

Tím, že rodiče mohou být výrazněji zaměřeni na svého potomka se sluchovým postižením, mohou se jeho sourozenci cítit opomíjeni, případně skutečně nemusí získávat tolik pozornosti a podpory ze strany rodičů, kolik by potřebovali (Jakson, Traub, & Turnbull 2008). Rovněž se u sourozenců mohou objevit pocity viny plynoucí z faktu, že oni sami postižení nemají, ale jejich bratr či sestra ano. Někteří z nich pak mohou mít také pocit ztraceného dětství, jelikož jsou vlivem okolností nuceni přebrat zodpovědnost dříve, než by bylo přirozené (Luterman, 1997; Říčan & Krejčířová, 2006).

Kromě sourozenců může mít ovšem postižení dopad také na vztahy s dalšími členy rodiny, zejména prarodiči. Ti mohou mít obavy z toho, jak se budou s dítětem dorozumívat, znakový jazyk vnímají jako překážku, cítí se nedostatečně informováni a kvůli tomu například odmítají rodičům nabídnout pomoc (Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2010). Jackson, Traub a Turnbull (2008) také připomínají, že někteří prarodiče mohou hendikep svého vnoučete považovat za hanbu. Zapojení blízkých přátel, a zejména

pak dalších členů rodiny, přitom výrazně usnadňuje vyrovnávání rodičů se skutečností, že se jejich dítě potýká s hendikepem a je podstatné také pro jeho správný vývoj (Zaidman-Zait, 2007; Morton, 2000).

Hendikep dítěte do značné míry může mít dopad také na to, jak rodina společně tráví volný čas. Jackson, Traub a Turnbull (2008) připomínají, že rodiče kupříkladu musí zvažovat, jak budou určitá místa hlučná nebo zda nebudou nevhodná kvůli riziku poškození kompenzační pomůcky.

2.2.5 Psychická náročnost péče

V podkapitole 2.1, která se zaměřovala obecně na péči o dítě s hendikepem, bylo zmíněno, že rodiče dětí s postižením se zpravidla potýkají s vyšší mírou stresu než rodiče dětí zdravých. V oblasti sluchového postižení se ovšem odborná literatura neshoduje na jednoznačném závěru.

Studie zaměřené na danou oblast byly realizovány už od 90. let minulého století. Kupříkladu Horsch, Weber, Bertram a Detrois (1997) srovnávali rodiče dětí slyšících, děti s kochleárním implantátem a se sluchadly. Výsledky ukázaly, že dvě třetiny rodičů dětí používajících sluchadla, zažívaly vysokou míru stresu. Stres rodičů dětí s kochleárním implantátem a dětí slyšících se pohyboval v oblasti průměru.

V následujících letech navázaly další výzkumy, z nichž některé potvrdily, že zvýšená míra stresu se u rodičů dětí se sluchovým postižením skutečně vyskytuje (Burger, Spahn, Richter, Eissele, Löhle & Bengel, 2005). Oproti tomu například Pipp-Siegel, Sedey a Yoshinaga-Itano (2002) došli v rámci své studie provedené na vzorku 184 matek dětí se sluchovým postižením ke zjištění, že míra stresu u nich byla dokonce mírně nižší než u matek dětí slyšících. Lederberg a Goldbach (2002) v rámci své longitudinální studie zjistili, že většina matek dětí s postižením sluchu nezažívá zvýšenou míru obecného rodičovského stresu nebo nespokojenost se svým životem. Zvýšeny jsou však hodnoty tzv. specifického stresu, který se váže přímo ke sluchovému postižení. Konkrétně pak může jít o větší časové nároky na péči, nutnost častého zapojování terapeutických aktivit a procvičování do běžného fungování či frustrace z toho, že má dítě problém najít si přátele a je uzavřené ve svém světě (Jackson, Traub & Turnbull, 2008).

Ukázalo se však, že vyšší míra specifického stresu rodičů může souviset s horšími jazykovými schopnostmi dítěte. To potvrdili například Sarant a Garrard (2014) či Quittner a jeho kolegové (2010), kteří kromě souvislosti s opožděným jazykovým vývojem našli korelaci také mezi stresem rodičů a problémovým chováním dítěte. Souvislost mezi vyšší mírou rodičovského stresu a socioemocionálními problémy dítěte se sluchovým postižením potvrdil v rámci svého výzkumu také Hintermair (2006). Dirks, Uilenburg a Rieffe (2016) se zaměřovali ve svém výzkumu na rodiče batolat se středně těžkým sluchovým postižením a rovněž zjistili, že zvýšená míra stresu souvisí s deficitem v oblasti socioemocionálního fungování dítěte i deficitem v oblasti komunikace. Zajímavým zjištěním je, že rodiče starších dětí s určitým jazykovým opožděním vykazují vyšší míru stresu než rodiče mladších dětí se stejnými potížemi (Zaidman-Zait, 2008).

Podstatné je rovněž zmínit, že vysoká míra stresu na straně rodičů zvyšuje riziko špatného zacházení s dítětem. Rodiče si uvědomují závislost dítěte na jejich péči, která může být dlouhodobá (Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Järvelin, 2002), a stejně tak mohou například zažívat pocity izolace (Wang, Michaels & Day, 2011). V tomto směru je důležitým protektivním faktorem zejména sociální podpora ze strany okolí (Movallali, Dousti & Abedi-Shapourabadi, 2015). Zvýšenou míru stresu mohou pochopitelně zažívat také rodiče dětí, které se kromě sluchového postižení potýkají i s dalšími typy hendikepu (Hintermair, 2000). Odborníci zároveň upozorňují na to, že je potřeba problematiku stresu na straně rodičů dětí se sluchovým postižením vnímat multifaktoriálně a brát v potaz např. také osobnost jedince (Plotkin, Brice & Reesman, 2014), jeho vnímanou osobní účinnost (Desjardin, 2003) a copingové mechanismy.

Co se týče depresivní a úzkostné symptomatiky mezi rodiči dětí se sluchovým postižením, tak i v tomto případě nedocházejí dosud realizované výzkumy k jednotným závěrům. Jedna z novějších studií, kterou provedli Talebi, Habibi, Abtahi a Tork Ladani (2018) poukazuje na vyšší míru úzkosti mezi rodiči dětí s kochleárním implantátem, a to ve srovnání s běžnou populací. Jiná studie se zaměřovala na matky dětí s postižením sluchu ve věku pěti až osmi let. Ve srovnání s matkami dětí s kochleárním implantátem, vykazovaly matky dětí užívajících sluchadla více depresivních i úzkostných symptomů a také zvýšenou míru stresu (Hashemi & Monshizadeh, 2015).

Sipal a Sayin (2013) realizovali výzkum matek dětí ve věku 3 až 6 let potýkajících se se sluchovým postižením. Depresivní symptomatika se projevovala u 24,4 % matek.

Ukázalo se, že péče o dítě se sluchovým postižením může zvyšovat riziko výskytu depresivních symptomů, což může ve svém důsledku vést k nevhodnému rodičovskému stylu (např. hostilní či autoritářský). Protektivním faktorem však v tomto směru může být sociální podpora ze strany okolí rodičů, která snižuje míru deprese na straně matek, a nepřímo může působit na udržení pozitivního rodičovského stylu.

2.2.6 Sociální vazby a podpora rodičů

Sluchové postižení dítěte může ovlivňovat nejen fungování v rámci rodiny, ale také vztahy s přáteli a bližším okolím rodičů. Ti mnohdy vlivem svého zaměření na dítě postupně omezují dosavadní aktivity, záliby a společenské kontakty. Rodiče se také mohou na každodenní bázi potýkat s pocitem ztráty. Jde o běžné situace, které jim při kontaktu se zdravými dětmi připomínají, že se jejich potomek s postižením potýká. Navíc skutečnost, že sluchové postižení nebývá na první pohled viditelné, může vytvářet pro rodiče nepříjemné momenty, kdy musejí vysvětlovat, proč jejich dítě nekomunikuje s ostatními dětmi, nebo proč nosí sluchadla. I proto mohou mít tendenci se těmito situacím co nejvíce vyhýbat a své kontakty s okolím omezovat (Doležalová, Jandásková, Müllerová, in Pančocha Vítková 2013; Luterman, 2004).

Sociální vazby a systém, který kolem sebe rodiče mají, jsou přitom velmi důležitým zdrojem podpory. Ta může mít jak formální (odborníci, sociální služby), tak neformální podobu (přátelé, sousedé, komunita), a na jejím přínosu se shoduje mnoho studií (Rodrigo, Martín, Máiquez, & Rodríguez, 2007; Zaidman-Zait, Most, Tarrasch, Haddad-eid & Brand, 2016). Kupříkladu Åsberg, Vogel a Bowers (2008) zmiňují, že silná sociální podpora přispívá k lepšímu přijetí skutečnosti, že se dítě se sluchovým postižením potýká. Zároveň je spojena s celkovou životní spokojeností a nižší mírou rodičovského stresu. K obdobným závěrům dochází také Zaidman-Zait (2007), který ve vazbě na vyrovnávání se s postižením dítěte zdůrazňuje zejména význam emoční a informační podpory ze strany blízkého okolí rodičů. Sipal a Sayin (2013) na základě svých výsledků dokládají, že sociální podpora může být protektivním faktorem depresivních tendencí u matek dětí se sluchovým postižením. Celkově pomáhá zlepšovat jejich well-being a vyrovnat se stresory, které s sebou postižení nese.

Důležité je připomenout, že ve chvíli, kdy je postižení dítěte zjištěno, může mít blízké okolí a přátelé tendenci situaci zlehčovat. Rodiče však potřebují mít pocit, že jsou vyslyšeni

a že jejich pocity mají svou důležitost a váhu. V tomto směru mohou výrazně pomoci již dříve zmiňované podpůrné skupiny pro rodiče, kde mají možnost otevřeně hovořit o tom, co prožívají (Luterman, 2004). Pro řadu rodičů je narození dítěte s tímto typem hendikepu vůbec první bližší zkušeností s osobou se sluchovým postižením. Tím, že vstupují do doposud neznámé oblasti, je pro ně velmi cenný pohled dalších rodičů, kteří jsou na tom obdobně – konkrétně pak hovoříme o tzv. parent-to-parent support (Klein & McCabe, 2007). Tento názor potvrzují i výsledky studie Jacksona (2011), které ukázaly, že rodiče preferují a celkově vnímají větší hodnotu právě v rozhovorech s dalšími rodiči dětí se sluchovým postižením. Důvodem je, že lépe rozumí jejich potřebám a poskytují adekvátnější emoční podporu než rodiče dětí zdravých. Zároveň může tato interakce vést ke snižování úzkosti a zvyšovat pocit sounáležitosti (Zaidman-Zait, 2007).

I do budoucna je důležité, aby rodiče zůstali v kontaktu s dalšími rodiči dětí se sluchovým postižením. Faktem totiž bývá, že poté, co dítě opustí ranou péči, možnosti vzájemného setkávání se zužují. Ideální je však snažit se nastavený trend zachovat, jelikož kontakt a vzájemné propojení s dalšími rodinami s obdobnou zkušeností má pozitivní dopad na rodiče i děti (Jamieson, Zaidman-Zait & Poon, 2011; Friedman Narr & Kemmerly, 2015).

2.2.7 Finanční nároky péče a jednání s úřady

S péčí o dítě s postižením sluchu může souviset i zhoršení finanční situace rodiny. V některých případech se jeden ze partnerů rozhodne, že se plně zaměří na péči o dítě, a povinnost finančně zaopatřit rodinu tak zůstává primárně na druhém z rodičů. Velmi náročná je ovšem i situace, kdy se rodina rozpadne, a péče o dítě i zajištění financí leží pouze na samoživiteli či samoživitelce.

Rodiče se mohou rovněž dostávat do konfliktů s úředníky přidělujícími dávky a příspěvky pro osoby se sluchovým postižením. Ti jsou zpravidla poměrně dobře připraveni na posouzení osob s mentálním či tělesným postižením, ale nemusejí mít dostatek znalostí o postižení smyslovém. Dle závěrů výzkumu Doležalové, Jandáskové a Müllerové (in Pančocha Vítková 2013) se ukazuje, že často nemají dostatečnou kvalifikaci, aby byli schopni adekvátně zhodnotit stav dítěte a mají pocit, že se projevuje jako dítě zdravé, které pomoc nepotřebuje. Mohou tedy nastávat i situace, kdy jsou rodiče v konečném důsledku nařčeni z toho, že se snaží prostřednictvím svého dítěte pouze získávat finance.

3. Psychická odolnost rodičů

Zatímco cílem předchozích dvou kapitol bylo představit nároky, které s sebou výchova dítěte se sluchovým postižením přináší, následující kapitola se soustředí právě na faktory, které rodiče posilují a pomáhají jim náročnou životní situaci zvládnout.

Obecně se dříve pozornost odborníků a výzkumníků zaměřovala primárně na zátěž a komplikace spojené s postižením dítěte, v posledních desetiletích se ovšem začala odborná psychologická obec výrazněji zabývat otázkou, jak se rodiče s hendikepem svého potomka vyrovnávají. Kromě zaměření se na deficity je tedy stále častěji snahou zmapovat, co rodinám prospívá a napomáhá jejich zdravému fungování.

Cílem této kapitoly je nejprve blíže popsat koncept resilience (resp. psychické odolnosti) a nejrůznější faktory, které ji mohou ovlivňovat, a poté představit aktuální poznatky a výzkumy vztahující se k tématu psychické odolnosti rodičů, kteří pečují o dítě s postižením sluchu.

3.1 Resilience

Zabýváme-li se psychickou odolností je důležité zaměřit se na aspekty, které ovlivňují, do jaké míry jedinec vnímá situaci jako stresující, zda ji považuje za zvládnutelnou a zda ji bere jako výzvu či spíše ohrožení. Tyto faktory můžeme celkově zahrnout pod pojem „resilience“. *„Termín resilience vyjadřuje skutečnost, že určitý jedinec (či rodina) má dostatek fyzické i psychické síly a dostatečné sociální dovednosti, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejrůznějšími problémy, a ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch. Je to snadnost zvládnání zátěží, schopnost rychlého zotavení a opětovné stabilizace, včetně udržení pocitu přijatelné životní pohody“* (Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009, s. 21).

Křivohlavý (2009) definuje daný pojem jako pružnost, resp. houževnatost, nezlomnost či schopnost rychle se vzpamatovat. Resilience pochopitelně neznamená, že jedinec či rodina projdou zkušeností nijak neovlivněni, ale jde o to, že ji zapojí do své identity, aby se mohli vrátit na úroveň fungování, kde se nacházeli před událostí, nebo dokonce na úroveň vyšší (Walsh, 2002). Někdy je resilience vnímána jako obecné označení

psychické odolnosti, někteří odborníci ji však vnímají specifitěji jakožto druh odolnosti (Paulík, 2010).

Paulík (2010) rovněž zmiňuje, že lze uvažovat o třech vztahových rámcích psychické odolnosti. První z nich se soustředí na **dispoziční faktory a trvalejší osobnostní charakteristiky**, které pomáhají zvládat zátěž. Představují tedy potenciál, který jedinec v různé míře využívá. Druhý rámec se zaměřuje na **procesy, které probíhají v interakci mezi osobností a prostředím**. To konkrétně znamená, jak jedinec užívá svých zkušeností s ohledem na situaci, své pocity a možnosti. Třetí rámec se pak zaměřuje na **situační činitele v životě člověka**. Jde o přístup, který v minulosti zcela opomíjel vliv dispozičních faktorů, což se však postupem času proměnilo.

V této diplomové práci je resilience nahlížena perspektivou druhého zmíněného rámce, tedy jako proces, což odpovídá i současnému konsenzu, který klade důraz na její dynamické stránky (Sládečková & Sobotková, 2014). Jak doplňuje Paulík (2010, s. 104): *„Odolnost chápaná jako dynamicky se měnící a rozvíjející psychický jev zhruba odpovídá pojmu resilience (...) v němž je zdůrazněna plasticita, pružnost v přizpůsobení se podmínkám.*

Podstatné je zároveň zmínit, že někteří autoři užívají jakožto synonymum resilience termín „hardiness“, jiní jej vnímají spíše jako podkategorii psychické odolnosti (Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009). Sládečková a Sobotková (2014) ovšem připomínají, že hardiness má blíže k nezdolnosti či osobní tvrdosti, zatímco resilience v sobě zahrnuje jak složku odolnosti, tak složku růstovou a potenciál pro změnu.

3.1.1 Faktory ovlivňující resilienci rodičů dětí s hendikepem

Způsob, jakým rodiče zvládají náročnou situaci a vyrovnávají se s ní, závisí dle Sládečkové a Sobotkové (2014) na účinnosti a přítomnosti protektivních faktorů, na hodnocení stresové situace a vnímané závažnosti, stejně jako na dosavadních zkušenostech jedince s vyrovnáváním se s podobnými situacemi.

Vzhledem k tomu, že je tato diplomová práce zaměřena na rodiče dětí s hendikepem, představuje následující část textu přehled vybraných psychických, sociálních, somatických, ale i dalších faktorů, které mohou rodičům pomoci zvládat stres navozený postižením jejich dítěte (Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009)

- **osobnostní vlastnosti, postoje a kompetence**
 - **extraverze vs. introverze rodičů** – může mít dopad na ochotu přijmout pomoc, sdělit svá trápení druhým lidem, odborníkům apod.
 - **emoční stabilita vs. labilita** – má dopad na schopnost jedince uvažovat o alternativách, na přiměřenost reakcí, udržení si sociálních zdrojů podpory a také na tendenci k neuroticismu a sebeobviňování
 - **sebedůvěra a sebehodnocení** – ovlivňuje adaptaci na stresovou situaci, volbu copingových strategií
 - **depresivita a optimismus** – ovlivňuje míru zranitelnosti vůči stresu, interpretaci událostí
 - **fyzická kondice, zdraví**
 - **sebekontrola a sebeovládání** – souvisí s vůlí jedince a zvládnutím dlouhodobé zátěže
 - **otevřenost ke zkušenostem** – napomáhá efektivnějšímu hledání informací a zpracování poznatků, zvyšuje flexibilitu

- **vnější sociální a ekonomické faktory**
 - **neformální sociální síť** – podpora a pomoc ze strany rodiny, příbuzných, přátel a okolí
 - **formální sociální síť** – podpora a pomoc ze strany vzdělávacích, sociálních či zdravotních institucí
 - **ekonomické faktory** – finanční situace rodiny

Neméně důležitá je také **vývojová fáze, v níž se rodina nachází** a také **rodinný coping**, resp. skupinové zvládnutí stresové události. Jak zdůrazňují Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 37): *„Jestliže jeden z rodičů situaci nezvládne, může rodina jen těžko získat potřebnou rovnováhu, protože ta je dána mírou vyrovnanosti nejslabšího a nejzranitelnějšího jedince.“* Jako další významné faktory spojené s psychickou odolností rodičů uvádí Paulík (2010) také **vnímanou osobní účinnost** či **lokalizaci kontroly**.

3.1.2 Psychická odolnost rodičů dětí se sluchovým postižením

V následující části jsou představeny vybrané výzkumy, které se zaměřovaly na identifikaci faktorů a zdrojů podporujících resilienci rodičů dětí s postižením sluchu a celkové přijetí diagnózy. Je ovšem nutné zmínit, že studií, které by se danému tématu věnovaly, nebylo doposud realizováno mnoho.

Ahlert a Greeff (2012) v rámci své studie zkoumali 54 rodin, jejichž členem bylo dítě se sluchovým postižením se středně těžkou či těžkou sluchovou ztrátou (41-90 dB), ve věku mladším 10 let. Rodina byla vždy reprezentována rodičem, který s dítětem intenzivněji trávil čas, resp. byl jeho hlavním pečovatelem. Výsledky studie ukázaly, že resilienci rodičů podporuje zejména: sociální podpora, společně trávený čas, rodinná rutina a řád, dále rodinná nezdolnost (tzv. family hardiness), přijetí stavu dítěte, strategie zaměřené na řešení problému, náboženství a hledání smyslu (spirituální podpora) a také pozitivní komunikace v rámci rodiny. Posilování těchto aspektů napomáhá rodinám čelit výzvám a znovu nastavit určitou rovnováhu mezi požadavky, které jsou na ni kladeny, a zdroji, které mají její členové k dispozici.

Přízpůsobení se nové situaci nejvíce facilitovala podpora vzdělávací instituce a odborníků (42 %), víra v Boha (33 %), podpora rodiny a širšího okolí (31 %), přijetí diagnózy dítěte (21 %) a také vnímání hendikepu, resp. dítěte s hendikepem jako daru od Boha (13 %). Faktory, které naopak komplikují proces adaptace jsou: neschopnost rodičů komunikovat s dítětem (33 %), problémy v chování na straně dítěte (23 %), potíže s přijetím diagnózy (21 %), pocit vyčlenění v rámci komunity či blízkého okolí (17 %) a finanční potíže (13 %) (Ahlert & Greeff, 2012).

V rámci tohoto výzkumu se jako významný faktor ukázala víra v Boha, která může dávat význam tomu, že rodiče zasvěcují svůj život péči o dítě s hendikepem (Ahlert & Greeff, 2012). K obdobnému závěru došli ve své dřívější studii také Greeff a Van der Walt (2010), kteří zjistili, že náboženské přesvědčení může být do značné míry podpůrným faktorem v rámci resilience rodin pečujících o dítě s hendikepem. Ahlert a Greeff (2012) dodávají, že je podstatné podpořit rodinu ve využívání již existujících copingových strategií, které jsou založené na silných stránkách rodiny. Zároveň doporučují, aby byla podporována edukace jak v rámci rodiny, tak i v širší komunitě. Zmiňují například význam

vzdělávacích institucí, které by měly rodiče upozorňovat na to, jaké může mít sluchové postižení dopady na rodinné fungování.

Resilienci rodičů dětí s postižením sluchu se věnovaly také Olecká a Ivanová (2012). Jejich cílem bylo představit souhrnné výzkumné závěry plynoucí z dosud publikovaných studií na zmíněné téma. Autorky však zjistily, že ani jedna z 26 realizovaných studií (vybrány z celkového počtu 280 studií) nepracuje přímo s konceptem resilience v rámci zkoumaných proměnných. Jedna třetina analyzovaných výzkumů se věnovala tématu rodičovského stresu a copingových strategií, vždy však ve vztahu k jiným proměnným (např. sociální opoře, úrovni komunikace dítěte, přístupu ke kochleárnímu implantátu apod.). Autorky proto vnímají zkoumání resilience rodičů jako nezbytné, zejména s ohledem na skutečnost, že pozitivní rodičovský přístup se výrazně odráží ve vývoji a prospívání dítěte. Zároveň na základě analyzovaných studií zmiňují doporučení, která mohou rodičům celkově prospět, a v nichž jim mohou být odborníci (psychologové, pracovníci rané péče, lékaři apod.) nápomocní. Jde zejména o zajištění relevantních informací, které budou zároveň dobře načasované s ohledem na aktuální fázi a situaci rodiny. Dále pak kontakt s jinými rodinami, které se rovněž potýkají s hendikepem dítěte, poradenství v oblasti financí, ale také pochopení pro úzkost a nejistotu rodičů ze strany odborníků.

V českém prostředí se na problematiku zaměřovali Potměšil a Pospíšil (2013). Jejich výzkumný vzorek zahrnoval celkem 54 rodin, s dětmi ve věku od 2 do 14 let. Výsledky ukázaly, že na stabilitu a resilienci rodiny nemá dopad její struktura, vzdělání rodičů ani jejich náboženské tendence. Religiozitu je však možné vnímat jako jakýsi podpůrný faktor v rámci psychické odolnosti.

Pro odolnost a stabilitu rodiny je naopak podstatné časové období, kdy rodiče získali podezření, že se dítě se sluchovým postižením potýká a kdy mu byla stanovena diagnóza. Diagnóza získána před dovršením prvního roku věku totiž významně ovlivňuje odolnost a stabilitu rodiny a snižuje komunikační obtíže mezi jejími členy. Věk, ve kterém byly zaregistrovány první symptomy, tedy významně koreluje s komunikačními potížemi dítěte. Jako alarmující ovšem autoři hodnotí skutečnost, že průměrný čas mezi stanovením konečné diagnózy a začátkem užívání kompenzační pomůcky byl 7,1 měsíce. Ještě závažnější je podle nich zjištění, že průměrná časová prodleva mezi prvním podezřením rodičů a stanovením diagnózy byla 22 měsíců. Rychlý start odborné podpory je přitom velmi důležitý. Ukázalo se rovněž, že si rodiče cení informací a odborného poradenství ze strany

psychologů a speciálně-pedagogických pracovníků či lékařů (Potměšil & Pospíšil, 2013). Tento trend podporují i současné mezinárodně platné guideliny, které kladou důraz na informační podporu, aktivní zapojení rodiny a propojení mezi terciární péčí a externí pomocnou sítí (Ciciriello, Bolzonello, Marchi, Falzone, Muzzi & Orzan, 2016).

Souvislost byla zjištěna také mezi sluchovým postižením a příjmem rodiny. Hendikep zasahuje do struktury a organizace rodinného života a klade požadavky na kvalitu i množství technického vybavení pro dítě. Ukázalo se tedy, že rodiny s příjmem pohybujícím se kolem minimální mzdy vnímají postižení jako větší zátěž a stigma. Autoři výzkumu dále dodávají, že je evidentní, že většina účastníků výzkumu se nacházela již ve fázi, kdy postižení přijali. Celkem 87 % rodičů vyjadřovalo vůči svému dítěti pocity lásky, přijetí a optimismu. Zbylých 23 % vyjadřovalo pocity vzteku, viny či frustrace (Potměšil & Pospíšil, 2013).

3.2 Coping

Pokud hovoříme o resilienci a vyrovnávání se s náročnými situacemi, je bezpochyby nutné zmínit rovněž coping, který představuje „*aktivní a vědomý způsob zvládnání stresu*“ (Paulík, 2010, s. 79). Jednu z nejčastěji užívaných definic nabízejí Folkman, Lazarus, Gruen a DeLongis (1986, s. 572), pro které coping představuje „*kognitivní a behaviorální úsilí jedince vynaložené s cílem vyrovnat se s vnějšími i vnitřními požadavky vznikajícími v interakci mezi osobou a prostředím.*“ Autoři zároveň dodávají, že coping má dvě hlavní funkce – vyrovnání se s problémem, který je příčinou stresu, a regulaci emocí. „*Pokud subjekt usoudí, že je možno něco dělat, volí coping zaměřený na problém. Ten spočívá v přímé akci, v úsilí získat a využít potřebné informace a uplatnit je při změnách vlastního chování nebo při aktivních zásazích do prostředí i do vyhledávání pomoci druhých lidí. Pokud hodnocení vyústí do závěru, že se nic dělat nedá, převládne coping zaměřený na emoce.*“ (Paulík, 2010, s. 80).

Podstatné je zmínit rozdíl mezi copingovým stylem a strategií. Copingový styl se vztahuje k obecné tendenci jedince určitým způsobem reagovat. Představuje tedy jakýsi stabilní vzorec chování a prožívání ve stresových situacích. Copingové strategie vedle toho více zohledňují konkrétní psychosomatický stav člověka, situaci a její podmínky. Copingový styl se tedy projevuje preferováním určitých copingových strategií (Paulík, 2010).

Copingové styly a strategie bezpochyby hrají roli v tom, proč některé osoby a některé rodiny zvládají situaci lépe. V jejich volbách a uplatňování se rovněž velmi výrazně projevuje, jaký názor a postoj rodiče vůči postižení dítěte zastávají. Jako účinná strategie se ukazuje např. pozitivní přehodnocení situace či přijetí skutečnosti. Rovněž je možné najít si v rámci stresové situace něco, co lze kontrolovat a mít nad tím vliv. Pozitivně působí také činnosti, které sice na postižení dítěte nemohou nic změnit, ale pro rodiče mají význam a mohou jejich prostřednictvím prožít něco příjemného (např. setkání s přáteli nebo fyzická aktivita). Jako nepřiliš efektivní strategie je možné zmínit kupříkladu bagatelizaci nebo popírání. Míra efektivity copingových strategií se ovšem může lišit jak vlivem situace, tak s ohledem na dostupnost copingových zdrojů (Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009).

3.2.1 Copingové strategie užívané rodiči dětí se sluchovým postižením

Ishtiaq, Mumtaz a Saqulain (2020) porovnávali v rámci své studie copingové strategie rodičů dětí se sluchovým postižením a dětí s poruchou autistického spektra. Autoři rozdělovali copingové strategie do tří oblastí – tzv. „appraisal focused“, které se zaměřují na změnu způsobu uvažování. Dále „problem focused“, které se snaží eliminovat stres tím, že se zaměřují na příčinu události. A také „emotional focused“ zaměřené na změnu emocí doprovázejících stres. Zkoumáno bylo celkem 200 rodičů dětí se sluchovým postižením a 100 rodičů dětí s autismem. U obou skupin byli nejčastěji užívány copingové strategie zaměřené na řešení problému (sluchové postižení: 26,03 %; poruchy autistického spektra: 27,4 %). Rodiče dětí s autismem jako druhou nejčastější strategii volili tu, která byla zaměřena na změnu emocí (23,95 %), zatímco u rodičů dětí se sluchovým postižením byla druhou nejčastější strategii, která se odvracela od řešení problému (24,25 %).

Copingovými strategiemi a stresem rodičů se zabýval také Bawalsah (2016). Zkoumal 134 rodičů dětí s fyzickým, mentálním a sluchovým postižením a došel ke zjištění, že nejvyšší úroveň stresu zažívají rodiče dětí s fyzickým hendikepem, zatímco nejnižší rodiče dětí se sluchovým postižením. Rodiče celkově častěji užívali strategie zaměřené na řešení problémů – nejvýrazněji ti, kteří měli děti se sluchovým postižením, poté rodiče dětí s mentální retardací a následně s fyzickým hendikepem. Odklon od problému se v největší míře vyskytoval u rodičů dětí s fyzickým postižením, nejméně často u rodičů dětí s postižením sluchu. Autor zmiňuje, že rozdíly mezi hendikepy mohou plynout ze skutečnosti, že fyzické postižení je viditelné a v této souvislosti ve společnosti také více stigmatizované. Děti jsou na rodičích častěji závislé, mají omezené možnosti pohybu či

trávení volného času. Oproti tomu sluchové postižení nemusí mít takový dopad na nezávislost, akademické výsledky a budoucí život jedince, s čímž koresponduje jak nižší míra stresu těchto rodičů, tak i volené copingové strategie. Hlavní faktor, který celkově ovlivňoval copingové strategie bylo to, za jak náročné považovali postižení svého dítěte.

Calderon a Greenberg (1999) realizovali studii se 36 matkami dětí se sluchovým postižením, která zahrnovala jak dotazníkové šetření, tak i pozorování matek v interakci s jejich potomkem. Sociální opora se ukázala být významným copingovým zdrojem, který má dopad na přijetí dítěte s hendikepou ze strany matky. Roli v tomto směru nehrála míra stresu na straně matky ani stupeň sluchového postižení dítěte. Podobně Åsberg, Vogel a Bowers (2008) na vzorku 35 rodičů dětí se sluchovým postižením prokázali korelaci mezi sociální podporou a životní spokojeností rodičů. Copingové procesy jsou do značné míry ovlivněny dostupností osobnostních i sociálních zdrojů, na což poukazuje např. Hintermair (2006). Zároveň vnímá tzv. specifickou podporu ze strany odborníků či dalších rodičů nacházejících se ve stejné situaci za prospěšnou, a to zejména pro zdravou interakci mezi rodičem a dítětem.

Na rozdíly mezi slyšícími a neslyšícími rodiči dětí se sluchovým postižením se zaměřoval Sagone (2017), a to v rámci jejich copingových strategií, well-beingu a životní spokojenosti. Studie se zúčastnilo 36 neslyšících a 39 slyšících rodičů s dětmi ve věku 4-7 let a 9-13 let. Výsledky ukázaly, že neslyšící rodiče mají celkově nižší míru well-beingu a užívají častěji maladaptivní strategie (např. vyhýbání se problému). Vykazovali však vyšší míru životní spokojenosti. Míra spokojenosti pak pozitivně korelovala s náboženskými tendencemi rodičů. Slyšící matky měly vysoký skóre v oblasti autonomie a osobního růstu, zatímco slyšící otcové skórovali vysoko v pozitivních vztazích s druhými lidmi. Vysvětlení nabízejí např. Jackson a Turnbull (2004), kteří zmiňují, že matky jsou situací celkově více stresovány než otcové. Intenzivněji prožívají komunikační obtíže dítěte či jeho problémy navazovat přátelství a vztahy s dalšími dětmi. Vlivem toho mohou být méně spokojené se svým životem než muži. Co se týče copingových strategií, neslyšící rodiče nejčastěji užívali tzv. pozitivní reinterpretaci, hledání sociální opory a strategie zaměřené na řešení problémů. U slyšících rodičů byla také nejčastěji užívána strategie pozitivní reinterpretace a jako druhá nejčastější pak snaha najít sociální oporu.

Výzkumná část

V následující části práce bude blíže představen výzkumný projekt, který navazuje na poznatky prezentované v literárně-přehledové části. Nejprve bude nastíněn hlavní cíl výzkumu a stanoveny výzkumné otázky, které jsou pro celý další postup určující. Poté bude podrobněji popsán design výzkumného projektu – zejména zvolený typ výzkumu, metody získávání dat, jejich zpracování a následné analýzy. Pochopitelně budou zmíněny také etické aspekty, které s realizací výzkumného projektu souvisejí. V další části bude blíže popsán výzkumný soubor, s nímž autorka pracovala, a především pak představeny stěžejní výsledky, které byly prostřednictvím výzkumu zjištěny. Srovnání a konfrontace s poznatky jiných českých i zahraničních autorů jsou součástí diskuse. Stejně jako zohlednění limitů diplomové práce, ale i představení možných intervencí a dalších potenciálních směrů bádání v daném tématu.

4. Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Jak bylo prezentováno v literárně přehledové části práce, sluchové postižení dítěte je pro rodiče zpravidla výrazným zásahem do jejich dosavadního fungování, vlastních očekávání a představ o dalším společném životě s dítětem. Jde o náročnou situaci, na kterou obvykle nebyli dopředu nijak připraveni, a dlouhodobý proces, v jehož rámci se vyrovnávají s novou skutečností. Vzhledem k tomu, že se značná část dosavadních výzkumů soustředila na fenomén rodinné resilience, rozhodla se autorka této práce zaměřit výzkumnou pozornost na matky. Zpravidla jde totiž o hlavní pečovatelky, na nichž závisí převážná část péče o dítě. Výzkum si proto klade za cíl blíže **zmapovat faktory, které matkám pomáhají nastalou životní situaci zvládnout, a podporují tak jejich psychickou odolnost.**

Zatímco v zahraničí je možné dohledat několik výzkumů, které se na danou problematiku zaměřují, v českém prostředí jí nebylo doposud věnováno příliš pozornosti. Olecká s Ivanovou (2012) ovšem považují její odborné zkoumání za nesmírně důležité. Může jít o velmi podstatná zjištění, která mohou být přínosná jak pro další rodiče, jimž se narodí dítě se sluchovým postižením, tak zejména pro odborníky (psychology, pracovníky rané péče apod.). Ti díky tomu mohou získat bližší představu o tom, kde respondentky vnímají deficity v rámci nabízené podpory, ale zejména, jaké podpůrné faktory jsou pro ně posilující, a je proto třeba na ně klást důraz. V této souvislosti je potřeba zmínit, že dílčím

cílem výzkumu je rovněž **navrhnout možné změny či nové intervence v rámci psychické podpory matek, které se vyrovnávají se sluchovým postižením svého dítěte.**

V minulosti se v českém prostředí tématu věnovali například Potměšil a Pospíšil (2013), ovšem se zaměřením na resilienci rodiny. Prostřednictvím kvantitativního výzkumu se jim podařilo zjistit souvislosti mezi vybranými faktory (například mezi dobou stanovení diagnózy a psychickou odolností rodiny). Autorka této práce považuje za podstatné podívat se na danou oblast z komplexnějšího pohledu. To znamená podrobněji prozkoumat nejen kategorie definované výše zmíněnými autory, ale zmapovat prostřednictvím osobní zkušenosti respondentek i další oblasti, které ony samy v rámci vlastní psychické odolnosti považují za významné.

V souvislosti s hlavním i doplňkový cílem výzkumu byly tedy stanoveny výzkumné otázky, kterými se výzkumný projekt řídí:

- Jaké faktory podporují psychickou odolnost matek dětí se sluchovým postižením a pomáhají jim se s nastalou situací vyrovnat?
- Jaké copingové strategie matky využívají?
- Co by matkám z pohledu psychické podpory mohlo pomoci, aby situaci dokázaly lépe zvládnout?

5. Design výzkumného projektu

Následující kapitola detailně představuje zvolený typ výzkumu a další podstatné souvislosti, jako například použitou metodu sběru dat, dále metodu jejich analýzy, ale také etické otázky spojené s realizací výzkumného projektu.

5.1 Typ výzkumu

S ohledem na skutečnost, že cíl výzkumného projektu je primárně explorativního rázu, tedy usiluje o zmapování různých faktorů, které matkám pomáhají hendikep dítěte zvládnout, byla zvolena kvalitativní strategie. Ta se zároveň jeví jako vhodná z důvodu, že v českém prostředí nebyla doposud problematice věnována výraznější výzkumná pozornost, a je proto vhodné soustředit se na její bližší poznání.

S ohledem na stanovené výzkumné otázky je tedy podstatné zaměřit se na subjektivní výpovědi jednotlivých respondentek a jejich individuální zkušenosti a prožitky, z nichž je následně možné vyvodit určité závěry. Na nich pak mohou další výzkumníci stavět své hypotézy pro případná kvantitativní šetření. Pro účely této práce je ovšem nutné, jak zmiňují Eger a Egerová (2017), vidět individualitu a individuální prožitky, aby se tzv. neztratil člověk za čísla. Kvalitativní strategie je navíc pružnější a umožňuje nám dívat se na téma ve větší komplexnosti. Navíc nabízí možnost, aby při samotném sběru dat docházelo určitým úpravám a zpřesněním, s přihlédnutím například k tomu, jaké údaje byly od předchozích respondentů získány (Punch, 2015; Eger & Egerová, 2017).

Byť ve srovnání s kvantitativními strategiemi vykazuje kvalitativní přístup nižší reliabilitu a validitu a závěry není možné generalizovat, jeho nespornou výhodou je právě skutečnost, že nám umožňuje problematice hlouběji porozumět, být v přímém kontaktu s respondenty a zachytit jedinečnost jejich výpovědí (Eger & Egerová, 2017).

5.2 Metoda získávání dat

Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s respondentkami. Jelikož hlavním cílem výzkumné části této diplomové práce bylo zmapovat a hlouběji prozkoumat podpůrné faktory, které matkám pomohly či stále pomáhají se s hendikepem dítěte vyrovnat, bylo důležité, aby měly možnost odpovídat volně dle svých zkušeností, osobních názorů a postojů. Tím bylo zajištěno, že mohly hovořit i o oblastech,

kteřé autorka práce nezmínila či opomněla – například o vlastních unikátních vyrovnávacích strategiích a zvládacích mechanismech. Mišovič (2019) v této souvislosti jako jednu z výrazných devíz rozhovoru zmiňuje také skutečnost, že člověku umožňuje, aby formuloval své odpovědi svým jazykem tak, jak je pro něj přirozené.

Metoda rozhovoru byla zvolena rovněž proto, že bylo možné přepokládat, že respondentky budou mít potřebu určitá témata podrobněji vysvětlovat a zpřesňovat. Polostrukturovaný rozhovor se tedy jevil jako nejvhodnější metoda, jelikož pracuje s jistým plánem, směřuje k určitému cíli, ale zároveň nabízí volnost a vysokou individuálnost v odpovědích, stejně jako možnost klást doplňující otázky a doptávat se na případné nejasnosti.

Zároveň bylo s ohledem na citlivost problematiky klíčové vzbudit důvěru respondentek. Tedy dát jim představu o tom, kdo za výzkumným projektem stojí a s jejich osobními informacemi a výpověďmi bude dále pracovat. V rámci rozhovoru bylo rovněž možné flexibilně kombinovat neutrální dotazy s otázkami citlivějšího rázu, a individuálně tak reagovat na každého jednotlivce. Veškeré tyto body by byly při využití dotazníkového šetření jen obtížně splnitelné. Data by pravděpodobně byla méně variabilní a lze předpokládat, že i míra otevřenosti by mohla být nižší. Zároveň by mohla zůstat opomenuta i řada podstatných myšlenek a zkušeností, které respondentky v průběhu rozhovorů spontánně zmiňovaly. To potvrzují i Eger a Egerová (2017), kteří hovoří o tom, že rozhovor je velmi dobrým explorativním nástrojem pro realizaci kvalitativního výzkumu, byť organizačně i časově náročnější.

Na základě výzkumných otázek a rešerše zahraniční i tuzemské odborné literatury byly zvoleny oblasti a formulovány konkrétní otázky, které byly následně v rámci rozhovoru respondentkám pokládány. Jak již bylo nastíněno výše, šlo o předem stanovený rámec otázek, jejichž pořadí a přesná formulace se lišila s ohledem na každého respondenta. Cílem bylo dotknout se u všech účastnic výzkumu všech stanovených oblastí. Dle vhodnosti a potřeby byly zařazovány také doplňující, prohlubující či ujišťující otázky, které blíže konkretizovaly výroky respondentek.

Níže je zveřejněné schéma otázek, na jejichž základě byl s respondentkami polostrukturovaný rozhovor veden:

- Jak jste reagovala ve chvíli, kdy jste se dozvěděla, že Vaše dítě má sluchové postižení?
- Kdo Vám byl v této době největší oporou? Co jste na jeho / jejím přístupu nejvíce oceňovala?
- Byly nějaké činnosti či aktivity, které Vám v dané době pomáhaly? Z jakého důvodu?
- Je něco, co jste v tomto období potřebovala, ale nedostávalo se Vám toho?
- Jakou roli hráli ve Vašem vyrovnání se s hendikepem dítěte ostatní členové rodiny? V čem Vám byli oporou a v čem naopak nikoliv?
- Jak sluchové postižení dítěte ovlivnilo fungování Vaší rodiny?
- Jak důležitá pro vás byla podpora blízkých osob a přátel? Co jste na jejich přístupu oceňovala a v čem byste od nich potřebovala podporu a pomoc větší?
- Jakou roli hrál ve Vašem vyrovnání se s hendikepem partner? V čem Vám byl největší oporou a kde byste potřebovala z jeho strany podporu či pomoc větší?
- Jací odborníci vám nejvíce pomohli v procesu vyrovnávání se s postižením dítěte? Co jste na nich oceňovala?
- Vyhledala jste někdy v uplynulých letech pomoc psychologa či psychoterapeuta?
- Jaká byla míra Vaší informovanosti o sluchovém postižení před tím, než bylo u dítěte diagnostikováno? Od koho či odkud Vám případně informace nejvíce pomohly?
- Setkávala jste se s jinými rodiči dětí se sluchovým postižením? Pokud ano, co Vám na těchto setkáních přišlo přínosné?
- Do jaké míry pro Vás byly nápomocné různé sociální sítě a internet?
- Hrála určitou roli ve Vašem vyrovnávání se s nastalou situací také víra nebo spiritualita? Pokud ano, jakou konkrétně?
- Může to, jak se člověk vyrovnává s hendikepem dítěte, ovlivnit také jeho finanční situace a finanční náročnost postižení? Pokud ano, jakým způsobem?
- Kde jste čerpala sílu pro zvládnání náročné životní situace?

- Jaké vlastnosti Vám pomohly se s hendikepem dítěte vyrovnat?
- Když srovnáte, jak jste hendikep dítěte vnímala na začátku a jak dnes, změnil se nějakým způsobem Váš pohled? Jak konkrétně?
- Vnímáte, že Vás osobně tato zkušenost nějakým způsobem proměnila?
- Jakou radu byste dala rodičům, kteří se nacházejí ve stejné situaci, jako jste byla Vy?

5.3 Sběr dat

Pro oslovení potenciálních respondentů byly v první řadě využity sociální sítě – konkrétně pak tři skupiny na sociální síti Facebook, které sdružují rodiče dětí se sluchovým postižením. Zde byl umístěn příspěvek a stručný informační plakát, který rámcově představoval téma výzkumu, podmínky účasti a zahrnoval také kontakt na autorku této práce. Výhodou zveřejnění výzvy na sociálních sítích byla zejména možnost okamžité odezvy a rychlá komunikace se zájemci o účast ve výzkumu.

Jako podstatné se s ohledem na téma práce jevílo kontaktovat také organizaci Tamtam, která hraje jednu z klíčových rolí v oblasti pomoci a podpory osobám s vadou sluchu i rodinám, u nichž se sluchové postižení vyskytuje. Zajišťuje ranou péči, sociálně aktivizační služby, psychologické či sociální poradenství i řadu jiných služeb. Organizace Tamtam výzvu k účasti na výzkumu rovněž zveřejnila na svých sociálních sítích.

Osloveny byly také jazykové školy, které se zaměřují na výuku českého znakového jazyka (Česká unie neslyšících, Pevnost a Aldea). Tyto organizace byly požádány, zda by mohly rozeslat výzvu k účasti mezi frekventanty svých kurzů, jelikož bylo předpokladem, že se mezi nimi budou vyskytovat rodiče, kteří se snaží znakovému jazyku naučit, aby mohli lépe komunikovat se svým dítětem. Jazyková škola Pevnost zveřejnila letáček s výzvou k účasti na výzkumu na nástěnce v prostorách, kde se kurzy odehrávají, a jazyková škola Aldea rozeslala výzvu emailem mezi své frekventanty.

Sběr dat probíhal od srpna do října roku 2020. V okamžiku, kdy se ozvala některá ze zájemkyň, že by se chtěla do výzkumu zapojit, byly jí poskytnuty podrobnější informace o průběhu a podmínkách účasti a také bylo domluveno, zda by jí vzhledem k osobním preferencím či místu bydliště vyhovovalo spíše osobní setkání či online video hovor. V případě video hovoru byla nabízena možnost spojit se přes Skype, WhatsApp, případně

Facebook Messenger. Vždy byla respektována konečná volba respondentky. K osobnímu setkání došlo ve třech případech. Šlo o respondentky, které žijí v Praze či poblíž hlavního města, a tudíž jim tato varianta nečinila potíže. V ostatních sedmi případech pak rozhovor proběhl prostřednictvím video hovoru (1x skrze Skype, 1x skrze WhatsApp a 5x skrze Facebook Messenger).

V případě, že šlo o osobní rozhovor, byl vždy s respondentkou domluven termín a místo setkání, přičemž zpravidla šlo o klidnější kavárny v hlavním městě. V úvodní části byl rozhovor veden spíše nezávazným způsobem, aby měla respondentka možnost naladit se na tazatelku a naopak. Zároveň byl respondentce poskytnut k přečtení a podpisu informovaný souhlas a vysvětleno, jak bude s daty dále nakládáno. Obzvláště zdůrazněno bylo, že vše, co respondentka sdělí, bude ve výsledné práci zcela anonymizováno. Rovněž bylo dopředu ze strany respondentky odsouhlaseno, že rozhovor bude pro účely následného přepisu, analýzy a zpracování výsledků nahráván. Poté již bylo přistoupeno ke kladení konkrétních otázek, které byly zmíněny výše. Pořadí bylo vždy voleno s ohledem na respondentku a obsah jejich předchozích odpovědí – tedy tak, aby byly pokryty všechny stanovené oblasti, ale aby byla zároveň zachována spontánnost rozhovoru a přirozená návaznost. Zároveň, jak zdůrazňuje i Mišovič (2019), bylo snahou rozložit otázky osobnějšího rázu do více částí a prokládat je dotazy, které směřovaly spíše praktickým směrem, a nebyly tedy tolik citově náročné. V závěru rozhovoru byla vždy každá respondentka vybídnuta, že může dodat cokoli, co jí přijde v souvislosti s tématem podstatné a doposud během rozhovoru nezaznělo. Následovalo rozloučení spojené se zdůrazněním možnosti obrátit se v budoucnu na autorku diplomové práce v souvislosti s navazujícími dotazy či nejasnostmi.

Při online podobě rozhovorů byl průběh téměř totožný, jedinou odlišností bylo, že respondentkám byl informovaný souhlas poslán elektronicky a ty jej pak vyplněný zaslaly zpět. V několika málo případech se během rozhovoru objevily přechodné technické problémy, které však zpravidla nebyly na úkor srozumitelnosti sdělovaných informací.

5.4 Metoda analýzy dat

Jak zmiňuje Hendl (2016, s. 227): „*Při kvalitativní analýze a interpretaci jde o systematické nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, datové konfigurace, formy, kvality a vztahy.*“ Aby mohla být analýza provedena byly veškeré rozhovory vždy doslovně přepsány do písemné podoby. Hlavním důvodem bylo, aby

v úvodní fázi zpracování dat nedošlo k redukci skutečnosti a byla zachována autentičnost výpovědí.

Analýza dat vychází z principů tzv. zakotvené teorie. Data jsou při ní systematicky sbírána a analyzována, a teorie se tak vynořuje v průběhu samotného výzkumu (Strauss & Corbin, 1994). „*Jedná se o metodu kvalitativního výzkumu (grounded theory), jež je považována některými odborníky za nejkompexnější dostupnou kvalitativní metodu, která vytváří teorii či model jevu*“ (Eger & Egerová, 2017, s. 102).

Klíčovým postupem v rámci analýzy dat je kódování, které nám umožňuje data organizovat a třídit. Jde o proces, při kterém určitým úsekům výpovědi (výrokům) přiřazujeme kódy, a to buď vlastní, nebo tzv. in vivo kódy, které jsou odvozené přímo z vyjádření respondenta. Prvním krokem je tzv. otevřené kódování, při kterém dochází prvotnímu rozkrytí dat, porovnávání a navržení obecnějších kategorií. Jde nám tedy o to, abychom si zkoumanou realitu více zpřehlednili. Dalším krokem je kódování axiální, které se zaměřuje na analýzu vztahů mezi kategoriemi i subkategoriemi a stanovuje jejich vzájemné vazby a souvislosti. Posledním krokem je pak selektivní kódování, které se snaží definovat klíčovou ústřední kategorii (Punch, 2015; Eger & Egerová, 2017; Mišovič, 2019). „*Cílem je vypracování ústřední kategorie, kolem které se ostatní kategorie významově soustředí nebo integrují. Je to rovněž způsob, jak zpracovat vyprávění o případu.*“ (Mišovič, 2019, s. 184). V rámci výzkumné části této diplomové práce není s ohledem na výzkumné cíle a stanovené výzkumné otázky záměrem dostat se až na úroveň selektivního kódování. Jde nám totiž zejména o zmapování faktorů, které podporují psychickou odolnost matek, a zobecnění určitých výroků a trendů, které se v rozhovorech vyskytovaly.

5.5 Etické aspekty výzkumného projektu

Všechny respondentky se výzkumu účastnily dobrovolně na základě vlastní reakce na uveřejněnou výzvu. Byly dopředu seznámeny s tím, že mohou rozhovor kdykoliv přerušit či ukončit a také, že sběr dat i jejich následné zpracování, vyhodnocení a interpretaci, bude provádět pouze autorka diplomové práce. Zároveň již v rámci výzvy k účasti na výzkumu byli potenciální respondentky informovány, že veškerá data budou důsledně anonymizována. Dané informace byly kromě výzvy k účasti ve výzkumu také součástí informovaného souhlasu, který respondentky podepisovaly a jehož podobu je možné nalézt

v příloze diplomové práce (Příloha 1). Součástí zapojení do výzkumného projektu nebyla finanční odměna pro respondentky.

Respondentky, se kterými byl rozhovor veden osobně, vždy před samotným začátkem rozhovoru obdržely vytištěný informovaný souhlas, který si mohly pročíst, vyplnit a následně podepsat. Osobám, se kterými byl rozhovor veden v online prostředí skrze video hovor, byl dokument zaslán elektronicky. Informovaný souhlas byl získán od všech respondentek, které se do výzkumu zapojily. Žádná osoba nevyužila možnost přerušit či předčasně ukončit rozhovor ani možnost na určité otázky neodpovědět.

Aby byla zachována co největší anonymita získaných informací, jsou veškerá jména dotazovaných nahrazena označením „respondentka“ a pořadovým číslem (např. respondentka č. 1). Křestní jména dětí či partnerů, která v rozhovorech často zaznívala, byla nahrazena obecnými označeními (např. syn, dcera, manžel, partner).

Vzhledem k tomu, že respondentky v rámci svých odpovědí hovořily o osobních zkušenostech a prožitcích, došlo v několika málo situacích k tomu, že bylo otevřeno téma pro danou osobu citlivé, které ji psychicky rozrušilo. V takovém případě tazatelka dále v probírání určité oblasti již nepokračovala, ponechala prostor na zklidnění a vyjádřila pochopení pro to, že může být náročné o daném tématu hovořit. Došlo-li ke zmíněné situaci, byla vždy respondentka následně dotázána, zda je možné v rozhovoru dále pokračovat. Po odsouhlasení z její strany se tazatelka přesunula k jinému z předem stanovených témat, u kterého bylo možné předpokládat, že pro respondentku může být méně citově náročné. Autorka se snažila dodržet, že šlo o rozhovor výzkumný, nikoliv terapeutický, ale zároveň jej realizovat s ohledem na psychický stav a aktuální pocity respondentek. Nicméně vzhledem k tomu, že nebylo se dopředu obeznámit s mnoha podstatnými okolnostmi ze života respondentek, mohlo v některých případech dojít k nevědomé necitlivosti v rámci témat, která byla probírána.

S ohledem na citlivost sdělovaných osobních informací nejsou kompletní přepisy všech rozhovorů přílohou diplomové práce. Jejich vybrané části a podstatné výňatky jsou však v již zmiňované anonymizované formě publikovány v rámci kapitoly, která prezentuje výsledky výzkumného projektu. Kompletní přepisy anonymizovaných rozhovorů je pak možné získat na vyžádání u autorky diplomové práce.

6. Výzkumný soubor

Pro účast ve výzkumu byla stanovena určitá kritéria. V první řadě šlo o **matky, které pečují o dítě se sluchovým postižením**. Ačkoliv původně bylo stanoveno, že by mělo jít pouze o rodiče dětí neslyšících, bylo kritérium postupně rozšířeno i na rodiče dětí se středně těžkou až těžkou sluchovou vadou. Bylo tak využito jedno ze specifíků zakotvené teorie, která umožňuje v průběhu samotného výzkumu určité oblasti a kritéria upravovat, aby mohlo dojít k tzv. saturaci. Tedy pokrytí všech variant, které se s ohledem na vážnost prelingválního typu sluchového postižení mohou objevit. Jak vysvětlují Eger a Egerová (2017, s. 100): „*V průběžném třídění, přehodnocování, ale i díky doplňování o další získaná data, výzkumník postupně dospívá do bodu, kdy data již nic nového nepřinášejí.*“ Tak tomu bylo právě u skupiny matek dětí s praktickou či úplnou hluchotou. Do výzkumu jsou tak v konečné podobě zahrnuti rodiče, jejichž děti jsou neslyšící a užívají kompenzační pomůcku (kochleární implantát), ale i ti, kteří ji neuvžívají, případně pomůcka nefunguje tak, jak bylo původně očekáváno. A zařazeny jsou právě i matky dětí, které nejsou plně neslyšící, ale jejich sluchová vada je středně těžká či těžká a užívají sluchadla.

Druhým kritériem bylo, že jde o **dítě, které je prelingválně neslyšící či nedoslýchavé**. To znamená, že ke ztrátě sluchu došlo před osvojením řeči. Přece jen situace, kdy dítě ztratí sluch v průběhu svého života, je jak pro něj samotné, tak pro rodiče zcela jinou životní zkušeností, než když se s postižením sluchu narodí. Nebylo by proto vhodné tyto dvě skupiny spojovat dohromady. Skupina matek, která byla součástí výzkumného souboru, má tak společné charakteristiky v tom, že se s hendikepem dítěte musely vyrovnávat od samotného narození dítěte či v jeho velmi raném věku.

Třetím kritériem byl **věk dítěte, a to od 3 do 12 let**. Dolní hranice byla zvolena proto, aby byli rodiče dotazováni v době, kdy už měli jistý čas a prostor se s potížemi dítěte začít vyrovnávat. I přesto, že dnes diagnostika probíhá v čím dál nižším věku a u velké části dětí je finálně potvrzená do jednoho roku věku, přesto to nemusí být pravidlem. Bylo tedy vhodnější stanovit jistý odstup, aby rodiče nebyli dotazováni v období, kdy zrovna procházejí náročnou fází stanovování diagnózy, a tedy i nejistoty a mnoha nezodpovězených otázek. V jednom případě se stala součástí výzkumného souboru matka, jejíž dítě bylo v době rozhovoru ve věku 2,5 let, tedy nesplňovalo stanovenou dolní hranici, ovšem matka měla velký zájem se do výzkumu zapojit, chtěla se podělit o své zkušenosti, a pomoci tak jiným rodičům. Byla proto udělena výjimka. Horní hranice 12 let věku dítěte byla stanovená

proto, aby bylo možné zmapovat i zkušenosti respondentů, jejichž dítě již nastoupilo povinnou školní docházku a má s ní delší zkušenost. Bylo předpokladem, že závislost dítěte na rodičích už bude v dané době menší a odstup rodičů větší, proto přišlo autorce cenné zachytit i případné rozdíly mezi zkušenostmi matek dětí předškolního a školního věku a případný posun v tom, jak se s postižením dítěte vyrovnávaly a vyrovnávají. V jednom případě byla opět udělena výjimka, a to u matky chlapce, kterému bylo čerstvě 13 let.

Na základě výše zmíněných kritérií pak měli matky možnost autorku kontaktovat. Šlo tedy o výběr záměrný (účelový), kdy se samy respondentky rozhodovaly, zda se chtějí do výzkumu zapojit či nikoliv.

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 10 respondentek z 8 krajů České republiky. Zastoupení různých krajů bylo významné zejména proto, že díky tomu bylo možné například vysledovat rozdílné zkušenosti s dostupností péče a s tím související odlišnosti v názorech na finanční náročnost postižení. Na výzvu k účasti ve výzkumu zareagovalo celkem 20 osob. Dvě ženy nebyly do výzkumu zařazeny, jelikož u jejich potomka byl dominantní jiný hendikep než sluchové postižení, jedna žena pak nemohla být do souboru zařazena z důvodu, že její národnost byla jiná než česká. Zbýlých sedm osob, které vyjádřily prvotní zájem, tak již na další komunikaci ze strany autorky této práce nezareagovaly, a nebyly tedy dále kontaktovány.

Všechny respondentky byly ženy a jejich průměrný věk byl 40,3 let (min. 34, max. 48). Celkem 10 % matek mělo vzdělání středoškolské bez maturity, 40 % středoškolské s maturitou a 50 % vzdělání vysokoškolské. Další demografické údaje respondentek jsou přehledně vypsány níže v Tabulce č. 2. Doplněno je také, jakým způsobem se s dítětem dorozumívají a zda v rámci své rodiny mají jakoukoliv další osobu, která by se rovněž potýkala se sluchovým postižením.

	Věk	Rodinný stav	Sluchové postižení v rodině	Komunikace s dítětem
Respondentka 1	34	svobodná (žijící s partnerem)	není	znakový jazyk
Respondentka 2	39	rozvedená	není	znakový jazyk
Respondentka 3	41	vdaná	hluchota sestřenice	mluvená řeč
Respondentka 4	39	vdaná	není	mluvená řeč
Respondentka 5	34	vdaná	není	znakový jazyk
Respondentka 6	39	vdaná	není	mluvená řeč
Respondentka 7	47	vdaná	není	znakový jazyk, mluvená řeč
Respondentka 8	38	vdaná	otoskleróza matky	mluvená řeč
Respondentka 9	44	vdaná	není	znakový jazyk, mluvená řeč, obrázky
Respondentka 10	48	vdaná	není	znakový jazyk, mluvená řeč, obrázky

Tabulka 2 – Přehled respondentů zahrnutých do výzkumu (výzkumný soubor)

Vzhledem k tomu, že se výzkumný projekt zaměřoval primárně na matky, nebyly děti jeho přímými účastníky. Nicméně s ohledem na skutečnost, že život s dítětem byl hlavním tématem, kolem něhož se rozhovory odvíjely, bylo nutné zjistit základní údaje také o potomcích respondentů. Celkem šlo o 8 chlapců a 2 dívky, jejichž průměrný věk byl 7,75 roku (min. 2,5 roku, max. 13 let). Speciální mateřskou nebo základní školu navštěvuje 70 % z nich, zatímco 30 % školu běžnou. S úplnou hluchotou se potýká 40 % dětí, s praktickou hluchotou také 40 % dětí, s těžkou vadou sluchu 10 % a se středně těžkou vadou také 10 % dětí. Veškeré údaje, které byly o potomcích respondentů zjištěny, jsou zahrnuty v Tabulce č. 3. Písmeno R a číslo v úvodu naznačují, k jaké respondentce dítě patří.

	Pohlaví	Věk	Stupeň postižení	Věk diagnózy	Typ vzdělávání	Kompenzační pomůcka a věk v době začátku jejího užívání
R 1	M	6 let	praktická hluchota	18 měsíců	speciální MŠ	kochleární implantát (před 2. rokem, nefunguje)
R 2	M	13 let	úplná hluchota	3 měsíce	speciální ZŠ	žádná
R 3	M	7,5 roku	středně těžká vada sluchu	9 měsíců	běžná ZŠ	sluchadla (5 let)
R 4	M	9 let	těžká vada sluchu	24 měsíců	speciální ZŠ	sluchadla (2 roky)
R 5	Ž	2,5 roku	úplná hluchota	21 měsíců	speciální MŠ	kochleární implantát (2,5 roku)
R 6	M	7 let	praktická hluchota	6 měsíců	běžná MŠ	kochleární implantát (14 měsíců)
R 7	M	7,5 roku	úplná hluchota	při narození	speciální ZŠ	kochleární implantát (16 měsíců)
R 8	M	11 let	úplná hluchota	10 měsíců	běžná ZŠ	kochleární implantát (1 rok a 11 měsíců)
R 9	Ž	8 let	praktická hluchota	8 měsíců	speciální ZŠ	kochleární implantát (1,5 roku)
R 10	M	6 let	praktická hluchota	11 měsíců	speciální MŠ	kochleární implantát (18 měsíců)

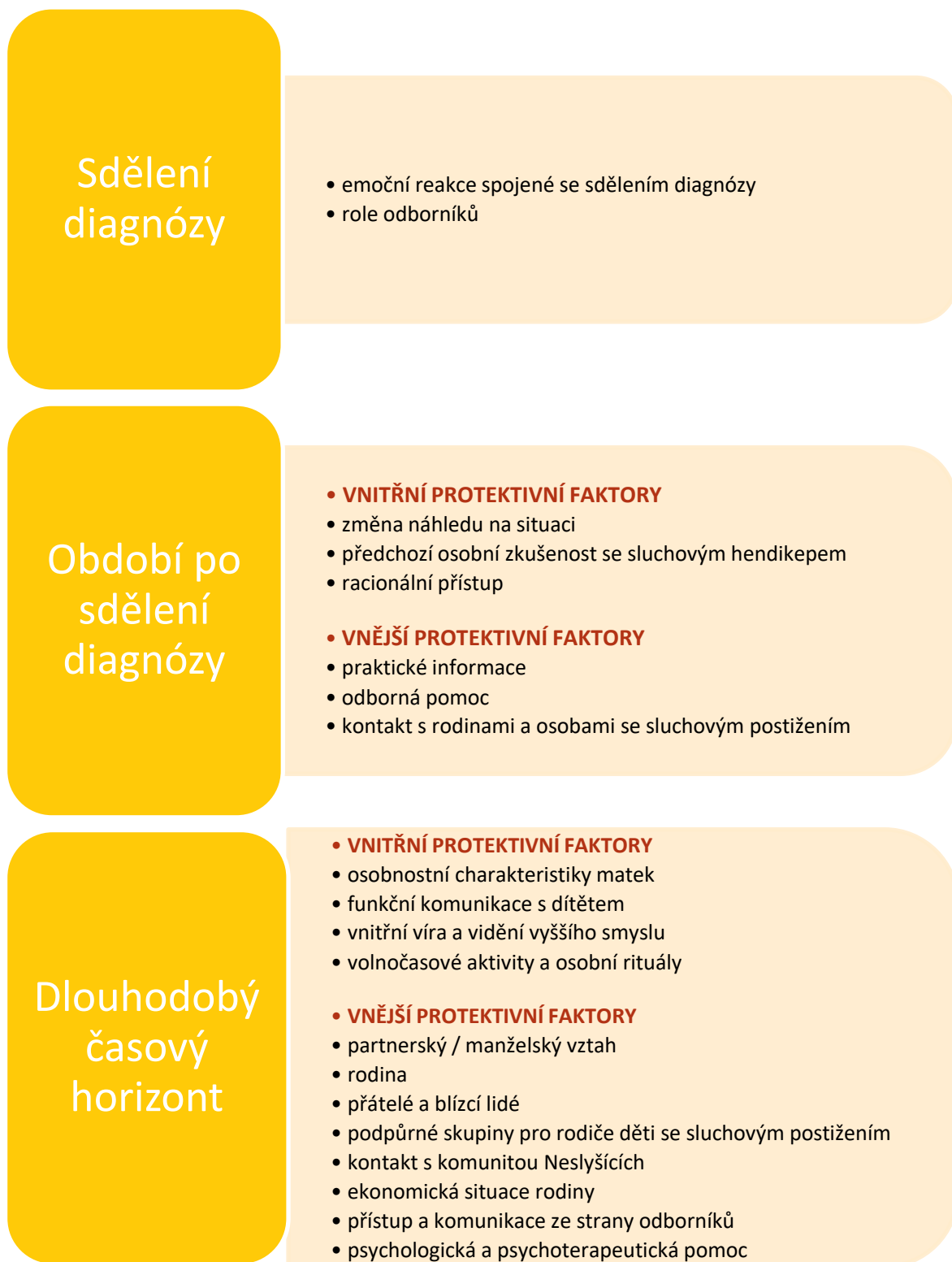
Tabulka 3 – Základní údaje o potomcích jednotlivých respondentů

7. Výsledky

V následující kapitole jsou představeny výsledky a hlavní závěry, které vyplynuly z analýzy získaných dat – tedy z polostrukturovaných rozhovorů s respondentkami. Jednotlivé podkapitoly mapují proces vyrovnávání se se sluchovým postižením dítěte a poskytují přehled o vnějších i vnitřních faktorech, které podporují psychickou odolnost matek a umožňují jim náročnou životní situaci lépe zvládat.

Vzhledem k tomu, že každé období s sebou přináší jiné výzvy a nároky na rodiče, došlo ke stanovení určitých časových horizontů. První podkapitola tedy nabízí **vhled do prožívání matek ve chvíli, kdy jim byla sdělena konečná diagnóza dítěte**. Zmíněny jsou zároveň i limity, které v tomto směru respondentky vnímaly – například ze strany odborníků. Druhá podkapitola se zaměřuje na **období týdnů a měsíců po sdělení diagnózy** – tedy na dobu, kdy dochází k náhlému vstupu matek do zcela nové problematiky a k prvotnímu sžívání s hendikepem. Výsledkem je přehled protektivních faktorů, které v daném období nejvíce přispívaly k psychické odolnosti matek. Třetí podkapitola pak představuje faktory, které není možné připojit ke konkrétnímu časovému období, jelikož jde o významné **podpůrné mechanismy, činnosti a osoby, které se ve větší či menší míře mohou prolínat všemi fázemi**.

Na základě rozhovorů s matkami byl formulován také **souhrn doporučení a opěrných bodů, které respondentky ze svého zpětného pohledu považují za stěžejní a které jim pomohly situaci lépe zvládnout**. Prezentovány jsou rovněž i **konkrétní praktické návrhy pro odborníky (psychology, pracovníky rané péče apod.)**, kteří s dětmi se sluchovým postižením a jejich rodiči přicházejí do kontaktu.



Obrázek 1 – Přehled protektivních faktorů podporujících psychickou odolnost

7.1 Sdělení diagnózy

Způsoby, jakými respondentky reagovaly na zjištění diagnózy jejich dítěte, se ukázaly jako poměrně variabilní. U části matek totiž šlo o dopředu zcela nepředvídatelné zjištění, u jiných bylo naopak výsledkem dlouhodobého pátrání, nejistoty a návštěv nejrůznějších specialistů.

a) emoční reakce spojené se sdělením diagnózy

Nejčastěji zmiňovanou reakcí, byl zcela jednoznačně **šok**. Takto některé respondentky popisovaly okamžik, kdy jim bylo sděleno, že se jejich dítě potýká se sluchovým postižením: „... *ten prvotní šok, ten tejdén, to byla hrůza. To jsme s manželem seděli doma a říkali si, co budeme dělat? Ten pocit, že se vám úplně sesype svět.*“ (Respondentka 9). Obdobné prožitky popisovaly zejména ženy, u nichž během prenatálního období a s ohledem na další faktory (např. nepřítomnost sluchového hendikepu v rodině), neměly matky předem ani sebemenší podezření, že by se jejich dítě mohlo se sluchovým postižením potýkat.

U části těchto respondentek se zpočátku objevovaly rovněž tendence k **odmítání** dané skutečnosti: „*Když doktorka, vlastně ta pediatrička řekla, že asi pravděpodobně má syn nějakou sluchovou vadu, tak se nám tomu nechtělo vůbec věřit, ani mně, ani manželovi. Prostě to bylo takový trošku pak psychopatický, jsme zkoušeli vlastně jestli slyší nebo neslyší, pak už jsme slyšeli i my trávu růst samozřejmě.*“ (Respondentka 8)

V reakci na diagnózu dítěte popisovaly respondentky také **prožívání smutku, obviňování a sebeobviňování** a neustálé vracení se v myšlenkách k tomu, kde se stala chyba: „... *pak přijde takový to obviňování sebe sama, co jsem udělala špatně v těhotenství. Pak obviňování, kdy člověk hledá, jestli při porodu nebo někde udělali chybu lékaři a až pak je to smíření.*“ (Respondentka 2)

Část respondentek ovšem stanovení konečné diagnózy vnímala spíše jako **úlevu**, kdy po mnoha návštěvách specialistů a dlouhodobém pátrání, bylo konečně finálně stanoveno, s jakým hendikepem se dítě potýká a o jak vážnou vadu jde: „... *samozřejmě už jsme tušili, že někde něco je a to, že se zjistilo, že je to ten sluch, tak ano, je to rána, jak z děla, ale taky se vám uleví. Pro nás to bylo, že najednou jsme věděli, že to je ten problém.*“ (Respondentka 4). Úleva pak u některých matek přicházela také z toho důvodu, že byly ze strany odborníků

dopředu varovány, že je možné, že se jejich dítě bude vyrovnávat s jiným hendikepem, který ony ze svého pohledu vnímaly jako závažnější (např. mentální postižení). Případně se potýkaly s vážnými obtížemi už během těhotenství, a byly tak na možnost přítomnosti hendikepu do jisté míry předem připravovány: „... mě už to ani tak nevyděsilo, protože už během těhotenství nás děsili různějma věcmá, co se stane (...) U druhýho plodu tam měla být nějaká vada, která nakonec vůbec nebyla, takže mě už to přišlo jako jupí, konečně to uznali a začneme to řešit.“ (Respondentka 1)

Jak bylo nastíněno výše, cesta ke konečnému stanovení diagnózy je mnohdy složitá. Na jednu stranu jsou tak rodiče v dlouhodobém napětí a nejistotě, na stranu druhou některé respondentky hodnotí, že právě vzhledem k tomu, že celý proces trval dlouho a věděly, co může nastat, neprožívaly náhlý šok, ale **postupné srovnání s diagnózou**: „Tím, jak se to pořád řešilo a nevycházelo to, tak to člověk vstřebával postupně.“ (Respondentka 3)

b) role odborníků

Zkušenost, na níž se značná část respondentek shodovala, bylo poměrně **necitlivé sdělení diagnózy dítěte**: „Po hodině vám vrazili do ruky spící dítě a řekli vám – váš syn neslyší. Chcete být zaregistrovaní mezi kandidáty kochleární implantace? (...) Tam si připadáte jako továrna. Rozhodně tam nebyla nějaká pomoc, nebo aby vám dali odkazy, kam se obrátit, nějaký doporučení.“ (Respondentka 2). Respondentky zmiňovaly, že jim v této chvíli chyběl pocit individuálního přístupu, empatie a zejména prostor pro ventilaci emocí a případné otázky. Část z nich si po sdělení diagnózy přišla v nastalé situaci osamocená a nebyly si jisté, jak ji nadále zvládnou: „Dá se říct, že na začátku jste z toho vykořelená jako matka, že máte dítě, které nebude v uvozovkách normální a že budete něco řešit a nevíte, jak to budete řešit, protože je to pro vás prostě novinka“ (Respondentka 6)

Poměrně zajímavým zjištěním ovšem bylo, že menší část respondentek vnímá zpětně tento **strohý přístup jako správný** a oceňují jej. Hodnotí, že jim díky tomu byla ukázána realita taková, jaká je, a z falešných nadějí a doufání byly posunuty k praktickému řešení: „Zpětně po tom všem uklidnění a přijmutí té situace, jsme řekli, že to bylo to nejlepší, co nás potkalo. Protože kdyby nám ukázal jakoby možnost být naměkko a nějak z toho být rozložený, tak by to bylo špatně.“ (Respondentka 6).

Nicméně mezi respondentkami panovala poměrně jednoznačná shoda, že **prostor na prvotní vyrovnání se s novou životní skutečností a odborná psychická podpora rodičů**

chybí. Pozornost je zaměřena právě na již zmiňované praktické otázky, a zejména na možnosti kompenzace: „*Už nemáte na nic čas, zastavení se a přemýšlení o sobě, na to vůbec není čas. Jde to strašně rychle. (...) Hned do vás valej věci – že půjde na čekačku na implantát, potřebuje sluchadla, tohle a tohle. Teď přemýšlíte, že to dítě je vlastně hluchý, chrlí na vás informace a vy to musíte zpracovat, aby ten mozek fungoval. Takže to byl teda masakr.*“ (Respondentka 9). O podobné zkušenosti hovořila i další respondentka: „*... tam prostor nebyl na nějaký emoční uvolnění. Jo, ty slzy vám pak jdou každý den, neříkám, že ne. Ale je to váš vlastní boj se s tím vyrovnat.*“ (Respondentka 6)

Jak vyplývá z výše zmíněných citací, k rodičům se už od počátku dostává velké množství nových informací, v nichž se potřebují zorientovat. Na jejich základě často činí poměrně zásadní rozhodnutí (například, zda přistoupit u dítěte ke kochleární implantaci či nikoliv), ovšem ne vždy jsou pro ně zcela srozumitelné a mnohdy se s určitými oblastmi seznamují zcela nově. Zaznívaly proto názory, že by bylo vhodné, aby rodiče už v rámci oznámení diagnózy či během následujících setkání získali například od odborníků shrnutí jednoduchých a srozumitelných bodů, na co s dítětem klást důraz a co je v dané chvíli primární a bezpodmínečně nutné sledovat či zařídit: „*V té nemocnici by měl být nějaký postup, jednotný, dát nějaký seznam, jednoduchý body, co dělat, co se stane, když to nebudou dělat. A možná jednoduše, nějakou kazuistiku, jak s tím dítětem pracovat. Ne nic složitýho, protože vím, že člověk je zahlcenený.*“ (Respondentka 10)

7.1.1 Doporučení a návrhy pro praxi

Z výše zmíněných výsledků vyplývá, že odborná psychická podpora v době pátrání po konečné diagnóze, ale i po jejím stanovení, znatelně chybí. Pro řadu rodičů jde o obrovský zásah do jejich života, se kterým se musejí vypořádat a je pro ně velmi těžké se náhle zorientovat jak v praktických záležitostech, tak ve svých pocitech.

Není pochyb o tom, že diagnózu dítěte je potřeba sdělit jasně a napřímo, nicméně je stejně klíčové nezapomínat při tom na vcítění se do pocitů rodičů a do jejich individuálních potřeb. Ačkoliv pro lékaře může jít o jistou rutinu, pro matky a otce jde o naprosto zásadní informaci, která v jejich životě řadu věcí ovlivní a změní. Jednou z možných cest je proto edukovat odborníky v tom, jak citlivěji sdělovat diagnózu a jak v tomto směru s rodiči pracovat. Samozřejmě vždy bude úspěšnost takovéto aktivity záviset na osobnosti daného specialisty, jeho ochotě se v tomto směru vzdělávat a být otevřený ke změně. Bezpochyby

ale jde o oblast, kde mohou psychologové nabídnout a předávat své znalosti, dovednosti a erudici. Další z možností je přímá přítomnost psychologa při sdělování diagnózy. Ten může fungovat jako osoba, která ošetří aktuální pocity, legitimizuje a upozorní na emoce, které se mohou v následujícím období objevit a nabídne možnosti, kam se obrátit.

V naprosté většině případů je ovšem lékař během vyšetření a sdělování diagnózy s rodiči sám a psycholog přítomen není. Je pochopitelné, že odborník s rodiči řeší primárně další postup a praktické otázky, nicméně bylo by velmi cenné, pokud by v rámci rozhovoru například zmínil, že rozumí tomu, jak náročné může daná skutečnost pro rodiče být a že existují místa a odborníci, kteří jim mohou poskytnout psychickou podporu. Vhodnou variantou by bylo předat jim například jednoduchý leták s několika kontakty na centra krizové intervence, krizové linky či odborníky a organizace, kde jim mohou psychickou pomoc rovněž nabídnout. S ohledem na to, že převážná část respondentek sama reflektovala chybějící emoční podporu a minimální prostor na ventilaci svých pocitů, je na místě a žádoucí v tomto směru učinit jistý posun.

Je zároveň samozřejmé, že většina respondentek v takovém okamžiku aktivuje své přirozené podpůrné mechanismy a se situací se postupně sama vypořádává. Nicméně jako ve všech jiných oblastech platí, že každý má jinou míru citlivosti, jinak funkční zvládací strategie, a je proto na místě rodičům zdůraznit, že pomoc existuje a je zcela přirozené si o ni říct. Téměř ve všech případech rodiče budou klást na první místo své dítě a budou se mu snažit zajistit co nejlepší péči, ale je podstatné připomenout jim, aby nezapomínali také sami na sebe. Význam této skutečnosti se odráží i ve zkušenostech některých respondentek, které jsou zmíněny v následujících kapitolách. Pustit se okamžitě do řešení situace a zařizování je pochopitelně na místě a rodičům do značné míry psychicky pomáhá. Nicméně tím v některých případech může dojít k přehlušení či potlačení problémů – ať už partnerských, nebo osobních – které se mohou zpětně a s větší razancí vynořit v následujících letech.

7.2 Období po sdělení diagnózy

Období, které následuje po sdělení diagnózy, bývá pro rodiče poměrně komplikované. Jak nastínily některé z dřívějších výpovědí, jde o vstup do většinou doposud neprobádané oblasti. Rodiče se učí, jak s dítětem správně pracovat, snaží se zorientovat v kompenzačních pomůckách, možnostech pomoci, docházejí za odborníky, absolvují další vyšetření apod. Je to náročná situace, během níž některým rodičům teprve dochází, co bude

sluchové postižení pro další fungování rodiny a jejich život znamenat. Následující část práce proto představuje nejdůležitější protektivní faktory, které respondentkám v počátku pomáhaly situaci lépe zvládnout.

7.2.1 Vnitřní faktory

a) změna náhledu na situaci

Zatímco u části respondentek došlo k určité změně perspektivy až později, některým ženám pomohlo, že již velmi brzy dokázaly **pozměnit svůj náhled na hendikep a dítě vnímaly jako v zásadě normální**. Je ovšem nutné zmínit, že častěji tomu tak bylo v případech, kdy respondentky ještě před samotným narozením dítěte již určité povědomí o sluchovém postižení měly a rámcově tedy věděly, co je může čekat: *„Vím, že děti se sluchovým postižením žijí normální spokojený život. A vzhledem k tomu, že znám spoustu jiných diagnóz, který ten náš život by ovlivnily úplně jinak, tak my jsme nepropadali panice.“* (Respondentka 5)

Tendence srovnávat sluchové postižení s jiným hendikepem se u respondentek vyskytovala poměrně často, a to v souvislosti s tím, že byly **vděčné, že právě tyto vážné typy postižení jejich dítě nepotkaly**. V porovnání s nimi tedy sluchové postižení vnímaly jako ne tak náročné a omezující jak pro dítě, tak pro rodinu. *„Mít asi v rodině postižený dítě, který nějak přidusili při porodu, o který se pořád musí někdo starat a má úroveň tříletého děcka, to je jiný. Takže si člověk říká, tady mám normální dítě, akorát blbě slyší.“* (Respondentka 3). Jedna z respondentek pak popisovala konkrétní okamžik, který u ní ke změně perspektivy vedl: *„Já jsem si to paradoxně uvědomila v Motole, když jsme tam leželi čtyři dny na vyšetření. (...) Tam ležely ty děti onkologicky nemocný s maskama, rouškama nebo úplně postižený a tam jsem si uvědomila, co tady fňukáš, ty máš zdravý dítě. Tohle jsou nemocný děti, tady je to průšvih.“* (Respondentka 2)

b) předchozí osobní zkušenost se sluchovým hendikepem

Zatímco pro některé respondentky šlo o objevování zcela nové problematiky, jiným ve zvládnutí situace pomáhalo to, že **ve své rodině či blízkém okolí měly osobu, která se se sluchovým postižením potýká**, a věděly tak, že jde o hendikep, se kterým je možné téměř běžně fungovat. V daném případě šlo o matku, jejíž syn se potýká se středně těžkou vadou sluchu: *„Já si myslím, že tím, že mám neslyšící sestřenici, tak jsem věděla, co může nastat a*

věděla jsem, že i s poruchou sluchu se dá žít dobrý život. (...) Věděla jsem, že implantáty existují a kdyby bylo nejhůř, tak dostane implantát a ta elektronika je dneska tak vymakaná, že to nějak vyřešej.“ (Respondentka 3)

Dvě respondentky měly k tématu sluchového postižení blízko svým oborem studia, tudíž **jistou mírou informovanosti už předem disponovaly**, a problematika pro ně nebyla zcela nová. Ovšem vzhledem k tomu, že se konkrétně osobám s postižením sluchu v rámci své profesní kariéry nevěnovaly, i jim chyběly některé aktuální informace, které si rovněž musely dohledávat: *„Já jsem spoustu věcí dělala, ale zamrzla jsem u některých informací – třeba, že věk je překážkou, že se implantuje jen jedno ucho. Takže jste potřebovala zjistit, jak je to teď.*“ (Respondentka 5)

c) racionální přístup

Část respondentek popisovala, že se ať už samy, nebo s partnerem, rozhodly hendikep dítěte **vzít jako fakt a zaměřit se primárně na jeho řešení**. Nechtěly se příliš poddávat svým emocím, a proto své síly a pozornost napnuly do zjišťování možností, jak ke sluchovému postižení přistoupit: *„... myslím si, že my jsme se s manželem rychle k tomu postavili čelem a začali racionálně uvažovat, že tady máme neslyšící dítě a musíme bojovat.*“ (Respondentka 6). Obdobný přístup zazníval i u jiné respondentky: *„Vzali jsme to jako fakt, prostě je hluchej, tak se s tím musíme nějakým způsobem naučit pracovat.*“ (Respondentka 8)

Ačkoliv respondentky zmiňovaly, že pro ně bylo klíčové zůstat racionální, ukázalo se, že **zcela odstříhnout se od svých emocí, není možné**: *„... neztráceli jsme čas, holt dítě je postižený a musíme to řešit, ne že nad ním budeme brečet. Dodneška si ale občas pobřečíme, co vám budu povídat.*“ (Respondentka 6). Důležité bylo také to, že přílišný důraz na zájmy a prospěch dítěte bez ohledu na své potřeby a odžití si vlastních pocitů, nemusí být zcela funkční a může se **s určitým odstupem negativně projevit**: *„... nějak jsme veškerý fáze, co přicházej, to že se třeba zlobíte, úplně přeskočili, což se vlastně pozdějc ukázalo, že to nebyla úplně dobrá volba, málem nás to stálo manželství, protože jsme vlastně řešili pouze syna, všechno kolem něj a ty naše problémy odsouvali jo.*“ (Respondentka 8).

7.2.2 Vnější faktory

a) praktické informace

Téměř bez výjimky zaznívalo, že to, co respondentky po stanovení diagnózy nejvíce vyžadovaly, byly informace. Potřebovaly zjistit, jak s dítětem pracovat, jaké oblasti rozvíjet, jaké možnosti kompenzace připadají v úvahu, jaká jsou jejich rizika a výhody nebo jak s dítětem komunikovat. Tedy bezpočet otázek, na něž se různými cestami snažily najít odpovědi. Jednoznačně se shodovaly také v tom, že spíše než emoční podporu, **potřebovaly v dané chvíli vědět co nejvíce informací**: „... *emoční podpora vám nepomůže v případě, kdy nevíte, co se děje. A já jsem člověk, který je praktický. Já potřebuju informace, abych se s tím vyrovnala. (...) Takže my jsme hodně ty informace sháněli, abychom věděli, co máme dělat, co můžeme čekat, co se může stát, i při operaci, jaký můžou být komplikace.*“ (Respondentka 9)

Vědět o problematice co nejvíce bylo pro některé z respondentek důležité také proto, aby mohly o situaci **lépe a jistěji komunikovat s dalšími členy rodiny a vysvětlit ji i svému okolí**. Nechtěly zejména samy sebe ještě více znejišťovat tím, že při kontaktu s druhými lidmi nebudou vědět, jak reagovat: „*To je asi pro každého hrozný v tu chvíli s někým rozebírat, když vlastně nevíte nic. Nevíte, co dát za informaci, a to vás stresuje, když nevíte sám. Lidé se ptají „Co budeš dělat?“, a to vy už v té době musíte vědět, co budete dělat.*“ (Respondentka 9)

Všechny respondentky hovořily o tom, že jim z pohledu získání potřebných informací velmi pomohl **internet a také sociální síť** (zejména Facebook). Respondentky často zmiňovaly, že od odborníků získaly buď jen základní, nebo naopak příliš složité informace, a musely si tak samy udělat vlastní vzhled do problematiky. Zároveň pro ně byly sociální síť platformou, kde si mohly přečíst konkrétní zkušenosti i od samotných jedinců, kteří se se sluchovou vadou potýkají: „*Tam mi hrozně pomáhají názory sluchově dalších postižených, kteří už jsou implantovaní.*“ (Respondentka 5). Nejvíce pak v prostředí sociálních sítí respondentky čerpaly praktické informace od ostatních rodičů. Tuto variantu docenily zejména tehdy, pokud v jejich případě byly možnosti odborné pomoci a příležitosti k setkávání s jinými rodinami omezené, například v souvislosti s místem bydliště či jejich časovou vytížeností. Jako hlavní deviza byla zmiňována jakási sdílená zkušenost osob, které se nacházejí v podobné situaci: „*Běžná společnost vám neporadí, protože oni to*

nepotřebujou. Kdyby něco takovýho neexistovalo, tak nevíte. On vám třeba foniatr řekne, ale nepomáhá vám úplně, nevede vás za ruku. A ty ženský si většinou pomáhají navzájem, že si řeknou, co je třeba.“ (Respondentka 4). Některé ženy dokonce možnosti online rad od ostatních rodičů stavěly i nad pomoc organizací, které se na sluchové postižení zaměřují. Svůj význam má online komunikace a sdílení zkušeností rovněž v tom, že funguje jako určitá psychická podpora, povzbuzení a vzpruha pro rodiče. Poskytuje jim tak ujištění v tom, že s podobnými obtížemi se potýkali či stále potýkají i jiní: *„... i takovou motivaci mi to dávalo a vnitřní sílu, že jsem věděla, že to má někdo taky ten problém, a že to překonal. Že to bude lepší, že se to zvládne.“* (Respondentka 10). Je tedy možné říct, že online kontakt do jisté míry supluje či doplňuje služby rané péče a odborníků a poskytuje rodičům i určitou psychickou podporu.

b) odborná pomoc

Z již dříve zmíněných poznatků je evidentní, že klíčovým bodem, kolem kterého se zpočátku vše odvíjí, je zejména dostatek informací, rad a doporučení. Své nezastupitelné místo má proto v této souvislosti také pomoc různých odborníků, ať už foniatrů, pracovníků rané péče, psychologů, speciálních pedagogů i dalších specialistů.

Nicméně je potřeba si uvědomit, že už **samotné uvědomění si, že pomoc potřebuji a kontaktování odborné pomoci, může být pro rodiče velmi obtížné:** *„... člověk to sám v sobě nějak zpracuje, ale pak někam zavolat a říct „já mám hluchý dítě, potřebuju pomoc“, tak to bylo asi nejhorší, říct to nahlas a přiznat to.“* (Respondentka 9)

Poměrně výrazná část respondentek vyzdvihovala zejména **přínosy rané péče.** Vedle praktických informací si respondentky cenily také toho, že za nimi pracovnice přijely až domů, mohly jim klást jakékoliv otázky, a seznámení s hendikepem tak probíhalo postupně: *„Ta raná péče, ona jde tak krok po kroku a vlastně má informace od spousty rodin, takže je schopná předat je i tak zprostředkovaně“* (Respondentka 5). Zároveň respondentky reflektovaly, jak pro ně bylo důležité získávat ze strany těchto pracovníků průběžně **povzbuzení a ujištění v tom, že postupují správně.** To jim dodávalo psychickou podporu a pomáhalo jim náročnou situaci zvládnout: *„Ty mi dávaly impuls – zkuste, vydržte. Nebyla jsem pak z toho špatná, že něco nefunguje. (...) Raná péče vám pomáhá v tom, že to je dobře, ubezpečují vás, že to je dobrá cesta a že ta cesta se jednou ukáže.“* (Respondentka 6).

Význam **ocenění ze strany i dalších odborníků** hodnotí jako velmi důležitý i další z respondentek: „*Když to porovnám s kritikou od rodiny, který dávaly ty rady, co vám spíš ubližujou, tak tam jsem byla ráda, že tam vždycky bylo pochválení pro rodiče, protože to člověk potřebuje. Vy děláte, co můžete, snažíte se. Vždycky taková podpora a vzpruha.*“ (Respondentka 7). Zároveň byla vyzdvihována také tendence odborníků respondentky **zklidňovat a legitimizovat jejich obavy**. „*Nám pak hodně pomohl ten Tamtam. Oni byli tak hrozně laskaví a vlastně mi i ukázali, že moje dítě je trochu střelený. Byli na nás moc hodný a já jsem se naučila to nebrat tak strašně dramaticky.*“ (Respondentka 10)

c) kontakt s rodinami a osobami se sluchovým postižením

To, co respondentkám v počátku také velmi pomáhalo, bylo **setkání s dalšími rodinami v podobné situaci nebo s již staršími dětmi, které se se sluchovým postižením potýkají**, a dokážou v zásadě běžně fungovat. Vzhledem k tomu, že většina respondentek neměla s daným hendikepem dřívější osobní zkušenost, bylo pro ně obtížné si představit, jak může realita vypadat: „*Měli jsme taky kolem holčičku, která je implantovaná, tak jsem ji i pozvala do rodiny. Ona slyšela i mluvila dobře, bylo jí sedm a vůbec to na ní nebylo poznat. Takže ta mluvila nádherně a ze mě to spadlo, tak to bude dobrý.*“ (Respondentka 7). Obdobné zkušenosti měla i další respondentka: „*Potkávala jsem se s dětma, který implantát měly a viděla jsem, že to jde a že to sice je práce, ale jde to.*“ (Respondentka 2). Samozřejmě může dojít k tomu, že rodiče tak získají falešnou naději, že i u jejich dítěte bude kompenzace dobře fungovat, a následně mohou být velmi zklamaní, objeví-li se komplikace. Je tedy vhodné neupnout se od počátku pouze k této jediné představě, ale mít na zřeteli i další varianty. Nicméně pro dodání určité síly, naděje a perspektivy jsou bezpochyby setkávání s dalšími osobami s tímto hendikepem velmi cenná. Zároveň se rodiče potýkají s nejistotami a otázkami, zda vývoj jejich dítěte probíhá v různých oblastech v rámci normy. Je pro ně proto uklidňující vidět a od jiných rodičů slyšet, že jejich dítě, které je už dnes starší, se v mladším věku potýkalo s obdobnými obtížemi a že se jim je podařilo překonat či vyřešit: „*Když mají třeba už šestileté dítě, starší, tak říct, jestli to mělo taky tak. Ty praktický situace.*“ (Respondentka 5)

Nejčastěji se rodiče dostanou do vzájemného kontaktu **prostřednictvím sociálních sítí** a následně se osobně setkají. V některých případech se pak rodiče potkávají s dětmi se sluchovým postižením **v rámci různých organizovaných pobytů a akcí**: „*Byli jsme na tom pobytu zhruba v synovo asi tři čtvrtě roku (...) pak tam byl na rozhovor čtrnáctiletý chlapec,*

který měl stejné postižení, akorát měl implantováno jen jedno ucho a s ním jsme si povídali. Takže jsme viděli dítě se stejným hendikepem, který s námi normálně hovořilo. A pro běžně slyšícího člověka to bylo zajímavý, že byste nepoznala, že to dítě má postižený sluch.“
(Respondentka 6)

7.2.3 Doporučení a návrhy pro praxi

Je zcela evidentní, že dominantní roli hraje v období po stanovení konečné diagnózy zejména dostatek informací. Pokud rodičům chybí, tak jejich tenze, nejistota a celková psychická nepohoda narůstá. Ukazuje se, že zejména v počátku, kdy se rodiče s hendikepem začínají sžívat, není v zásadě možné od sebe praktickou a emoční podporu oddělit. Jdou-li tedy tyto dvě složky ruku v ruce, jde o ideální stav. Takovým příkladem je mnoha respondentkami vyzdvihovaná raná péče, která vede rodiče v praktické rovině, ale zároveň v sobě zpravidla nese i prvek psychické podpory. Je proto podstatné, aby rodiče už při stanovení diagnózy byli na danou službu upozorněni a byli vybídnuti k jejímu kontaktování. Vzhledem k důvěře, která se mnohdy mezi pracovníci rané péče a rodiči vybuduje, navíc mohou odbornice lépe nahlédnout a zhodnotit i psychický stav rodičů, a to, jak celou situaci zvládají. Naznaží-li, že by v daném případě pomohlo obrátit se na psychoterapeuta či poradenského psychologa, mohou tento návrh rodičům přednést a vysvětlit jim, v čem by jim konkrétně mohla pomoc odborníka prospět.

Zároveň se velmi výrazně ukázalo, jak pozitivně a silně na rodiče působí, jsou-li ze strany odborníků, s nimiž jsou v kontaktu, oceněni. Zejména v počátku je proto důležité klást důraz na to, aby rodiče získávali pozitivní zpětnou vazbu, která jim dodá povzbuzení a bude je motivovat. Rodiče ovšem dokážou rozpoznat, pokud je neupřímná nebo působí mechanicky a naučeně. Pracovníci rané péče, psychologové, ale i další odborníci by si proto vždy měli klást důraz na to, aby pochvala byla upřímná a mířená cíleně. Neméně důležité pak je správně vybalancovat motivaci a povzbuzení rodičů s realistickými očekáváními. Na místě je proto hovořit od počátku o všem variantách, které připadají v úvahu a o tom, co by každá z nich případně pro rodiče znamenala.

7.3 Dlouhodobý horizont

V následující kapitole jsou představeny významné faktory, které podporují psychickou odolnost matek v dlouhodobém rámci. To znamená, že nejsou spojeny se specifickým časovým obdobím, ale prolínají se všemi fázemi – od doby stanovení diagnózy až po současný stav, v němž se respondentky nacházejí.

7.3.1 Vnitřní faktory

a) osobnostní charakteristiky matek

Když se respondentky zamýšlely nad tím, jaké vlastnosti jim pomohly náročnou situaci zvládnout, nejčastěji zaznívala **racionalita**, která byla spojená se snahou **zaměřit se primárně na řešení situace** a praktické otázky: „*Vnitřně si to říkám, ať je jakýkoliv problém, tak se dokážu soustředit na řešení a nepoddávám se moc těm emocím.*“ (Respondentka 4). S tím je spojena i určitá **tvrdohlavost a cílevědomost**, které respondentkám napomáhají držet se vytyčeného cíle: „*... někdy jsem s tím otravná, ale taková zabejčnost. Když si dáme nějaký cíl, tak mám někdy potom problém sejít z cesty.*“ (Respondentka 10). Jistá **tvrdost vůči sobě samotné** tak části respondentek dle jejich slov napomáhá nepoddávat se tolik svým pocitům a pozornost zaměřit jiným směrem: „*Já se dokážu zakousnout, zabejčit, říct si, takhle ne, a jít určitou cestou. A to mě udržuje. Kdybych si to víc připustila, tak bych víc ujela z té cesty.*“ (Respondentka 4). To, že s tímto postojem mohou být spojena i jistá úskalí, si ovšem uvědomuje další z respondentek: „*Já si myslím, že na jednu stranu je to ulehčení, ale setkala jsem se i s kritikou. Myslím, že jsem v některých situacích tvrdá, moc neprojevuju city v tu chvíli. Ono mi to pomohlo v tom, že jsem se nehroutila.*“ (Respondentka 5).

Byť respondentky dle svého popisu zažívaly i řadu psychických propadů, všem jim bylo společné, že nerezignovaly, ale aktivovaly své síly a pustily se do zařizování, zjišťování informací, a byly tak **aktivními hybatelkami veškerého dění kolem hendikepu dítěte**: „*Ty lidi, co mě znají, naši společný přátelé, tak říkají – ty jsi prostě zatla zuby a nenechala ses litovat, dělala jsi pro to něco, posunula jsi syna o kus dál, nečekala jsi, co ti kdo nabídne.*“ (Respondentka 2).

Schopnost **zachovat si pozitivní pohled** a nezabývat se tím, co nemohu ovlivnit, je dalším důležitým opěrným bodem, který některým respondentkám pomohl: „*Já jsem asi*

optimista. (...) Snažím se jako ve věcech dlouho nebabrat, protože vím, že pak člověk sedí a lituje se.“ (Respondentka 10). Jako neméně důležité pak respondentky vnímají **umět si stanovit priority**, tedy stanovit si to, co je skutečně v danou chvíli důležité: „... *asi nějaká systematicčnost, že jsem schopná si v těch věcech udělat pořádek a určit priority, co je třeba udělat jako první. (...) To bylo docela důležitý si v tom udělat pořádek a jít krok po kroku, a vědět, že tak se dostaneme k cíli.*“ (Respondentka 5)

Když se respondentky zamýšlely, zda je hendikep dítěte nějakým způsobem osobnostně proměnil či ovlivnil, zaznívalo, že u části z nich došlo k určitému **přeskládání hodnot a priorit**: „*Člověk se ze všeho nehroučí. Má ty hodnoty takové jinde a co se děje někomu a stýská si nad tím, tak si říkám, co to vůbec panebože řešíte.*“ (Respondentka 1). Ve velmi podobném duchu hovořila i další z respondentek: „*Myslím, že nás to jako rodinu stmelilo. Ty hodnoty se vám úplně přeskládají. To, co jste se dohadovala předtím, vám přijde zbytečný, že to jsou kraviny, řeší se jiný věci.*“ (Respondentka 9). Třetí respondentka pak v této souvislosti zmiňovala, že ji dítě dovedlo k opravdovému uvědomění si toho, co v minulosti spíše vnímala jen jako určitou frázi: „*Mám pocit, že jsem se konečně naučila asi možná vnímat ty okamžiky tady a teď. Což to sluchově postižený dítě má. (...) Tady a teď si to vysvětlit.*“ (Respondentka 5)

Za podstatné nyní část respondentek považuje jiné věci než dříve a v mnoha směrech jsou **tolerantnější**: „... *ted' tam mám takový to, nech žít a nechtě mě vy žít. (...) ani mě tam už neprobleškujou odsouzení kohokoliv za cokoliv.*“ (Respondentka 5). Některé z nich také cítí, že je tato zkušenost **vnitřně posílila a podpořila jejich sebedůvěru**: „*Mě to pomohlo být silnější. Věřit si, že to dokážu vyřešit, že pokud budeme držet jako rodina, tak to zvládneme. Že to tak hrozný není a že si dokážeme pomoci.*“ (Respondentka 4).

b) funkční komunikace s dítětem

Nesmírně podstatné pro zdárné zvládnání situace je to, aby rodiče **nalezli se svým dítětem komunikační kanál**. Pocit, že matky nejsou schopny jednoznačně rozpoznat jeho potřeby a dorozumět se, je pro ně totiž nesmírně frustrující: „...*dochází k tomu, že ty rodiče jsou z toho dítěte frustrovaný. Já jsem viděla rozdíl, když jsem měla toho staršího. Tam jsem od mala cítila strašně těsnou vazbu, ale u mladšího jako kdybyste přerušila spojení – jako kdyby E.T. se nemohl dovolat domů. Takovej strašně divnej pocit to byl. (...) My jsme to*

spojení navázali až tak ve 3,5 letech, kdy jsem měla pocit, že tu nemám mimozemšťana, ale že se mnou nějak komunikuje.“ (Respondentka 10).

Nejednou ze strany respondentek zaznělo, že se jisté **smíření s hendikepem a vlastní psychické uklidnění dostavilo až ve chvíli, kdy se zlepšila vzájemná komunikace**: *„Celou dobu máte problém, že máte pocit, že to dítě je za nějakou hradbou. Komunikační hradbou. Máte problém, že není v tý vaší skupině stejně hovořících, že je někde mimo, není součástí. A když se dostává do stavu, kdy rozumí vám lépe, širší rodině, babičkám, dědečkům, vypráví a oni mu rozumí, tak je to sebeuspokojení a uklidnění matky, že je to na dobrý cestě a že to bude lepší.“ (Respondentka 6). Zásadní význam vzájemného dorozumění vyzdvihuje i další respondentka: *„Dorozumíme se, to je hrozně moc. Cokoliv mu umím vysvětlit, vím, že ho zastavím. Když je smutnej, vykládáme si. Zjistil, že jsou sny, tak vykládáme, co se komu zdálo. (...) Taký je úžasný, že si chce povídat – on nemluví, ale chce si povídat, je to zvláštní, ale je to tak.“ (Respondentka 7)**

Není výjimkou, že jsou někdy rodiče **odrazováni od toho, aby s dítětem znakovali, případně z toho mají sami obavu**. Většinou tomu tak bývá v případech, kdy očekávají, že dítě podstoupí implantaci a řeč se postupně sama rozvine. Nicméně respondentky se shodují na tom, že není vhodné na tuto cestu spoléhat. Naopak je klíčové už od počátku najít způsob, jak s dítětem navázat spojení: *„... nám tři čtvrtě roku dávali naději, jenom nás utvrzovali, ještě nás zrazovali od znakování, ať neznakujeme, že by se nenaučil, ale to jsem je teda neposlechla, to už jsem měla ten první kurs. Já jsem říkala, že pro mě je důležitý se s ním nějak domluvit a je mi jedno, jestli to bude rukama, nebo řečí.“ (Respondentka 2). Mít na vědomí i variantu, že implantát nezačne fungovat hned, nebo nemusí fungovat vůbec, je proto podle respondentek velmi podstatná. Tím, že tedy už od začátku budou mít rodiče snahu najít se svým dítětem funkční způsob komunikace, tak mohou předejít oboustranné frustraci.*

c) vnitřní víra a vidění vyššího smyslu

Většina respondentek odmítala, že by pro ně určitým podpůrným faktorem byla víra či jakási spiritualita. **Víra ve smyslu religiózním byla zmíněna pouze jednou**: *„Příbuzná mě upínala k Bohu, že to bude dobrý, že se modlí, a nebylo. Tak jsem se na ni pak chvíli zlobila, že Pánbůh nepomoh.“ (Respondentka 7)*

Tři z celkových deseti respondentek ovšem zmiňovaly, že pro ně bylo podstatné mít **vlastní vnitřní víru, že to, co se děje, má určitý smysl** a může to ve výsledku posílit nejen je samotné, ale i další členy rodiny: „*Možná, že to někdo zvládne bez toho, ale mě to dává i to přesvědčení, že to, co se děje, má nějaký význam. Že to není negativní.*“ (Respondentka 10). Do jisté míry podobný pohled na situaci měla i jiná respondentka: „*My to dneska bereme tak, že nás to obdarovalo. Že nás to jako rodinu semklo a vlastně nás to postavilo nohama na zem, že život není úplně růžovej, že má i tyhle úskalí a že to tak asi mělo být. Takže něco tady asi nad námi tady je. Nějaká vyšší moc a syn si nás vybral a kvůli něčemu. Já nevím proč, ale věřím v to, že to tak mělo nějaký důvod a třeba se ho jednou dozvím, proč to tak bylo.*“ (Respondentka 6)

Do jisté míry odlišný názor sdělovala jiná z respondentek, která **postoj „mělo to tak být“ vnímá jako jisté ulehčení**: „*... přijmu to, protože to tak někdo chtěl, ona to tak chtěla, vybrala si mě – pro mě je to takové ulehčení situace, že to tak je a nic s tím neudělám. Mám to spíš tak, že to takhle je, tak se z toho nezblázním a šťastně se dá žít skoro se vším*“ (Respondentka 5)

d) volnočasové aktivity a osobní rituály

Pro posílení vlastní psychické odolnosti bylo pro respondentky důležité věnovat se i činnostem, které s hendikepem a péčí o dítě přímo nesouvisí. Často zaznívalo, že odreagování nacházely ve **sportovních nebo kulturních aktivitách**: „*Jít si vyčistit hlavu, odpočinout si od dětí, jet se projet na kole, proběhnout se a načerpat ten adrenalin zase do těla.*“ (Respondentka 3). Další z respondentek zmiňuje, že pro ni bylo důležité **najít si čas na sebe a na to, co je těší, i navzdory drobným překážkám**: „*A pak jsem si dovovala to, že jsem unikala z domu, že jsem se domlouvala, že jdeme někam, do divadla, do kina, na výlet. Dělal jsem si ty drobný radosti a moc jsme neřešili, že nás to bude tolik a tolik peněz (...)* Prostě jsme vyrazili na ty hory, nezavřeli jsme se doma.“ (Respondentka 5)

Neméně důležité bylo rovněž uvolnění při různých **kreativních činnostech**, ale i dodržování osobních **rituálů**: „*... oblíbený seriály, mám i knížky, který čtu, vracím se k nim, takže i takový určitý rituály. Mě třeba nabíjí, když v neděli odpoledne manžel se synem jdou do bazénu, pak se staví u babičky na kafe, já vezmu psa a jdu na procházku nebo si jdu zacvičit do fitka.*“ (Respondentka 8)

Část respondentek vnímala jako odreagování od starostí to, že se mohly věnovat **práci v domácnosti**: „Řekla bych, že když je nějaký problém, tak o to víc pracuju. Že jdu uklízet, abych nad tím nemusela tolik přemýšlet.“ (Respondentka 2). Podobně to fungovalo i u jiné respondentky: „Já jsem byla doma, takže starost o domácnost, děláte rutinní věci, tak zapomínáte.“ (Respondentka 4)

Pro některé z respondentek, jejichž děti jsou už starší, bylo významným krokem, který jim psychicky pomohl, **zapojení se zpět do pracovního procesu**: „Teď jsem zase pracující člověk, takže zažívám i takovýhle v uvozovkách vnitřní uspokojení, že jsem důležitá i někde jinde, nejen v domácnosti.“ (Respondentka 6)

Podstatné je dle některých respondentek také dovolit si **jen tak odpočívat** a nemít pocit, že neustále musejí vyvíjet určitou aktivitu: „A že jsem si fakt dovolila jako odpočinout si, když jsem měla možnost. Když mi děcka někdo vzal, tak jsem si dala nohy nahoru a řekla jsem si budeš spát.“ (Respondentka 5)

Ačkoliv nalezení času samy pro sebe považují respondentky za velmi podstatné, neméně důležité a povzbuzující je pak pro ně **trávení společného času jakožto rodina**: „... rozložíme gauč, dáme si něco dobrýho, koukáme na pohádky, nebo si povídáme. Nebo se jen válíme. Malej ten úplně zbožňuje, na to že je mu 11, když se o víkendu vzbudí, my tam s manželem ležíme, něco si říkáme, pak přijde pes, svalí se, pak syn, a muchláme se.“ (Respondentka 8). Vůbec nejčastěji pak zaznívalo, že společný čas tráví rodiny nejraději sportem nebo výlety: „Cesta vlakem je pro mě pěkná, protože máme všichni volné ruce, můžeme si povídat. Vykládáme si, děti mají pozornost, a i se mi jednou stalo, že paní říkala, vy jste tak nádherná rodina, vy tak hezky komunikujete a fungujete spolu.“ (Respondentka 7)

7.3.2 Vnější faktory

a) partnerský / manželský vztah

Na základě výpovědí respondentek se ukázalo, že partneři ve většině případů byli hlavní materiální oporou rodiny. Byli vnímáni jako ti, kteří z důvodu pracovního vytížení sice nemají s péčí o dítě tak intenzivní každodenní zkušenost, ale jejich role byla důležitá v tom, aby **zajistili finance na fungování rodiny a veškeré nadstavbové výdaje, které s hendikepem dítěte souvisejí**: „Já jsem se nemusela za celou tu dobu bát, že nebudeme

mít kde bydlet, nebudeme mít co jíst. (...) Ty náklady na tu synovu léčbu a vůbec dojíždění, byly docela dost vysoký a on se o nás prostě vždycky, vždycky, se o nás dokázal postarat.“ (Respondentka 8)

Respondentky rovněž zmiňovaly, že ačkoliv nebyli partneři ve většině případů v péči o dítě tak zainteresováni jako ony samy, byli velkou podporou **zejména v rámci řešení technických záležitostí a praktických věcí**: *„Už ten výběr toho kochleáru jsem konzultovala, přece jen je to technická věc a chlapi tomu víc rozumí. Když došlo na hádky s pojišťovnou, tak to vyřešil on.“* (Respondentka 1). Respondentky zpravidla hodnotily, že mají tento styl fungování již zavedený a vědí díky němu, s čím mohou počítat.

Část respondentek pak vnímala partnera jako hlavní osobu, která jim pomohla situaci zvládnout a byla jim i největší **emoční oporou**. Šlo zejména o zachování jakéhosi **praktického a racionálního přístupu**, který byl určitým pevným bodem, ke kterému se respondentky v době psychických propadů a v těžkých chvílích mohly upínat: *„... všichni ostatní se snažili říkat, že to bude dobrý a že jsou horší věci. A to jako maminka slyšet nechcete a nepomáhá vám to, když máte tu bolest, že to dítě má takovej hendikep. (...) Takže to, že tu pro mě byl, ještě on je takovej pragmatickej, tak to bylo jako to správný.“* (Respondentka 7). Podobnou zkušenost popisuje i další respondentka: *„... když jsem byla už nejvíc hysterická, když už jsem to fakt jako vzdávala, když už se mi chtělo brečet, vzdát to, praštit, utýct, tak on prostě nikdy se nezlobil, vždycky mě nechal vybrečet, stál za mnou.“* (Respondentka 8). Praktický přístup partnera oceňovala i třetí z respondentek: *„... nehroutil se, jakože furt tu rodinu držel pohromadě, protože věděl, že toho je hodně. A chlapi to často nedávají, mají to složitý. Když se něco vymyká standardu, tak se s tím perou. A on se k tomu postavil čelem, že tak to je a něco s tím musíme dělat.“* (Respondentka 9)

Ve dvou případech došlo dle respondentek k tomu, že se **partner s hendikepem dítěte nevyrovnal**, což pochopitelně na matku přeneslo o to větší zátěž a nároky: *„Já bych řekla, že se dodneška s tím nesmířil. Nenaučil se ani nenavštěvoval žádný kurz, to bylo hozeno na mně, to ježdění se synem do Brna, dojíždění do Prahy, ty kolečka, co jsme museli absolvovat, než měl dostat implantát, tam to bylo všechno na mně.“* (Respondentka 2)

V této souvislosti si jiné respondentky cenily právě toho, že s nimi partneři absolvovali potřebná vyšetření, prohlídky a řešili s nimi důležitá témata a rozhodnutí. Měly díky tomu **pocit, že to není jen jejich problém, ale že s partnerem mají stejný zájem**:

„Byla to cesta nás obou, že nás to nerozdělilo, a když bylo potřeba, byli jsme na to dva. (...) A ta podpora v tom, že jsme to absolvovali společně, bylo super.“ (Respondentka 6). O potřebě jisté rovnocennosti mezi partnery se zmiňovala i další respondentka: „Často jsem slyšela, že to je super, že manžel znakuje. A já jsem si říkala, že to přece nejde jinak. (...) Když by on byl ten popírač, tak si myslím, že tam to potom končí. Samozřejmě u některých ne, ale já bych to asi nezvládla, kdyby v tom nebyl se mnou, kdyby se začal třeba stranit.“ (Respondentka 5)

Některé respondentky došly k závěru, že mají pocit, že **je ve výsledku hendikep dítěte s partnerem ještě více spojil**: „Většina párů si stěžují a třeba je to rozdělí, protože je to náročná situace. A nás to jako spojilo, že fungujeme dobře, jsem spokojená. Říkám, že když tohle se vydrželo, tak už se vydrží všechno. (...) Klobouk dolů, že to tak zvládnul a vydržel. Každý jinej by utek.“ (Respondentka 7)

V neposlední řadě pak respondentky oceňovaly, pokud partneři fungují jako podpora i v tom, že jim dávají **možnost udělat si na sebe čas, od mnohdy intenzivní péče si odpočinout a věnovat se vlastním aktivitám**: „To si pak užívám, když mě manžel pustí večer samotnou nakoupit. Já jedu do Globusu a jsem šťastná, že jsem dvě hodiny sama v krámě.“ (Respondentka 9)

b) rodina

To, co respondentky vyzdvihovaly jako výraznou podporu bylo, pokud cítily **ze strany ostatních členů rodiny snahu se s dítětem dorozumět** (naučit se kupříkladu alespoň základy znakového jazyka): „Spousta z rodiny se snaží znakovat, učí se, nemají problém oba kluky hlídat, takže přijetí úplně stoprocentní.“ (Respondentka 1)

Skutečnost, že naopak v některých případech část rodiny nemá zájem najít s dítětem komunikační kanál nebo se vůči němu staví ostýchavě, vnímají respondentky s jistou lítostí: „... z naší rodiny, byť říkali, že měli zájem, tak nikdo neznakuje (...) ty se nesnaží, mluví na něj normálně a já jim říkám, že on vám nerozumí. Tak to mě vždycky mrzelo, bolelo z té blízký rodiny“ (Respondentka 7). Obdobnou zkušenost má i další z respondentek: „Oni to rovnou zavrhli, že znakovat nebudou a já jsem si tenkrát říkala, že jestli holka nedostane implantát, tak tím jste s ní dohovořili. Samozřejmě že nikomu nemůžu nutit, aby někam chodil, ale naučit se alespoň základní znaky, si myslím, že ta nejbližší rodina by se to naučit mohla. Nebo mi k tomu pak nesedí takový to „Tak, co budeme dělat?““ (Respondentka 5)

Co se týče postoje prarodičů, respondentky kvitovaly, pokud ke svému vnukovi či vnučce **zachovali naprosto běžný přístup** – přehnaně je nelitovali ani je nevnímali tak, že se něčím zvláštním vymykají, a tím pádem by z nich měli mít obavy: „*Tam vůbec ostych nebyl. Ba naopak, oni ho berou jako svého vnuka a tím to končí.*“ (Respondentka 4). Další respondentka v této souvislosti oceňovala následující: „... *absolutně se nedělá rozdíl mezi starší a mladší dcerou. Hlídadí se obě, není problém jít s tou nebo s tou. (...) Pravidla jsou stejný, tak jak jsem říkala, nikdo nemá strach jí cokoliv říct nebo s ní trávit čas. Takže ta normalita toho života se nikam extra neposunula.*“ (Respondentka 5)

Právě případná obava z toho, jak se lidé s dítětem dorozumí nebo jestli zvládnou obsluhovat jeho kompenzační pomůcku může někdy stát v cestě tomu, aby prarodiče, ale i ostatní členové rodiny nabídli pomoc. Přitom to, co ženy opakovaně zdůrazňovaly bylo, že výraznou podporou je právě, pokud mají možnost se o péči s někým dalším alespoň částečně podělit. Důvodem, proč jsou někteří členové rodiny v tomto směru spíše pasivnější, bývají mnohdy i určité **předsudky a stereotypní představy**, které mohou vůči osobám se sluchovým postižením mít: „*Já si hodně myslím, že tam hraje roli, jak se na to lidi budou dívat. (...) Pro ně je to něco, co stigmatizuje, a to je ten hlavní problém. (...) Dělají, že to tam není, ale proto, aby nemuseli někomu nic vysvětlovat.*“ (Respondentka 5)

Zároveň poměrně jednoznačně zaznívalo, že respondentky celkově velmi posiluje, pokud cítí, že i **ostatní členové rodiny jsou do hendikepu dítěte a jeho řešení „ponořeni“ stejně jako ony**, mají zájem dozvědět se informace, rozvíjet sami sebe, a vede je tak určitý společný zájem: „... *podpora byla, ale v tu chvíli, aby to byla větší podpora, tak aby byli víc odbornější, víc ponořenější do toho. To jim nezaslívám, jen konstatuju. Možná to nejde, možná jo, možná by měli chtít víc.*“ (Respondentka 6). Právě informovanost a jistá otevřenost novému jsou důležité podmínky, které mohou do značné míry napomáhat snižovat obavy ostatních členů rodiny z hendikepu a ve výsledku psychicky podpořit i samotné rodiče: „*Já si myslím, že lidi, kteří to nechápou prakticky, tak vám těžko dají emoční podporu. (...) Nevědí, jak na vás reagovat, a spíš se vám vyhýbají.*“ (Respondentka 10)

Sluchový hendikep ovšem nezasahuje jen širší rodinu, ale zejména její nejužší jádro – tedy partnery a případné sourozence. Postižení s sebou pochopitelně přináší vyšší nároky na logistiku, organizaci dne a péči, přesto však větší část respondentek hodnotí, že **samotné fungování v rámci rodiny sluchové postižení nijak výrazně neproměnilo**. V některých případech to pak byl vyslovený cíl rodičů, aby všem dětem vytvořili stejné podmínky: „*Měli*

jsme s manželem ten pocit, že potřebujeme, aby ty starší děti měly pocit, že furt fungujeme jako rodina a ne, že jsme jen my tři s dcerou a ony jsou stranou. (...) Snažili jsme se, abychom nedělali všechno jen tak, jak ona chce nebo potřebuje, protože by to bylo špatně.“
(Respondentka 9)

Přístup k sourozencům je ovšem tématem, které respondentky v řadě případů trápí. Nejsou si jisté, zda postupují v rámci výchovy správně, zda dítě s hendikepem neupřednostňují, a jeho sourozenci tak neupírají svou pozornost: *„Já bych řekla, že jí to hodně ovlivnilo, protože šla jakoby stranou, ten čas se musel věnovat synovi. (...) Nebyl na ní takový čas, protože jsme třeba se synem jezdili na vyšetření na celý den, takže ona už v 8 letech musela si sama dělat úkoly, zůstat sama do večera doma.“* (Respondentka 2)

Je to zároveň oblast, v níž respondentky častěji zmiňovaly, že **potřebovaly, nebo by jim bývala velmi pomohla rada psychologů, se kterými by mohly mluvit o svých obavách, zda postupují správně a ostatním dětem svým přístupem neubližují**: *„Takže při tom všem, co bylo, tak se to uzpůsobovalo hodně synovi. Pak jsem doháněla to druhý. A i jsem se o tom bavila s psycholožkou, kdy ona říkala, že nemusím, že ten druhý syn ví, že ho mám ráda, že ví, že jsem tady pro něj (...) řekla, že to dělám správně a že nemám polevovat. (...) To mě pomohlo hodně, že mě nějaký odborník pochválil.“* (Respondentka 7)

c) přátelé a blízcí lidé

Pro část respondentek byli přátelé poměrně výraznou oporou, a to zejména proto, že si jim mohli **svěřit se svými obavami a trápeními**. Sdílení s přáteli jim tak mnohdy nahrazovalo odbornou psychologickou pomoc: *„Když mě něco trápí, tak já jsem spíš taková, že jsem raději, když o tom můžu mluvit. Čím víc o tom mluvím, tím mně je lépe.“* (Respondentka 8). Během náročných období byli pro některé respondentky přátelé naprosto stěžejním opěrným bodem. Byli schopni jim poskytnout útěchu a podporu, ale zároveň si **zachovávali jistý odstup a nebyli tak zasaženi samotným problémem jako například partner**: *„... představa, že my dva si to v rámci sebe ještě živíme, tak by to bylo nesnesitelné. Ví, že jsme odcházeli za těma kamarádama a tam jsme asi nejvíc pustili tomu strachu tu uzdu, ale mezi sebou jasně, popsali jsme si to, ale nebavili jsme se o tom každý den.“* (Respondentka 5).

Zároveň byli přátelé důležití pro jisté **odreagování a odpočinutí si od každodenních starostí a zabývání se hendikepem**: *„Já mám vždycky období třeba jednou*

za čtvrt roku, kdy si udělám večer pro sebe, vypnu telefon a jdu někam na víno s kamarádkama, abych měla prostě jako to odreagování.“ (Respondentka 9). Potřebu podobného uvolnění reflektovala i další z respondentek: „I v tom kolektivu těch dětí a maminek zapomenete na ty svoje starosti. To pro mě bylo takový povyražení, člověk si řekl, je to dobrý.“ (Respondentka 4)

Nesmírně důležitá ovšem byla pro respondentky zejména skutečnost, že se od nich **přátelé neodvrátili, ale naopak projevovali o rodinu upřímný zájem**: „Pro mě asi zásadní bylo, že někteří přátelé neutekli, nelekli se toho a stýkají se s námi doted.“ (Respondentka 1). Stejnou pozitivní zkušenost zmiňovala i další respondentka: „Takový to neodsouzení, protože známe, že jsou pak lidi takový nedůvěřiví a říkají „jé, vy máte postižený dítě“ a přestanou se s vámi stýkat. Tak tady naopak nebyla žádná taková reakce. (...) A pak ta snaha mi pomoci – chceš pohlídat, nepotřebuješ něco. Už jenom to zeptání se, jak se máme, jak si vedeme, vám pomůže.“ (Respondentka 4)

S předchozí zkušeností souvisí i výrazná **pomoc v oblasti praktického fungování**, kdy respondentky oceňovaly, že se přátelé nebáli s dítětem komunikovat, nebo jej dokonce pohlídat. Vzhledem k náročnosti péče to pro ně bylo podstatným ulehčením. Snaha přátel **dorozumět se s dítětem nebo přinejmenším tendence přistupovat k němu bez zbytečného ostychu**, také dodávala respondentkám sílu a dávala jim pocit, že jsou stále členkami určité skupiny, nikoliv opomíjeny: „Nikdo to ani nezlehčoval, ale nikdo ze mě nedělal ani ze mě, ani z dcery žádného chudáka. (...) I děti kamarádek hrozně rychle pochopily, jak se s dcerou domluvit. Vůbec u nikoho jsem neviděla, že by řekl, že nechce.“ (Respondentka 5)

Přerušení kontaktů s přáteli se nicméně některým respondentkám nevyhnulo. Svou roli hrál dle jejich názoru **ostych a to, že zkrátka lidé mnohdy nevědí, jak se k rodičům a jejich dítěti chovat**, a postupně se tak vzdálí: „O spoustu přátel jsme přišli právě díky té sluchové vadě, protože oni nevěděli, jak s námi mluvit, a tak nějak se ani nesnažili o tom mluvit.“ (Respondentka 8). Na podobném důvodu se shodovala i další z respondentek: „Ty lidi, i když vás mají rádi, tak se bojí – a sama jsem to zažila na druhou stranu – že nevíte, jak se chovat. Abyste člověku neublížil, nebo nešlápl vedle, tak se mu začnete vyhýbat.“ (Respondentka 10). Primární potíží tedy respondentky ani tak nevnímají v nezájmu okolí, ale spíše v nízké míře informovanosti, která opět vzbuzuje určitý odstup a nejistotu: „Postižení není tak časté, ani v našem místě, tak ty lidi vám nedokážou se k tomu nějak postavit nebo

nemají ani názor, neví ani jak podpořit, protože samozřejmě jsou vlastně mimo obraz.“
(Respondentka 6)

d) skupiny pro rodiče dětí se sluchovým postižením

Část respondentek rovněž navštěvovala skupiny pro rodiče nebo využívala nabídky sociálně aktivizačních služeb. Jeden z jejich největších přínosů vnímaly respondentky pochopitelně ve sdílení praktických informací a zkušeností, ale zároveň si uvědomují i jejich **význam pro emoční podporu a ventilaci svých pocitů**: *„... skupina těch matek, který si povídaly mezi sebou a říkaly si, co a jak, tak to pomůže (...) Ty ženský si tam taky postěžujou, ne, že ne, je to i ta emoční podpora.“* (Respondentka 4). Respondentkám pomáhala rovněž možnost uvědomit si, že jde o životní situaci, se kterou se potýkají i jiné rodiny a nejsou v ní samy: *„... najednou člověk viděl, že to není tak výjimečný nebo divný“* (Respondentka 10)

Respondentky oceňovaly také to, že prostřednictvím těchto skupin získalo jejich **dítě možnost se od nich částečně separovat a setkat se s vrstevníky, kteří mají stejný či podobný hendikep**. To se jeví tím podstatnější, čím je dítě starší, a čím více si uvědomuje svou odlišnost vůči jiným dětem. Spokojenost dítěte je pochopitelně přímo propojená se spokojeností matek, které tak mohou cítit jisté uklidnění, že se jejich dítě cítí v daném kolektivu dobře a zvládne po určitý čas samostatně fungovat: *„Člověk v tom není sám, a i ty děti vidí kolem sebe, že nejsou jediní na světě, co mají něco na hlavě. A pak už komunikace jakýchkoliv problémů, který člověk řeší, tak viděl, že si s tím může s někým promluvit, že to řeší taky.“* (Respondentka 1). Obdobný benefit vnímala v rámci sociálně aktivizačních skupin i další respondentka: *„To dítě, jak je citlivý, co se děje kolem něj, tak si připadal jako mezi svejma.“* (Respondentka 10)

Zdaleka ne všechny respondentky ovšem možností podpůrných skupin využily. V některých případech hrálo roli chování dětí, které se obtížně začleňovaly do kolektivu, jindy tomu tak bylo z důvodu špatné dostupnosti daných služeb. Některé respondentky se obdobným setkáním vyhýbaly záměrně a podporu nacházely spíše v rámci **diskusních fór a sociálních sítí**. Dá se říct, že tato možnost v současné době do jisté míry funkci podpůrných skupin supluje: *„Hodně mi pomáhalo i to, že jsem byla v kontaktu třeba s několika maminkama, který samy teprve přišly na to, že jejich dítě bude mít asi sluchový postižení. (...) Věděla jsem, co máme za sebou, jak to postupuje, že to jde a měla jsem tu možnost jim*

říct vlastně, že to není tak beznadějný. Pomáhalo mi v tom nebejt sama, ale i to, že jsem se z toho vymluvila a že jsem se zaobírala i jejich starostma, nejen svejma.“ (Respondentka 8)

e) kontakt s komunitou Neslyšících

Některé z respondentek se snažily zapojit společně se svými dětmi do komunity Neslyšících. Převážná většina z nich však zmiňovala, že **navázání kontaktu bylo obtížné a že vnímaly její určitou uzavřenost**: *„To je svět ve světě. Oni vás přijmou, ale pořád na nás tak jako divně koukají, co si o nás mají myslet – mluví, ale proč neznakuje. Ale nechci tvrdit, že by vás nepřijali nebo odrazovali. Myslím spíš, že jsou opatrný“ (Respondentka 4).* Je ovšem nutné zmínit, že šlo zejména o ženy, jejichž děti užívají určitou kompenzační pomůcku (sluchadlo či kochleární implantát). V takových případech je potřeba být připraven na to, že se členové komunity Neslyšících mohou chovat do jisté míry zdrženlivě.

Opačnou zkušenost popisovala naopak respondentka, jejíž syn žádnou kompenzační pomůcku neužívá a která pro změnu vnímá **mezi mladými lidmi a dětmi, které jsou neslyšící, velmi vstřícný přístup**: *„Já bych řekla, že ty děti mezi sebou nedělají takový rozdíl, ale co jsem se setkala u dospělých, tak to jo. (...) Co mě třeba strašně potěší, když jedeme v metru a jsou tam neslyšící, tak oni se spolu začnou bavit, aniž by se znali.“ (Respondentka 2).* To, že se její dospívající syn do komunity zapojuje, respondentka vítá a je to pro ni velmi podstatné, jelikož vnímá, že si začíná čím dál tím více uvědomovat svou odlišnost.

f) ekonomická situace rodiny

Respondentky se v zásadě shodují na tom, že sluchové postižení s sebou přináší výdaje, které nejsou zdaleka zanedbatelné a pro rodiny, které nemají dostatečné finanční zdroje, mohou být značnou komplikací: *„Pokud je to rodina s běžným příjmem, tak to pro ně musí být likvidační. Protože ten samopočátek, to bylo něco strašného.“ (Respondentka 8).* Samotná investice do sluchadel i kochleárního implantátu je velmi vysoká, ale rodiče o ní zpravidla dopředu vědí. Nicméně se objevují i další výdaje, které s hendikepem souvisejí, nejsou tak často zmiňovány a vynořují se až postupně. Jde zejména o náklady spojené s dojížděním do speciálních škol nebo na vyšetření, a to mnohdy i 150 kilometrů daleko.

Většina respondentek se shoduje, že **finanční situace rodiny bezpochyby hraje roli v tom, jak se rodina s hendikepem vyrovnává**: *„Minimálně strach z toho, jak to všechno*

ufinancují. To je dojíždění do školy, která není v místě bydliště. Všechny opravy implantátu, není to úplně levné. Terapie, minimálně musí mít člověk na logopedie čas, mít zaměstnavatele, který to umožní. Chápu, že člověk i na finanční stránku kouká. A setkala jsem se i s tím, že přemýšlejí, že odimplantují jen jedno ucho.“ (Respondentka 1)

Zároveň je potřeba zmínit, že rodiče jsou postaveni před důležité rozhodování, kdy zvažují své finanční možnosti v návaznosti na kvalitu pomůcky, kterou chtějí svému dítěti poskytnout: *„Na sluchadla vám dneska přispějou třeba 10 000 Kč na jedno sluchadlo a nejlepší stojí kolem 80 000 Kč. Tam moc nejde říct, že je to stejná kvalita, není. Aby se dítě naučilo co nejlíp mluvit, tak musí mít co nejvíc vyhovující sluchadla. Věřím, že pro některé lidi, kteří by třeba ještě nedostali informaci o nadacích, tak můžou mít problém. (...) My teď víme, že za 7 let můžeme vyměnit procesor implantátu, ale zatím je to tak, že na každý procesor si budeme muset část doplatit. Už teď vlastně šetříme, protože pak nevydáme 100 000 Kč naráz, nemáme takové příjmy.“ (Respondentka 5).* Respondentka tak upozorňuje na skutečnost, že rodiče jsou nuceni brát v potaz i další výrazné jednorázové výdaje, se kterými musejí v rámci svého finančního hospodaření v budoucnu počítat.

g) přístup a komunikace ze strany odborníků

Nejen v průběhu hledání diagnózy, ale i v dalších letech se rodiče dostávají do kontaktu se širokou paletou nejrůznějších odborníků. Zaměříme-li se na to, co na rodiče na přístupu specialistů oceňují a co jim pomáhá situaci zvládnout, pak je jednoznačně nejčastěji zmiňován tzv. **lidský přístup**. Pod tímto pojmem respondentky vnímají zejména **laskavost, empatii** a pocit, že odborník věnuje dítěti pozornost a **zamýšlí se nad ním jako nad individuálním případem**: *„... byl lidskej, plno věcí vám vysvětlil (...) udělal si na vás čas.“ (Respondentka 2).*

Důležitá pak byla pro respondentky také **přímost a jistá střízlivost** v rámci informování o tom, co mohou rodiče očekávat a jaké možnosti vývoje mohou u dítěte nastat: *„... předtím jinak všichni dělali tanečky, jak to bude dobrý.“ (Respondentka 7).* O významu reálného pohledu na situaci hovořila i další z respondentek: *„Ten styl komunikace, o tom to všechno je. Není to arogance, ba naopak. Je přátelská, milá, ale na druhou stranu vám rovnou řekne, bude to tak, nebo tak.“ (Respondentka 4).* Právě přímost se však nezřídka v praxi pojila s necitlivostí a strohostí, což většina respondentek nevnímá jako správný způsob komunikace: *„Mám státnice z psychologie, takže nejsem úplně jura. Tak jsem si*

kolikrát říkala, že bych doktorce ráda řekla, že tak se to nedělá, nebo neříká. A měla jsem takovou tendenci a viděla jsem, že teď se setkávám v praxi s tím, co je fakt špatně. (...) Jako když ta matka je s nervama na pochodu, tak každý slovo je hrozný.“ (Respondentka 5)

Velmi pozitivně pro změnu respondentky kvitují, pokud **odborník komunikuje s dítětem jako s partnerem, jehož názory a pocity mají svou váhu:** „... v momentě, kdy ty děti začnou spolupracovat, oni už mluví na ně jako na partnery. Pak je tam vidět ten strašně velký pokrok toho, jak jako ty děti najednou vyrostou...“ *“ježiš, já už jsem velký, když se mnou takhle mluví, oni už se ptají mě.“ (Respondentka 8)*

Stejně jako je u ostatních členů rodiny podstatné, aby rodiče měli pocit, že jsou s nimi tzv. na stejné lodi, tak i v případě odborníků je pro ně vzpruhou, pokud vnímají, že z jejich strany cítí **upřímný zájem a zúčastněnost:** „... že ty lidi si pamatujou, co jste jim řekla, že jsou v tom s váma.“ (Respondentka 10). Z pohledu udržení motivace rodičů a jejich povzbuzení je pak klíčové **zvědomovat rodičům pokroky, kterých se podařilo dosáhnout,** ať už u rodičů samotných, tak u dětí. Ne vždy jsou totiž sami schopni si je plně uvědomit: „... dokážou vždycky najít něco, vytáhnout něco pozitivního, co se vám povedlo, co děláte dobře. A tím vás nakopnou. (...) Vy máte pocit, že máte úplně úžasný dítě, že jste úžasnej rodič a že to musíte zvládnout, že to jinak nejde.“ (Respondentka 10)

h) psychologická a psychoterapeutická pomoc

Co se týče psychologické (resp. psychoterapeutické) pomoci, vyhledala ji pouze jedna z respondentek. Velmi si cenila jejího přínosu, který ji pomohl k vlastnímu zklidnění, ale i nastavení určitého řádu v rámci rodinného fungování: „*Pak jsem se už fakt dost ztrácela v těch věcech. A tím, že pomáhala mě, tak mi to pomohlo i doma, že jsem tím mohla pomoci i manželovi.*“ (Respondentka 10).

I přesto, že většina respondentek pomoc nevyhledala, potvrzují, že **kdyby jim byla nabídnuta, s největší pravděpodobností by ji využily:** „... *kdyby třeba v té organizci Tamtam mi řekli, že tam je ta možnost, tak bych nebyla proti. Člověk by to bral možná jako takový zrcadlo, jestli neděláte nějakou chybu nebo nepotřebujete pomoc.*“ (Respondentka 4)

Příčiny, proč ženy samy pomoc nevyhledají, jsou jisté **obavy a ostych,** ovšem zcela dominantně pak **časové důvody.** Tím, že jsou ženy častěji hlavními pečovatelkami a starost o dítě v průběhu dne stojí primárně na nich, nezbyvá jim příliš volného času a kapacity.

Praktické fungování rodiny a zabezpečení všeho podstatného pro její členy, hraje stěžejní roli, a ostatní oblasti jsou tak někdy vnímány spíše jako nadstavba. Nicméně si většina respondentek uvědomuje případný **přínos, který by pro ně psychoterapeutická pomoc mohla mít a jsou jí otevřené**: „Člověk zápasil s časem, mně neměl kdo pohlídat děti. Ale myslím si, že komunikace s odborníkem, že by to nebyl zbytečný čas, že je to dobrý, když vás někdo vyslechne, pochopí a mně to pomáhá.“ (Respondentka 7). Další z respondentek přiznává, že by bývala odborná pomoc mohla **předejít určitým potížím ve vztahu, které později nastaly**: „Přiznám se, že teď, s odstupem času, myslím si, že by to šlo. Že možná bych určitý věci řešila trošku asi jinak, já jakoby sama o sobě mám poměrně problematickou povahu (...) takže pro mě jakoby občas zvládat emoce je docela jako složitý.“ (Respondentka 8)

Zazníval rovněž názor, že by právě s ohledem na omezené časové možnosti respondentkám vyhovovalo, pokud by podpora a pomoc ze strany psychologa byla **zahrnuta do některého z programů** – ideální by podle nich bylo například jejich začlenění do fungování skupin, v nichž se scházejí rodiče dětí s postižením sluchu: „... psycholog dobřej v tom, že by vám měl pomoci s tím nadhledem, aby ten člověk to viděl z toho jeho pohledu, jak on to vidí nestranně. Nejlepší by to bylo skloubit, aby to byla skupinka, kde jsou maminky a je tam ten psycholog. Aby se komunikovalo dohromady. Kdy řešíte ty konkrétní situace a on to může vyhodnotit jako ze svého pohledu.“ (Respondentka 9)

7.3.3 Doporučení a návrhy pro praxi

S ohledem na výše zmiňované protektivní faktory a zkušenosti respondentek by bylo nepochybně na místě rozšíření sítě podpůrných skupin pro rodiče, na nichž by zároveň byl přítomen také psycholog. Vedle sdílení zkušeností mezi rodiči může právě odborník nabídnout přidanou hodnotu a ve výsledku přínosnost těchto setkání pro rodiče ještě více posunout. Je zcela pochopitelné, že pečující osoby mnohdy bojují se svými časovými možnostmi, a proto je vhodné podaří-li se tyto dvě oblasti podpory (odborník a ostatní rodiče) propojit.

Zároveň je potřeba mít na mysli, že ne všem může forma skupinových setkání vyhovovat a dávají přednost spíše individuálnímu kontaktu, proto je vhodné ze strany různých organizací, ale i odborníků (např. rané péče či lékařů) více upozorňovat i na možnosti individuální podpory a legitimizovat, že je zcela přirozené se na odborníky obrátit.

Při rozhovorech s respondentkami jednoznačně vyplynulo, že by většina z nich v určité fázi svého života s dítětem pomoc psychologa ocenila a pokud by jim byla nabídnuta, přistoupily by na ni. S postupem času se totiž mohou objevovat nové oblasti, v nichž rodiče potřebují poradit – jako například rozdělení pozornosti a péče mezi dítě se sluchovým hendikepem a jeho sourozence. V tomto směru tedy může podstatnou roli hrát psychologické poradenství, které může rodičům pomoci se v jejich otázkách zorientovat a dodat jim větší jistotu nejen ve výchově.

7.4 Zásadní faktory podporující psychickou odolnost z pohledu matek

Vzhledem k tomu, že respondentky už za sebou pochopitelně mají řadu zkušeností, dokážou zpětně vyhodnotit, co jim přijde v rámci vyrovnávání se s hendikepem dítěte a zvládnutí nastalé situace skutečně klíčové. Následující přehled proto představuje hlavní faktory, které jsou dle jejich názoru pro podporu psychické odolnosti zásadní a které by jednoznačně zdůraznily dalším rodičům.

- **pozitivní výhled do budoucna a vytrvalost**

Respondentky zmiňovaly, že je především důležité si uvědomit, že jde o hendikep, s nímž je možné více či méně pracovat, a je tedy klíčové nepropadat zoufalství a zachovat si pozitivní výhled do budoucna: *„Důležitý je to vzít, že to tak je. Člověk se s tím musí nejdřív vyrovnat, a čím dřív se vyrovná, tak tím dřív bude větší partákem pro to vaše dítě. Ono potřebuje mít normálního rodiče, který funguje. Takže vyrovnat se s tím, neotáčet se a jít dopředu. Ten cíl někde bude, teď ho nevidíte, ale je tam. (...) Vaše dítě nechce vidět vaše slzy. Ono chce vidět šťastné rodiče.“* (Respondentka 6)

Sžívání se s hendikepem dítěte a první roky mohou být velmi náročné. Respondentky se ovšem shodují na tom, že je důležité mít na vědomí, že se péče a pozornost, kterou dítěti věnují, v budoucnu zúročí: *„Je potřeba s ním pracovat, vrátí se vám to, je to postupný, je to skokový. (...) Zkoušet a být vytrvalý, i když je to bolavý.“* (Respondentka 7). V tomto směru zaznívalo, že pro realističtější představu budoucna a toho, co rodiče může čekat, může velmi pomoci být v kontaktu s rodiči, kteří už si danou zkušeností prošli a ptát se na jejich prožívání a pocity: *„Podívat se na někoho, kdo už tu situaci má za sebou a zeptat se ho, jak to prožíval – „Bylo ti to líto? „Měl jsi taky strach jako já?“ Prostě zeptat se někoho, kdo to má nastaveno tak, že žije nějaký normální život.“* (Respondentka 5)

Samy respondentky v řadě případů přiznávají, že samy zpočátku vnímaly hendikep fatálněji a měly velké obavy. Z dnešního pohledu ale hodnotí, že je postižení jejich dítěte zvláštním způsobem neomezuje a stalo se přirozenou součástí jejich života: „*Ve výsledku je to o tom, že vy nemáte nijak postižené dítě, vy máte dítě se sluchovou vadou. I když je závažné, tak nemá jinej hendikep, jinak je to zdravěj kluk. (...) Je to jinej život trochu, a možná jsme my dospělí díky tomu trochu pokornější k životu. Kdybych si asi dneska měla vybrat, jestli budu mít dítě se sluchovým postižením nebo bez, tak nedokážu vůbec říct, jestli bych chtěla bez, protože my jsme to zvládli.*“ (Respondentka 6). Podobný pohled sdílí i další respondentka: „*... dneska už i chápu, že syn je sice neslyšící, ale jinak je zdravěj, veselej. A neslyšící lidi jsou bezvadný lidi, skvělý lidi, mají svůj humor. Mají svůj svět, a najednou mám pocit, že s tím žiju a umím s tím žít.*“ (Respondentka 7)

- **zachování stávajících koníčků a péče o sebe sama**

Jako velmi podstatné hodnotí respondentky to, aby rodiče vlivem hendikepu dítěte zcela neopustili svůj dosavadní život a koníčky a neudělali z postižení hlavní středobod vlastního fungování. Jde totiž o aktivity, které jim přinášejí radost a jistě uvolnění, a je tedy důležité ponechat si je jako další z podpůrných mechanismů, které napomáhají zvládnutí náročné životní situace: „*Nezahodit všechno, co člověk dělal do té doby. Prostě nechat si něco z toho normálního života, co měl a co ho bavilo a co jde dělat i s těma dětma, oni můžou dělat cokoliv. (...) Nehazovat celý svůj život, a nezačít se točit jen kolem toho jednoho.*“ (Respondentka 1)

I v nabitém programu je podle nich podstatné najít si čas na to, co je baví a je-li to nutné, pak s partnerem otevřeně o této potřebě mluvit: „*Najít si to, co ho těší, na co člověk nemá čas. Zalízt si někam s knihou, jen na deset minut třeba, ale najít si ten čas pro svůj relax. (...) Domluvit se doma, že chcete třeba chodit cvičit a manžel bude doma hlídat.*“ (Respondentka 9). Zdůrazňována byla také skutečnost, že je potřeba dbát v první řadě o svou psychickou pohodu, aby byla matka schopná poskytovat podporu a péči někomu dalšímu: „*Pokud oni sami nebudou spokojený, tak nebude ani to dítě. Já vždycky říkám, že na prvním místě jsem pro sebe já, pak syn a pak manžel. Protože aby bylo v pohodě dítě, tak musí být i ta máma.*“ (Respondentka 8). Další z respondentek pak v této souvislosti zdůrazňuje, že v případě, že člověk cítí, že situaci už sám nezvládá, neměl by mít obavu obrátit se pro pomoc na odborníky: „*Nebát se vyhledat dobrého psychoterapeuta.*“ (Respondentka 10)

- **realistická očekávání a přímá komunikace ze strany okolí i odborníků**

Dle zkušeností respondentek je na jednu stranu potřeba věřit, že dojde u dítěte k určitému posunu a mít naději, ale zároveň je nutné být velmi opatrný s přehnanými očekáváním. V tomto směru hodnotí, že je přínosnější už od začátku zůstat tzv. nohama na zemi a neupínat se pouze k jedné variantě – např. že pokud u většiny dětí kochleární implantát funguje dobře, bude tomu tak i v našem případě. Je tedy potřeba vědět, kam chce rodič ideálně směřovat, ale zároveň si držet v hlavě i varianty, které mohou nastat, pokud kompenzace nezafunguje, jak má, nebo pokud se přidruží i další potíže: „*Jasně, že máte očekávání, chcete, aby to dítě bylo normální, ale ono už nikdy normální nebude. A nedělat tu chybu, co jsme dělali my, že jsme si naivně mysleli, že začne mluvit jako každý druhý dítě. Když to tak je, je to velký štěstí.*“ (Respondentka 4)

Přehnaný soucit, lítost či utěšování ze strany blízkých a rodiny, nevnímaly zpravidla respondentky jako přínosné. Mnohdy v nich dokonce takový přístup vzbuzoval opačnou reakci a tendenci se vůči těmto osobám uzavírat. Směrem k odborníkům zaznívalo, že oceňovaly, pokud s nimi mluvili na rovinu, ovšem s empatií a ohledem na individuální situaci každého jedince: „*Rozhodně bych jim neříkala, že to bude dobrý, to slyšet nechťejí. Protože v tu chvíli, spíš bych řekla, je to hnusný, je to bolavý a bude to náročný. Spíš ty slova útěchy na mě působily obráceně. (..) V tu chvíli jste nešťastná a nevíte, co bude. Takže říct, jaký jsou možnosti, kde najít informace.*“ (Respondentka 7)

- **péče o partnerský vztah**

Rodiče by dle respondentek rozhodně neměli zapomínat také na to, že je potřeba pečovat i o partnerský vztah a nebrat jej jako samozřejmost. A to právě proto, že postoj partnera k hendikepu dítěte a pomoc z jeho strany bývá pro zvládnutí celé situace často zásadní: „*Nezapomínat, že nejsou jen rodiče, ale hlavně partneři (...)* Takže aby hlavně spolu mluvili, aby řekli, jak se cítí. Čím víc toho bude druhý vědět, tím líp.“ (Respondentka 8)

- **nalezení efektivního komunikačního kanálu s dítětem**

Jako naprosto zásadní pak téměř všechny respondentky hodnotí význam nalezení funkčního komunikačního kanálu s dítětem – tedy cesty, jak se s ním budou dorozumívat. Vzhledem k tomu, že není dopředu jasné, do jaké míry bude dítě schopné využívat kompenzační pomůcku, vnímají respondentky jako stěžejní začít se učit znakový jazyk.

Bude-li dítě v budoucnu schopné dorozumět se mluvenou řečí, od znakového jazyka zpravidla upustí, ale výjimkou nejsou ani případy, kdy byli rodiče dopředu ujištěováni, že znakování nebude potřeba, ovšem kompenzační pomůcky nefungovaly tak, jak se očekávalo a rodiče museli se zpožděním rychle shánět kurzy a znakový jazyk se doučovat: „*Podpořila bych taky to, ať se znakovky nebojí. Důležitý je najít s dítětem komunikační kanál, jakýkoliv. Pak odpadne řada různých stresových situací. Lidi potřebují komunikovat a znakovka zas není tak hrozná. (...) Já si fakt myslím, že spokojenost je o tom, že se domluvíme.*“
(Respondentka 5)

8. Diskuse

Výsledky výzkumného projektu přinesly zajímavá zjištění, z nichž některá potvrzují závěry jiných výzkumníků, jiná naopak nabízejí poznatky nové.

V souladu se závěry Ahlerta a Greeffa (2012) se ukázalo, že důležitými podpůrnými faktory jsou: sociální opora v blízkém okolí (rodina, partner, přátelé), čas trávený společně jako rodina, hledání smyslu v postižení dítěte, strategie zaměřené na řešení problému (v našem případě jde např. o dohledávání praktických informací, racionální přístup, vyhledání odborné pomoci) a také přijetí stavu dítěte – tomu může do jisté míry odpovídat námi stanovená kategorie „změna náhledu“. V čem se naopak výsledky rozcházejí, je víra v Boha, která se v jejich výzkumu, ale i ve studii Greeffa a Van der Walta (2010) ukázala být výrazným podpůrným faktorem. Jako podpůrnou ji vnímají také Potměšil a Pospíšil (2013). Respondentky v rámci našeho výzkumu nicméně nepovažovaly víru v religiózním významu za nijak významnou. Pokud byla víra zmiňována, pak převážně v tom smyslu, že respondentky věřily, že vstup hendikepu dítěte do jejich života má určitý vyšší smysl, který je má něčemu naučit, na něco poukázat či jejich život obohatit.

S čím se naopak výsledky Ahlerta a Greeffa (2012) se závěry našeho výzkumu plně shodují je skutečnost, že klíčovou roli hraje komunikace s dítětem. Jsou-li matky schopny najít způsob, jak se svým dítětem navázat spojení, podporuje to jejich psychickou odolnost. Respondentky potvrzovaly, že tak mají větší jistotu v tom, že dokážou lépe číst a reagovat na potřeby dítěte, a eliminují se tak situace, kdy dochází k frustraci na jedné či druhé straně. Problémové chování, o kterém se autoři zmiňují, se v naší studii v některých případech ukázalo právě jako možný výsledek skutečnosti, že dítě nemělo k dispozici funkční kanál, jak se svým okolím komunikovat, a ventilovalo tak svou nespokojenost. Autoři rovněž docházejí k závěru, že rizikovým faktorem, který ohrožuje psychickou odolnost rodičů, je vyčlenění ze strany blízkého okolí. Výsledky našeho výzkumu toto rovněž potvrzují a hodnotí postoj přátel a blízkých osob jako podstatný podpůrný faktor, který napomáhá zvládnutí situace. Respondentky velmi kvitovaly, pokud se od nich přátelé neodvrátili, ale naopak projevovali upřímný zájem a nabízeli i praktickou výpomoc s péčí o dítě. Pozitivně pak bylo ze strany matek hodnoceno, pokud měli přátelé a blízcí lidé sami snahu se s dítětem dorozumět a naučit se například základy znakového jazyka.

Podíváme-li se na srovnání s výsledky Potměšila a Pospíšila (2013), kteří se zaměřovali na rodinnou resilienci, tak zjistíme, že poukazují na význam odborného poradenství a informací ze strany lékařů, psychologů či speciálně-pedagogických pracovníků. Skutečnost, že velmi silným podpurným faktorem je pro matky dostatek praktických informací, se projevila i v rámci našeho výzkumného šetření. Výrazným pomocníkem jsou jim ovšem v současné době zejména internetové zdroje, sociální sítě a také kontakt s jinými rodinami, které rovněž pečují o dítě s postižením sluchu. Informace ze strany lékařů někdy matky vnímají jako příliš složité a zahlcující. Naopak si většina z nich velmi cení podpory rané péče, která jim poskytuje jak praktické rady, tak i emoční podporu a určité ujištění, že postupují správně.

Závěry našeho výzkumného projektu jsou ve shodě rovněž s výsledky Scarinciho (2018) a Gilbeyho (2010), kteří upozorňují na nedostatek empatie ze strany odborníků a necitlivé sdělování diagnózy. Obdobnou zkušenost měly i respondentky v rámci našeho výzkumu, zejména ze strany některých lékařů. Na druhou stranu ovšem část z nich zmiňovala, že právě jistá strohost může být cenná, jelikož rodičům už od počátku nedává plané naděje a ukazuje realitu takovou, jaká je.

V porovnání s jinými studiemi zaměřenými na téma psychické odolnosti rodičů dětí se sluchovým postižením byly definovány ještě další podpurné faktory, které předchozí práce nezmiňují. Jde o dřívější blízkou zkušenost se sluchovým hendikepem, kontakt s osobami se sluchovým postižením a komunitou Neslyšících, osobní rituály a volnočasové aktivity, vybrané osobnostní charakteristiky (např. racionalita, cílevědomost, tvrdost vůči sobě samotné, systematickosti, ...) a také například zapojení do podpurných skupin.

Jako určitý přínos této práce je možné vnímat skutečnost, že se autorka snažila nezůstat pouze na úrovni obecných kategorií, ale každou z nich podrobněji rozpracovat a popsat – tedy poskytnout bližší pohled na to, v čem konkrétně je daný fenomén pro matky posilující. Veškeré kategorie, resp. stanovené protektivní faktory, jsou podrobněji rozebrány v předchozí kapitole věnované výsledkům práce.

Co se týče copingových strategií, objevovaly se mezi respondentkami jak ty, které byly zaměřené na problém, tak ty, které byly zaměřené na emoce. Zejména v období po sdělení diagnózy ovšem bylo pro respondentky klíčové mít k dispozici co nejvíc informací a být aktivními hybatelkami dění kolem hendikepu dítěte. To jim přinášelo větší jistotu a

uklidnění. Částečně to pochopitelně bylo dáno tím, že byly hlavními pečovatelkami, nicméně i ony samy přiznávaly, že v sobě měly nutkání a potřebu pustit se do akce, zařizovat a zjišťovat, namísto toho, aby zůstaly nečinně sedět nebo se litovaly. Jednoznačně u nich tedy převažovaly copingové strategie zaměřené na problém (např. hledání praktických informací, podpora odborníků, racionální přístup). V tomto směru se závěry shodují s výsledky, které přinesl Bawalsah (2016). Ten ve své studii došel ke zjištění, že rodiče dětí se sluchovým postižením dávaly přednost právě zmíněným copingovým strategiím.

Autorka diplomové práce si je pochopitelně vědoma i jejích limitů. Vzhledem k tomu, že byl zvolen kvalitativní design a sběr dat metodou polostrukturovaných rozhovorů, je potřeba závěry práce v daném kontextu vnímat. S ohledem na tuto skutečnost je jisté, že je pochopitelně nelze zobecňovat na celou populaci matek dětí se sluchovým postižením. Spíše než o vyvozování obecných závěrů, šlo tedy o bližší poznání jednotlivých případů, osobních zkušeností matek a hledání případných shodných či navzájem odlišných charakteristik, postojů a zvládacích mechanismů.

Ačkoliv je přehled faktorů, které podporují psychickou odolnost matek poměrně široký, přesto mohlo bezpochyby dojít k tomu, že určité oblasti zůstaly opomenuty. Ať už z důvodu, že na ně autorka studie nezaměřila během rozhovorů pozornost a věnovala se oblastem jiným, nebo byly respondentkami záměrně či nezáměrně vynechány. V této souvislosti je nutné zmínit, že jistým limitem výzkumného projektu je také míra otevřenosti, s níž respondentky hovořily, a která mohla být ze zcela pochopitelných důvodů u každé z nich odlišná. Ať už šlo o vlastní opatrnost či obavy, reakci na nestandardní situaci, vědomí, že bude rozhovor nahráván a dále analyzován, osobní sympatie nebo antipatie vůči autorce práce či jiné faktory. Rovněž bylo nutné spoléhat na straně matek na schopnost introspekce a reflexe svých pocitů a dosavadního fungování, což mohlo být u každé respondentky rozvinuto na zcela jiné úrovni. Pokud tedy například respondentky hovořily o osobnostních charakteristikách, které jim pomohly náročnou situaci zvládnout, šlo o jejich subjektivní pohled na sebe sama, nikoliv o úroveň dané proměnné změřenou prostřednictvím standardizovaných testů.

Je potřeba zmínit také skutečnost, že ve srovnání s kvantitativním výzkumem, byl přímý vstup a možný vliv autorky v rámci výzkumného projektu značně vyšší. Subjektivní prvek byl přítomen už v přípravě okruhů a otázek k rozhovoru, které pochopitelně nejsou standardizovány, a více se tedy do jejich výběru a formulací prolínalo uvažování autorky. U

každého z rozhovorů fungovala trochu jiná interakce a panovala odlišná atmosféra. Subjektivitu je nutné zmínit i v rámci analýzy a interpretace dat. Ačkoliv bylo z metodologického pohledu postupováno systémem kódování (otevřeného a axiálního) a následného vytváření kategorií, jejich porovnávání a sdružování, stále je potřeba mít na mysli, že nejde o statistické vyhodnocení, ale že i do samotné analýzy se nezáměrně mohly promítat proměnné na straně autorky – např. její způsob uvažování, znalost problematiky či určité osobní hypotézy a předpoklady.

Pro účast ve výzkumu byla stanovena určitá kritéria a samotné zapojení pak bylo založeno na metodě samovýběru. Tento způsob s sebou pochopitelně přináší jistá specifika v tom, že se s největší pravděpodobností přihlásí spíše osoby proaktivní a motivované. Vlivem této skutečnosti mohly v rámci výzkumu tedy chybět hlasy jedinců, kteří hendikep dítěte prožívali výrazně obtížněji. Na druhou stranu je potřeba zmínit, že vzhledem k tomu, že cílem práce bylo mapovat protektivní faktory podporující psychickou odolnost, bylo vhodné získat respondentky, které budou schopné tyto oblasti identifikovat a hovořit o nich. Tím, že zároveň respondentky dopředu věděly, jaký je rámcový cíl práce, motivovala je do zapojení také snaha pomoci prostřednictvím své zkušenosti někomu dalšímu, nebo zlepšit úroveň dosavadních služeb a podpory.

Autorka si také uvědomuje, že osoby se sluchovým postižením jsou velmi pestrá skupina a že jinou zkušenost mohou mít rodiče, jejichž dítě je neslyšící a dorozumívají se s ním znakovým jazykem, a jinou budou mít rodiče dětí, které mají sluchadla a dorozumívají se mluvenou řečí. Na základě prvních rozhovorů se ovšem postupně ukazovalo, že mechanismy, které podporují psychickou odolnost matek, se v mnoha směrech shodují. Aby byl tedy výzkumný soubor variabilní a pokrýval různé varianty, byly zařazeny matky dětí s kompenzačními pomůckami i bez nich, matky dětí s nedoslýchavostí i zcela neslyšící. Pokud se v některých oblastech ukázalo, že se určitá kategorie výrazně liší od jiné, bylo to v textu vysloveně zmíněno – například, že kontakt s komunitou Neslyšících funguje jako podpůrný mechanismus u rodičů a dětí neslyšících a neuvádějících kompenzační pomůcku, ovšem nikoliv u rodičů dětí, které využívají sluchadla či kochleární implantát.

Jistým limitem může být také nižší počet respondentek zapojených do výzkumu. Zároveň je ovšem potřeba zmínit, že jde o skupinu, která je hůře dostupná, ale zejména, že ze strany respondentek byla potřeba poměrně výrazná časová i osobní investice. Rozhovor trval vždy více než hodinu a probíhal-li osobně, je nutné připočítat další čas určený na

cestování a také určité organizační změny, které respondentky musely provést (např. zařízení hlídání dětí v čase rozhovoru). Vzhledem k tomu, že se podařilo zmapovat různé varianty (rodiče dětí neslyšících i nedoslýchavých, bez kompenzační pomůcky, ale i se sluchadly či s kochleárním implantátem), je otázkou, zda by další rozšiřování vzorku přineslo zásadně nové informace.

Předložená diplomová práce bezpochyby otevírá možnosti i pro další zkoumání. Vzhledem k tomu, že se výzkumný projekt zaměřoval pouze na psychickou odolnost matek, bylo by jistě zajímavé a cenné zaměřit se také na otce. Mohli bychom tak získat bližší představu o tom, jak se oni sami s náročnou životní situací vypořádávají a kde jsou jejich zdroje psychické odolnosti. Ačkoliv mnohdy nejsou s dítětem v celodenním kontaktu tak, jako matky, přesto se jejich hendikep dítěte citelně dotýká a jde o velký zásah do jejich dosavadního života. Budeme-li mít zmapováno, jaké faktory posilují či naopak oslabují jejich psychickou odolnost, můžeme jim ve výsledku cíleněji nabídnout podporu, kterou potřebují.

Další z možností je pak realizace kvantitativního výzkumného projektu, který by navázal na poznatky získané v rámci diplomové práce. Vzhledem k tomu, že respondentky zmiňovaly určité vlastnosti, které jim dle jejich názoru pomohly situaci zvládnout, bylo by kupříkladu zajímavé podívat se podrobněji na to, jaké osobnostní charakteristiky jsou u těchto žen akcentovány a jak kupříkladu souvisí s užívanými copingovými strategiemi.

Díky tomu, že se výzkumný projekt diplomové práce opírá o osobní zkušenosti respondentek, věříme, že je na jejím základě možné navrhnout určitá doporučení pro praxi psychologů, ale například i pracovníků rané péče či jiných odborníků, kteří přicházejí s rodiči dětí se sluchovým postižením do kontaktu.

Ukázalo se, že určité limity je možné vnímat zejména v rámci sdělování diagnózy. Jednou z možností je tedy edukace lékařů ze strany psychologů v tom, jak diagnózu rodičům sdělovat a jak v dané chvíli pracovat s jejich emocemi. Tento krok ovšem pochopitelně naráží na ochotu odborníků se vzdělávat a jejich otevřenost ke změně. Určitým standardem by se proto mělo stát alespoň postup, kdy je rodičům poskytnut stručný souhrn možností psychologické pomoci, na které se mohou obrátit. Jeho předání by vždy mělo doprovázet doplnění ze strany lékaře, který legitimizuje aktuální pocity rodičů a zdůrazní, že možnosti podpory existují, a je zcela přirozené je využít.

Ačkoliv naprostá většina respondentek nikdy pomoc psychologa nevyhledala, téměř všechny zmiňovaly, že v ní vidí svůj význam a pokud by jim byla nabídnuta, využily by ji. Zde se tedy otevírají možnosti například pro pracovníky rané péče, kteří mají možnost s rodiči přijít do intenzivnějšího kontaktu, aby případně rodiče na možnosti psychologického poradenství či psychoterapie v rámci jejich organizace či jiné služby upozorňovali. Co se týče samotného přístupu odborníků, potvrdilo se, jak je důležité pracovat s rodiči na realistických očekáváních a také je dokázat autenticky ocenit, dávat jim pozitivní zpětnou vazbu, a tím je motivovat a podporovat jejich psychickou odolnost.

Jako velmi žádoucí se jeví vznik rozsáhlejší sítě podpůrných skupin pro rodiče, kde by byl ovšem zároveň přítomen i psycholog. Díky tomu by došlo k propojení praktické složky (získávání informací, rad a sdílení zkušeností s ostatními rodiči) se složkou emoční podpory a odborným vedením. Respondentky se shodovaly na tom, že přínos odborníka vnímají zejména v tom, že by byl schopen nahlížet na problémy z určitého odstupu, a mohl by jim tak pomoci najít jinou perspektivu a pohled na situaci. Kromě vzniku podpůrných skupin pro rodiče se jako velmi podstatné ukázaly i služby psychologického poradenství. V rámci výchovy a péče o dítě se objevují mnohé nejasnosti a otázky, v nichž rodiče potřebují podporu – například mají-li pocit, že slyšící sourozenec nezískává takové množství jejich pozornosti jako dítě se sluchovým hendikepem. Nezřídka se svými nejistotami dlouhodobě trápí a mnohdy jim pak jednorázová konzultace a probrání situace s odborníkem pomůže k vnitřnímu zklidnění a uleví se jim. I v tomto směru je tedy na místě upozorňovat rodiče na možnosti odborné pomoci a podporovat je v tom nebát se ji vyhledat.

Závěr

Diplomová práce si dala za cíl zmapovat faktory, které přispívají k psychické odolnosti matek pečujících o děti s postižením sluchu a k tomu, že se s hendikepem dokážou lépe vyrovnat. Jde o oblast, která doposud nebyla v českém prostředí podrobněji výzkumně zmapována, proto byla pro získání dat zvolena metoda polostrukturovaných rozhovorů, které poskytly detailnější vhled do problematiky.

Samotnému výzkumnému projektu předcházela literárně-přehledová část práce, která představila specifika sluchového postižení s ohledem na vývoj dítěte, nároky kladené na rodiče a také aktuální výzkumy k tématu psychické odolnosti rodičů pečujících o dítě s postižením sluchu. Na základě těchto poznatků byl vytvořen metodologický rámec výzkumného projektu, jehož výsledky byly prezentovány ve druhé části práce.

Pro větší přehlednost a zohlednění procesu vyrovnání se s hendikepem dítěte, byly výsledky prezentovány s ohledem na časové hledisko. Pozornost byla tedy nejprve zaměřena na období, kdy došlo ke stanovení konečné diagnózy. Byly mapovány emoční reakce, které situaci doprovázely, a z pohledu respondentek byla také blíže zhodnocena role odborníků v tomto procesu. Následně byly již představeny vybrané faktory, které podporují psychickou odolnost matek. V časovém horizontu týdnu až několika měsíců po sdělení diagnózy byly jako hlavní vnitřní podpůrné faktory stanoveny tyto: změna náhledu na situaci, předchozí blízká zkušenost se sluchovým hendikepem a také racionální přístup. Z pohledu vnějších podpůrných faktorů jde o: praktické informace, pomoc odborníků (např. rané péče) a rovněž kontakt s rodinami a osobami se sluchovým postižením.

V dlouhodobém horizontu, tedy v rámci faktorů, které se prolínají všemi fázemi, byly stanoveny tyto vnitřní podpůrné faktory: vybrané osobnostní charakteristiky (systematičnost, cílevědomost a tvrdohlavost, osobní tvrdost, aj.), dále funkční komunikace s dítětem, vnitřní víra a vidění vyššího smyslu v hendikepu a také volnočasové aktivity a osobní rituály. Co se týče vnějších faktorů, byly to zejména následující: partnerský či manželský vztah, rodina, přátelé a blízcí lidé, podpůrné skupiny pro rodiče dětí se sluchovým postižením, kontakt s komunitou Neslyšících, ekonomická situace rodiny, přístup a komunikace ze strany odborníků a také psychologická a psychoterapeutická pomoc.

Obecně je možné říct, že mezi respondentkami převažovaly copingové strategie zaměřené na problém a jeho řešení, které jim ve většině případů dodávaly jistotu jak v péči

o dítě, tak v komunikaci s okolím a blízkými lidmi. Copingové strategie zaměřené na emoce byly přítomny, ovšem v omezenější míře.

Každá kapitola prezentující výsledky byla vždy doprovázena návrhy a doporučeními pro praxi psychologů, pracovníků rané péče, ale i dalších specialistů. Představeny byly i určité možnosti rozšíření stávajících podpůrných služeb pro rodiče, které by jim mohly pomoci nastalou situaci lépe zvládat. V tomto směru tedy autorka doufá, že práce může v praxi přispět k určitému posunu a k tomu, aby zejména psychologická podpora byla dostupnější a aby se ji lidé neostýchali vyhledat.

Autorka zároveň věří, že diplomová práce může nabídnout podrobnější vhled do prožívání matek, které pečují o dítě se sluchovým postižením, a umožní tak lépe porozumět jejich potřebám a protektivním i rizikovým faktorům, které ovlivňují jejich psychickou odolnost. Zároveň může být zajímavým zdrojem informací a jistým průvodcem i pro rodiče, kteří se nacházejí v podobné situaci. Z úst respondentek mnohokrát zaznělo, jak je pro ně důležité sdílet své zkušenosti, ale i obavy s ostatními lidmi s podobným osudem, a proto autorka věří, že v rámci toho, co respondentky v rozhovorech sdělovaly, je možno najít mnoho inspirace a povzbuzení právě i pro další rodiče.

Na závěr je na místě zdůraznit, že se na základě osobních zkušeností respondentek jednoznačně ukázalo, jak je nejen pro psychology důležité nebýt pouze erudovaným odborníkem, ale zachovat si ve vztahu ke klientům či pacientům empatii, autenticitu a lidskost.

Seznam použité literatury

Ahlert, I. A., & Greeff, A. P. (2012). Resilience factors associated with adaptation in families with deaf and hard of hearing children. *American Annals of the Deaf*, 157(4), 391-404.

Ambert-Dahan, E., Giraud, A. L., Sterkers, O., & Samson, S. (2011). Impaired dynamic facial emotion recognition in deaf participants. *Perception ECVF abstract*, 40, 138-138.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-bass.

Åsberg, K. K., Vogel, J. J., & Bowers, C. A. (2008). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17(4), 486-499.

Ashworth, M., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2019). Comparing Parental Stress of Children with Neurodevelopmental Disorders: The Case of Williams Syndrome, Down Syndrome and Autism Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1047–1057.

Bawalsah, J. A. (2016). Stress and coping strategies in parents of children with physical, mental, and hearing disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1), 1-22.

Bernard-Demanze, L., Léonard, J., Dumitrescu, M., Meller, R., Magnan, J., & Lacour, M. (2014). Static and dynamic posture control in postlingual cochlear implanted patients: effects of dual-tasking, visual and auditory inputs suppression. *Frontiers in integrative neuroscience*, 7, 111.

BIAP (1997). Classification audiométrique des déficiences auditives [online]. [cit. 2020-03-19]. Dostupné z: <https://www.biap.org/en/component/content/article/65-recommendations/ct-2-classification/5-biap-recommendation-021-bis>

Bosteels, S., Van Hove, G., & Vandenbroeck, M. (2012). The roller-coaster of experiences: becoming the parent of a deaf child. *Disability & Society*, 27(7), 983-996.

Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Löhle, E., & Bengel, J. (2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American annals of the deaf*, 150(1), 5-10.

Calderon, R., & Greenberg, M. T. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: Factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*, 7-18.

Ciciriello, E., Bolzonello, P., Marchi, R., Falzone, C., Muzzi, E., & Orzan, E. (2016). Empowering the family during the first months after identification of permanent hearing impairment in children. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 36(1), 64.

Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental Stress, Coping Strategies and Social Support in Families of Children with a Disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3–19.

Český statistický úřad. (2014). Výběrové šetření zdravotně postižených osob – 2013 [online]. [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>

Česká unie neslyšících (2017). Statistiky počtu osob se sluchovým postižením [online]. [cit. 2020-03-01]. Dostupné z: <https://www.cun.cz/blog/2017/05/17/statistiky-poctu-osob-se-sluchovym-postizenim/>

De Kegel, A. et al. 2015. Examining the Impact of Cochlear Implantation on the Early Gross Motor Development of Children With a Hearing Loss. *Ear & Hearing*, 36, 3 (2015), e113–e121.

Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 579.

Desjardin, J. L. (2003). Assessing Parental Perceptions of Self-Efficacy and Involvement in Families of Young Children with Hearing Loss. *Volta Review*, 103(4).

Dirks, E., Uilenburg, N., & Rieffe, C. (2016). Parental stress among parents of toddlers with moderate hearing loss. *Research in developmental disabilities*, 55, 27-36.

Doušová, V., Kratochvílová, K., & Motežčíková, J. (2014). *Být neslyšící nemusí být problém: jak postupovat při výchově dětí se sluchovým postižením: postřehy z psychologické poradny*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam.

Dytrych, Z., & Matějček, Z. (1994). *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén.

Eger, L., & Egerová, D. (2017). *Základy metodologie výzkumu* (2. přepracované a rozšířené vydání). Západočeská univerzita v Plzni.

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.

Federace rodičů a přátel sluchově postižených (2010). *Moje dítě neslyší? První informace pro rodiče, rodinné příslušníky a blízké o tom, jak přijmout dítě se sluchovým postižením, jak porozumět jeho potřebám*. Praha: FRPSP.

Flaherty, M. (2015). What we can learn from hearing parents of deaf children. *Australasian journal of special education*, 39(1), 67-84.

Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50(3), 571-579

Friedman Narr, R., & Kemmery, M. (2015). The nature of parent support provided by parent mentors for families with Deaf/Hard-of-Hearing Children: Voices from the Start. *Journal of deaf studies and deaf education*, 20(1), 67-74.

Gentili, N., & Holwell, A. (2011). Mental health in children with severe hearing impairment. *Advances in psychiatric treatment*, 17(1), 54-62.

Gilbey, P. (2010). Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 74(3), 265-270.

Goh, B. S., Fadzilah, N., Abdullah, A., Othman, B. F., & Umat, C. (2018). Long-term outcomes of universiti Kebangsaan Malaysia cochlear implant program among pediatric implantees. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 105, 27-32.

Greeff, A. P., & Van der Walt, K. J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 347-355.

Griffith, G., Hastings, R., Oliver, C., Howlin, P., Moss, J., Petty, J., & Tunnicliffe, P. (2011). Psychological distress and well-being in mothers and fathers of children with

Angelman, Cornelia de Lange and Cri du Chat syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 397–411.

Hashemi, S. B., & Monshizadeh, L. (2015). A comparison between the mothers of cochlear implanted children and mothers of children with hearing aid in the level of depression, anxiety and stress. *Biomedical and Pharmacology Journal*, 5(2), 241-245.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace (Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání)*. Portál.

Hintermair, M. (2000). Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress. *Exceptional children*, 66(3), 327-332.

Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: a relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children?. *Journal of deaf studies and deaf education*, 9(1), 15-26.

Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513.

Horn, D. L., Fagan, M. K., Dillon, C. M., Pisoni, D. B., & Miyamoto, R. T. (2007). Visual-motor integration skills of prelingually deaf children: Implications for pediatric cochlear implantation. *The Laryngoscope*, 117(11), 2017-2025.

Horsch, U., Weber, C., Bertram, B., & Detrois, P. (1997). Stress experienced by parents of children with cochlear implants compared with parents of deaf children and hearing children. *The American journal of otology*, 18(6 Suppl), S161-3.

Horwitz, S. M., Irwin, J. R., Briggs-Gowan, M. J., Heenan, J. M. B., Mendoza, J., & Carter, A. S. (2003). Language Delay in a Community Cohort of Young Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(8), 932–940. <https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000046889.27264.5E>

Hradilová, T. (2017). *Kvalita života osob se sluchovým postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.

Hrubý, J. (1998). Kolik je u nás sluchově postižených. *Speciální pedagogika*, 8(2), 5-20.

Hrubý, J. (2009). Tak kolik těch sluchově postižených u nás vlastně je? *Speciální pedagogika*, 19(4), 269-289.

Hudáková, A. (2005). *Ve světě sluchového postižení: informační a vzdělávací publikace (nejen) pro zdravotnický personál o životě a potřebách neslyšících, nedoslýchavých a ohluchlých lidí a lidí s kochleárním implantátem*. Praha: Středisko rané péče Tamtam.

Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C., & Smith, S. (2016). Language choices for deaf infants: Advice for parents regarding sign languages. *Clinical pediatrics*, 55(6), 513-517.

Ching, T. Y., Crowe, K., Martin, V., Day, J., Mahler, N., Youn, S., ... & Orsini, J. (2010). Language development and everyday functioning of children with hearing loss assessed at 3 years of age. *International journal of speech-language pathology*, 12(2), 124-131.

Ishtiaq, N., Mumtaz, N., & Saqulain, G. (2020). Stress and coping strategies for parenting children with hearing impairment and autism. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 36(3), 538.

Jackson, C.W., & Turnbull, A. (2004). Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Topics in early childhood special education*, 24(1), 15-29.

Jackson, C. W., Traub, R. J., & Turnbull, A. P. (2008). Parents' experiences with childhood deafness: Implications for family-centered services. *Communication disorders quarterly*, 29(2), 82-98.

Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, speech, and hearing services in schools*.

Jackson, C. W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American annals of the deaf*, 156(4), 343-362.

Jamieson, J. R., Zaidman-Zait, A., & Poon, B. (2011). Family support needs as perceived by parents of preadolescents and adolescents who are deaf or hard of hearing. *Deafness & education international*, 13(3), 110-130.

Jungwirthová, I. (2015). *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál.

- Klein, S. M., & McCabe, H. (2007). From mother to disability professional: Role change, resilience, and rewards. *Journal of Early Intervention, 29*(4), 306-319.
- Knoors, H., & Marschark, M. (2015). *Educating Deaf Learners: Creating a Global Evidence Base*. New York: Oxford University Press.
- Konuk, N., Erdogan, A., Atik, L., Ugur, M. B., & Simsekyilmaz, Ö. (2006). Evaluation of behavioral and emotional problems in deaf children by using the child behavior checklist.
- Kouwenberg, M., Rieffe, C., & Theunissen, S. C. (2011). Intrapersonal and interpersonal factors related to selfreported symptoms of depression in DHH youth. *International Journal on Mental Health and Deafness, 1*(1), 2.
- Kouwenberg, M., Rieffe, C., Theunissen, S. C., & de Rooij, M. (2012). Peer victimization experienced by children and adolescents who are deaf or hard of hearing. *PLoS One, 7*(12).
- Kouwenberg, M. (2013). *Social-emotional factors underlying internalizing problems and peer relations in deaf or hard of hearing youth (Doctoral dissertation)*.
- Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví* (Vydání třetí). Portál.
- Lederberg, A. R., & Mobley, C. E. (1990). The effect of hearing impairment on the quality of attachment and mother-toddler interaction. *Child development, 61*(5), 1596-1604.
- Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of deaf studies and deaf education, 7*(4), 330-345.
- Leigh, G., Ching, T. Y., Crowe, K., Cupples, L., Marnane, V., & Seeto, M. (2015). Factors affecting psychosocial and motor development in 3-year-old children who are deaf or hard of hearing. *Journal of deaf studies and deaf education, 20*(4), 331-342.
- Lindemark, F., Norheim, O. F., & Johansson, K. A. (2014). Making use of equity sensitive QALYs: a case study on identifying the worse off across diseases. *Cost Effectiveness and Resource Allocation, 12*(1), 16.
- Luterman, D. (1997). Emotional aspects of hearing loss. *Volta Review, 99*(5), 75.

- Luterman, D. (2004). Counseling families of children with hearing loss and special needs. *The Volta Review*, 104(4), 215.
- MacTurk, R. H., Meadow-Orlans, K. P., Koester, L. S., & Spencer, P. E. (1993). Social support, motivation, language, and interaction: A longitudinal study of mothers and deaf infants. *American Annals of the Deaf*, 138(1), 19-25.
- Mišovič, J. (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Sociologické nakladatelství (SLON).
- Morton, D. D. (2000). Beyond parent education: The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 359-365.
- Movallali, G., Dousti, M., & Abedi-Shapourabadi, S. (2015). The effectiveness of positive parenting program (triple P) on mental health of parents of hearing impaired children. *Journal of Applied Environmental and Biological Sciences*, 5(5), 286-290.
- Netten, A. P., Rieffe, C., Theunissen, S. C. P. M., Soede, W., Dirks, E., Korver, A. M. H., Konings, S., Oudesluys-Murphy, A. M., Dekker, F. W., & Frijns, J. H. M. (2015). Early identification: Language skills and social functioning in deaf and hard of hearing preschool children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79(12), 2221–2226. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.10.008>
- Nunes, T., Pretzlik, U., & Olsson, J. (2001). Deaf children's social relationships in mainstream schools. *Deafness & Education International*, 3(3), 123-136.
- Olecká, I., & Ivanová, K. (2012). Resilience of Parents of Hearing-Impaired Children—Systematic Review. *Peer reviewed journal for health professions*, 2, 1-10.
- Pančocha, K., & Vítková, M. (2013). *Analýza sociálních determinantů inkluzivního vzdělávání*. Brno: Paido.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada Publishing as.
- Peterson, C. C., & Siegal, M. (2000). Insights into theory of mind from deafness and autism. *Mind & Language*, 15(1), 123-145.

- Pimperton, H., & Kennedy, C. R. (2012). The impact of early identification of permanent childhood hearing impairment on speech and language outcomes. *Archives of disease in childhood*, 97(7), 648-653.
- Pipp-Siegel, S., Sedey, A. L., & Yoshinaga-Itano, C. (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of deaf studies and deaf education*, 7(1), 1-17.
- Plotkin, R. M., Brice, P. J., & Reesman, J. H. (2014). It is not just stress: Parent personality in raising a deaf child. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 347-357.
- Potměšil, M. (2007). *Sluchové postižení a sebereflexe*. Praha: Karolinum.
- Potměšil, M. (2010). *Psychosociální aspekty sluchového postižení*. Brno: Masarykova univerzita.
- Potměšil, M., & Pospíšil, J. (2013). Resilience factors in families of children with hearing impairment. *Psychologia Rozwojowa*, 18(1).
- Punch, K. (2015). *Úspěšný návrh výzkumu* (Vydání druhé). Portál.
- Quittner, A. L., Barker, D. H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M. E., Botteri, M., & CDaCI Investigative Team. (2010). Parenting stress among parents of deaf and hearing children: associations with language delays and behavior problems. *Parenting: Science and Practice*, 10(2), 136-155.
- Rieffe, C., & Terwogt, M. M. (2006). Anger communication in deaf children. *Cognition and emotion*, 20(8), 1261-1273.
- Rieffe, C., & De Rooij, M. (2012). The longitudinal relationship between emotion awareness and internalising symptoms during late childhood. *European child & adolescent psychiatry*, 21(6), 349-356.
- Rodrigo, M. J., Martín, J. C., Máiquez, M. L., & Rodríguez, G. (2007). Informal and formal supports and maternal child-rearing practices in at-risk and non at-risk psychosocial contexts. *Children and Youth Services Review*, 29(3), 329-347.
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie* (4., přepracované a doplněné vydání). Praha: Grada Publishing.

- Sagone, E. (2017). The role of coping strategies in life satisfaction and psychological well-being: An investigation with deaf and hearing parents. *Life Span and Disability*, 20(2), 273-298.
- Sakkalou, E., Sakki, H., O'reilly, M. A., Salt, A. T., & Dale, N. J. (2018). Parenting stress, anxiety, and depression in mothers with visually impaired infants: a cross-sectional and longitudinal cohort analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(3), 290-298.
- Sarant, J., & Garrard, P. (2014). Parenting stress in parents of children with cochlear implants: Relationships among parent stress, child language, and unilateral versus bilateral implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(1), 85-106.
- Savelsbergh, G. J. P., Netelenbos, J. B., & Whiting, H. T. A. (1991). Auditory perception and the control of spatially coordinated action of deaf and hearing children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(3), 489-500.
- Scarinci, N., Erbası, E., Moore, E., Ching, T. Y., & Marnane, V. (2018). The parents' perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss: Information and support. *International journal of audiology*, 57(sup2), S3-S14.
- Semenov, Y. R., Martinez-Monedero, R., & Niparko, J. K. (2012). Cochlear implants: clinical and societal outcomes. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 45(5), 959-981.
- Schmulian, D., & Lind, C. (2020). Parental experiences of the diagnosis of permanent childhood hearing loss: a phenomenological study. *International Journal of Audiology*, 59(1), 54-60.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113.
- Schorr, E. A. (2006). Early Cochlear Implant Experience and Emotional Functioning During Childhood: Loneliness in Middle and Late Childhood. *Volta Review*, 106(3).
- Sipal, R. F., & Sayin, U. (2013). Impact of perceived social support and depression on the parental attitudes of mothers of children who are deaf. *Journal of Child and Family Studies*, 22(8), 1103-1111.

Skákalová, T. (2016). *Sluchová vada a její sociální dopady v dospělém věku*. Hradec Králové: Gaudeamus.

Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Univerzita Palackého v Olomouci.

Stacey, P.C., Fortnum, H.M., Barton, G.R., & Summerfield, A.Q. (2006). Hearing-impaired children in the United Kingdom, I: Auditory performance, communication skills, educational achievements, quality of life, and cochlear implantation. *Ear and Hearing*, 27, 161–186.

Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology. *Handbook of qualitative research*, 17(1), 273-285.

Talebi, H., Habibi, Z., Abtahi, H. R., & Tork Ladani, N. (2018). Parental anxiety in cochlear implanted children's family. *Hearing, Balance and Communication*, 16(1), 17-20.

Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 73-86.

Tharpe, A. M., & Seewald, R. (Eds.). (2016). *Comprehensive handbook of pediatric audiology*. Plural publishing.

Theunissen, S. C., Rieffe, C., Kouwenberg, M., Soede, W., Briaire, J. J., & Frijns, J. H. (2011). Depression in hearing-impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75(10), 1313-1317.

Theunissen, S. C., Rieffe, C., Kouwenberg, M., De Raeve, L., Soede, W., Briaire, J. J., & Frijns, J. H. (2012). Anxiety in children with hearing aids or cochlear implants compared to normally hearing controls. *The Laryngoscope*, 122(3), 654-659.

Thomson, N. R., Kennedy, E. A., & Kuebli, J. E. (2011). Attachment formation between deaf infants and their primary caregivers: is being deaf a risk factor for insecure attachment?. In *Resilience in deaf children* (pp. 27-64). Springer, New York, NY.

- Vaccari, C., Marschark, M. (1997) Communication between parents and deaf children: implications for socio-emotional development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38: 793–801.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum.
- Vukkadala, N., Giridhar, S. B., Okumura, M. J., & Chan, D. K. (2019). Seeking equilibrium: The experiences of parents of infants and toddlers who are deaf/hard-of-hearing. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 12(1), 11-20.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family relations*, 51(2), 130-137.
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(6), 783-795.
- Whicker, J. J., Muñoz, K., & Nelson, L. H. (2019). Parent challenges, perspectives and experiences caring for children who are deaf or hard-of-hearing with other disabilities: a comprehensive review. *International journal of audiology*, 58(1), 5-11.
- WHO (2019). Deafness and hearing loss [online]. [cit. 2020-03-01]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- WHO (2020). Grades of hearing impairment [online]. [cit. 2020-03-19]. Dostupné z: https://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/
- Yoshinaga-Itano C (2000) Successful outcomes for deaf and hard-of-hearing children. *Seminars in Hearing* 21: 309–25.
- Young, A., Green, L., & Rogers, K. (2008). Resilience and deaf children: A literature review. *Deafness & Education International*, 10(1), 40-55.
- Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 221-241.

Zaidman-Zait, A. (2008). Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabilitation Psychology, 53*(2), 139.

Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R., Haddad-eid, E., & Brand, D. (2016). The impact of childhood hearing loss on the family: Mothers' and fathers' stress and coping resources. *Journal of deaf studies and deaf education, 21*(1), 23-33.

Seznam obrázků

Obrázek 1 – Přehled protektivních faktorů podporujících psychickou odolnost 62

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Klasifikace stupně sluchové ztráty dle Světové zdravotnické organizace a Mezinárodního úřadu pro audiofonologii (WHO 2020; BIAP 1997)	14
Tabulka 2 – Přehled respondentů zahrnutých do výzkumu (výzkumný soubor)	59
Tabulka 3 – Základní údaje o potomcích jednotlivých respondentů.....	60

Seznam zkratek

BIAP	Bureau International d'Audiophonologie (Mezinárodní úřad pro audiofonologii)
dB	decibel
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

Příloha 1.

Informovaný souhlas

Téma diplomové práce: Psychická odolnost rodičů dětí s postižením sluchu

Autorka diplomové práce: Mgr. et Bc. Alice Zoubková

Ráda bych Vás požádala o účast na výzkumu, který se zaměřuje na téma psychické odolnosti rodičů dětí se sluchovým postižením. Jeho hlavním cílem je zmapovat podpůrné faktory, které rodičům pomáhají se s hendikepem dítěte vyrovnat a náročnou životní situaci zvládnout.

Vaše účast v rámci rozhovoru je zcela dobrovolná. Je na Vašem rozhodnutí, zda odpovíte na všechny otázky a jaké informace sdělíte. Rozhovor můžete kdykoliv přerušit nebo ukončit.

Pro účely následné analýzy a zpracování výstupů bude rozhovor nahráván a následně přepsán do písemné podoby. Veškeré informace, které v rozhovoru sdělíte, budou použity pouze pro účely zmíněné diplomové práce a budou řádně anonymizovány.

Svým podpisem potvrzují, že jsem byl/a seznámen/a s účelem a podmínkami výzkumného projektu, dobrovolně souhlasím s poskytnutím rozhovoru a s následným zpracováním získaných dat.

Jméno a příjmení:

Podpis:

Datum rozhovoru: