

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Neslyšící dítě a jeho výchova v rodině

A deaf child and his upbringing in a family

Kristina Hradská

Vedoucí práce: Mgr. Miroslava Kotvová

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2015

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Neslyšící dítě a jeho výchova v rodině vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 10. dubna 2015

.....

podpis

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí bakalářské práce Mgr. Miroslavě Kotvové za cenné připomínky a odborné rady, kterými přispěla k vypracování této bakalářské práce.

ANOTACE

Práce se věnuje problematice sluchového postižení především v rodinném prostředí. Cílem je představení sluchového postižení, zmapování situace rodiny, do které se narodí dítě se sluchovým postižením a možnosti jeho výchovy. Teoretická část práce obsahuje vymezení základní terminologie, etiologie, klasifikace, diagnostiky, terapie a kompenzace. Praktickou část práce představuje šetření realizované pomocí metod rozhovoru a pozorování. Práce je rozdělena do tří částí. První se věnuje sluchovému postižení obecně. Prostřední část již pracuje s rodinou dítěte se sluchovým postižením. Získaná data byla následně použita ve třetí části v kazuistice, v ní je popsán vývoj chlapce se sluchovým postižením a zároveň také výchovné přístupy uplatňované rodinou.

KLÍČOVÁ SLOVA

Diagnostika, kazuistika, komunikace, raná péče, rodina, rozvoj jedince, sluchové postižení.

ANNOTATION

This thesis discusses the issue of hearing defects predominantly within a family environment. The purpose of this work is to present the hearing defects and to map the situation of a family to which a child with hearing defect is born and what the options of education for such children are. The theoretical part contains the definition of basic terminology as well as etiology, classification, diagnostics, therapy and compensation. The practical part of the thesis deals with a research carried out on a basis of dialogue and observation. The work is divided into three parts. The first part is concerned with the hearing defects in general. The second part is already devoted to a family with a child born with a hearing defect. The acquired data were subsequently applied in the third part, in a case history of a boy suffering a hearing defect. The educational approach applied by the family is also part of the final section of the thesis.

KEYWORDS

Diagnosis, case history, communication, development of the individual, early care, family, hearing defect.

Obsah

Úvod.....	6
1. Sluchové postižení - vymezení	7
1.1. Sluchové postižení - obecně.....	7
1.2. Sluchové postižení - etiologie	9
1.2.1. Vrozené sluchové postižení	9
1.2.2. Získané sluchové postižení	10
1.3. Sluchové postižení - klasifikace	12
1.4. Diagnostika	16
1.4.1. Subjektivní metody	17
1.4.2. Objektivní metody.....	18
1.5. Rehabilitace a kompenzace	20
1.6. Komunikační systémy osob se sluchovým postižením	23
1.6.1 Orální způsob komunikace	23
1.6.2 Vizually motorický způsob komunikace	24
2. Rodina s dítětem zdravotně postiženým.....	27
2.1. Rodina	27
2.2. Rodina a její funkce	29
Reprodukční funkce rodiny (biologická)	29
Materiální funkce rodiny	29
Výchovná funkce rodiny	30
Emocionální funkce rodiny	30
2.3. Fáze přijetí dítěte s postižením.....	30
2.4. Potřeby rodiny s dítětem s postižením.....	32

2.5. Styly rodinné výchovy dítěte s handicapem.....	32
2.6. Sourozenci handicapovaného dítěte	33
2.7. Institucionální péče	35
2.8. Raná péče Čechy	38
2.8.1. Služby poskytované Ranou péčí Čechy	39
2.8.2. Intervence v klientských rodinách	41
3. Případová studie dítěte se sluchovým postižením	42
3.1. Cíl	42
3.2. Metodologie	42
3.3. Průběh šetření	42
3.4. Rodinná anamnéza.....	44
3.5. Osobní anamnéza.....	44
3.5.1. Porod a první vyšetření sluchu.....	44
3.5.2. První půl rok	46
3.5.3. První rok a stanovení diagnózy.....	46
3.5.4. Vývoj se sluchadly	47
3.5.5. Kochleární implantát	48
3.5.6. Současný stav.....	50
Závěr	52
Seznam použitých informačních zdrojů.....	53

Úvod

Práce si klade za cíl představit problematiku osob se sluchovým postižením. Konkrétně se věnuje problematice včasné diagnostiky. Významnou měrou tomu mohou, v případě dětí se sluchovým postižením, napomoci rodiče. Rodina a rodinné prostředí je z pohledu odborníků považována za velmi důležitý faktor pro rozvoj každého jedince, zejména pak, pokud se jedná o dítě s handicapem. Práce je dělena do tří hlavních částí. První se věnuje především problematice sluchového postižení. Druhá část je pak zaměřena na rodinu. Poslední část představuje praktickou část práce a nabízí náhled do jedné konkrétní rodiny s dítětem se sluchovou vadou.

V první části se seznamujeme s etiologií sluchového postižení. S jeho klasifikací, kterou je možno provádět na několika úrovních. Věnuje se diagnostice, poukazuje na důležitost její včasnosti a zároveň představuje způsoby a metody, kterými ji lze realizovat. Poslední část představuje možnosti terapie a kompenzace sluchové vady.

Prostřední část je zaměřena na vymezení funkce rodiny a popis jejího vlivu na vývoj a výchovu jedince rodinou. Jak rodina funguje a v čem je důležitá pro dítě. Ukazuje nám, jak se rodiče vyrovnávají se skutečností, že se jim narodilo dítě s vadou. Jaké dopady to má na ně i na sourozence takového dítěte. Představuje služby a instituce usnadňující péči o dítě se sluchovou vadou. Nejvíce se pak zaobírá střediskem Raná péče Čechy.

Poslední část představuje rodinu s dítětem se sluchovou vadou. Předložená kazuistika se zabývá vývojem chlapce se sluchovým postižením a výchovnými přístupy, které byly uplatňovány ze strany rodiny sledovaného chlapce.

1. Sluchové postižení - vymezení

V první části se budeme věnovat terminologickému vymezení jednotlivých typů a hloubky postižení sluchu z hlediska klasifikace a etiologie. Popíšeme způsob diagnostiky i následné péče po diagnostikování sluchové vady, jak u dětí, tak u dospělých jedinců.

1.1. Sluchové postižení - obecně

Sluch je jedním z nejdůležitějších smyslů. Spolu se zrakem spadají do skupiny distančních smyslů. Ty umožňují člověku poznávat svět, aniž by s ním musel být jedinec v bezprostředním kontaktu.¹ Stačí, že svět zkrátka pozorujeme, nebo posloucháme. To neplatí kupříkladu o hmatu. Abychom získali vjem skrze tento smysl, musíme daný předmět vzít do ruky a dotekem, tedy hmatem se s ním seznamovat, což už je složitější a komplikovanější proces než u výše zmíněných smyslů, u sluchu a zraku. Z toho plyne skutečnost, že sluchem přijímáme až 60 % informací.² Zrakem pak až 90 %.³ Ztráta jednoho z těchto smyslů značně komplikuje příjem informací z okolního světa. Jedinec s tímto handicapem musí překonávat velké bariéry při získávání informací, které jsou pro ostatní k dispozici zadarmo. Stačí se jen podívat, nebo poslouchat. Mnohdy se učíme zcela nezáměrně a nahodile, kdy zaslechneme cizí erudovaný rozhovor, nebo si přečteme něco zajímavého přes rameno v tramvaji. Pro tuto skutečnost vyslovila následující zkušenost světoznámá, mimořádně schopná a talentovaná hluchoslepá Američanka: „*Slepota odděluje lidi od věcí, hluchota od lidí.*“⁴

Speciálně pedagogická disciplína, jenž se problematikou osob se sluchovým postižením zabývá, nese název surdopedie. První část slova vychází z latinského *surdus* (hluchý) a druhá část z řeckého *paideia* (výchova). Klade si za cíl rozvíjet jedince se sluchovou vadou jak speciální výchovou, tak i vzděláním. Aby mohla těchto cílů dosahovat, úzce spolupracuje s dalšími speciálními obory, jako je logopedie a v případě

¹ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 71.

² SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 71.

³ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 59.

⁴ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 72.

kombinovaného postižení pak nejčastěji s oftalmopedií (zrakové postižení) a somatopedií (tělesné postižení). Pro komplexní péči však využívá spolupráce i s dalšími odborníky. Součástí multidisciplinárního přístupu jsou i další obory z oblasti psychologie, biologie, sociologie a filosofie. Z lékařských oborů pak vytváří nejužší vztah s otorinolaryngologií, foniatrií a dle věku klientů i s pediatrií.⁵

Hned v začátku je důležité si uvědomit, že termín sluchové postižení je poměrně široký pojem, pod který lze zařadit jak osoba se sníženou sluchovou ostrostí, tak i zcela neslyšící člověk. Stejně tak člověk od narození hluchý, tak i člověk, jenž ztratil sluch až po osvojení jazykového vzorce. Je proto nutné vždy zohledňovat konkrétní rozsah sluchové ztráty a také dobu jejího vzniku.⁶ Kromě stupně a doby vzniku však rozlišujeme i případná přidružená postižení. Nejčastější kombinací je hluchoslepota, dále neslyšící s poruchou autistického spektra a neslyšící s mentálním postižením. Jak tedy můžeme vidět, pod pojmem sluchové postižení se skrývá skupina rozmanitých osob. I přes tuto diferenciaci zůstává základní dělení osob do následujících kategorií: *neslyšící, nedoslýchavé, ohluchlé*.⁷

V obecném úvodu bychom měli také zmínit hlavní cíl surdopedické intervence. Leonhardtová uvádí jako hlavní cíl zprostředkování komunikačních kompetencí. Zdůrazňuje osvojení přiměřených řečových, sociálních a komunikačních kompetencí natolik, aby jedinec se sluchovou vadou dokázal získat kulturní hodnoty a vytvořit si svou nezávislou existenci, tedy vychovat soběstačného jedince.⁸

Abychom tomu lépe porozuměli, vymezíme si přesněji slovní spojení komunikační kompetence. Je to systém pravidel řídících produkci mluvy a zároveň je i systémem pro dekódování mluvy, tedy porozumění. To nakolik tento systém ovládáme, ovlivňuje právě naši jazykovou kompetenci. Samotná komunikace vyžaduje soubor mentálních předpokladů, díky nimž se člověk dorozumí s ostatními. Je to schopnost zohlednit situaci,

⁵ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 9.

⁶ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 72.

⁷ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 10.

⁸ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 10.

použít správná slova, přizpůsobit se svému komunikačnímu partnerovi. Skrze to splňujeme komunikační normy dané kultury.⁹

1.2. Sluchové postižení - etiologie

Sluchová vady může vzniknout v důsledku různých faktorů i v kterémkoliv životním období. Doba vzniku je zde důležitější než u jiných postižení, jelikož sluch úzce souvisí s vývojem řeči. Díky sluchu jsme schopni komunikovat, rozvoj řeči je za standardních okolností podmíněn sluchem.

Příčiny vzniku vady či postižení jsou různé. Můžeme je rozdělit do tří skupin. Velkou skupinu (Slowík uvádí až 50 % případů) tvoří geneticky podmíněné vady. Jako další důvod je uváděno infekční onemocnění matky během těhotenství. Poslední skupinou je postižení získané až během života, proděláním onemocnění.¹⁰

Základní dělení však zohledňuje především dobu vzniku postižení. Z tohoto předpokladu nám vznikají dvě skupiny, totiž osoby s vrozenou sluchovou vadou a osoby se sluchovou vadou získanou.¹¹

1.2.1. Vrozené sluchové postižení

Tyto vady lze rozdělit na **geneticky podmíněné** a **kongenitálně získané sluchové vady**. První jmenovaná příčina je až z 80-90 % způsobena autozomálně recesivní formou onemocnění. Podstatně méně stojí za vznikem vady autozomálně dominantní forma. V dnešní době jsme obeznámeni až s 30 geny, které stojí za autozomálně recesivní nesyndromickou ztrátou sluchu. Nejrozšířenější je gen GJB2 pro connexin 26 (nepostradatelný pro normální funkci vnitřního ucha). Tuto mutaci přenáší každý třicátý člověk.¹²

⁹ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 10.

¹⁰ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 72.

¹¹ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 19.

¹² HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 19.

Sluchová vada může být izolovaná, **nesyndromická**. Jedinec s tímto typem nemá jiné zdravotní komplikace a vady. Sluchová vada však může být **syndromová**, kdy se přidružuje k jinému dominantnímu postižení. Příkladem kombinovaného postižení je např. Usherův syndrom.¹³Jde o genetické onemocnění ovlivňující jak zrak, tak i sluch postiženého jedince. Hluchota bývá vrozená, popřípadě vzniká v raném věku dítěte. Zraková vada se přidružuje v dětství, dospívání či až v dospělém věku. Mezi projevy poruchy zraku se uvádí zúžené zorné pole, šeroslepost a světloplachost. Dalším syndromem s podobnými projevy značícími šeroslepost je syndrom CHARGE.¹⁴

Druhým typem jsou **kongenitálně získané sluchové vady**. Z hlediska času je dělíme na vzniklé v prenatálním a perinatálním období. Etiologie **prenatálního období** je vázaná na negativní vlivy během těhotenství. Plod je zvláště náchylný v prvním trimestru. Rizikovým faktorem je onemocnění matky jedním z následujících onemocnění: zarděnky, spalničky, černý kašel, toxoplazmóza, syfilis, cytomegalovirus. Vliv má i matčino užívání drog během těhotenství.¹⁵**Perinatální vady** vznikají komplikacemi v průběhu porodu a bezprostředně po něm. Jedná se o protražovaný porod, asfyxie, nízkou porodní hmotnost dítěte (dnes pod 1500 g), Rh-inkompatibilita dítěte a matky.¹⁶

1.2.2. Získané sluchové postižení

I v této skupině je ještě nutno diferencovat dvě oblasti, dle období, kdy došlo ke vzniku vady. Každý člověk má schopnost osvojit si v raném věku jakýkoliv jazykový kód. Všichni se relativně snadno naučíme kterýkoliv jazyk, zcela přirozeně a bez námahy, zkrátka jen tím, že posloucháme své blízké a sledujeme pohyb jejich mluvních orgánů. Je k tomu však nutná jedna podmínka, mít zdravý sluch. Pokud tomu tak není, dítě žije v tichu a nemá možnost naučit se komunikovat se svým okolím. Proto je nutná včasná diagnostika, abychom dítěti nabídli vhodný komunikační systém a díky němu mohlo komunikovat

¹³ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 20.

¹⁴ Lorm[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.lorm.cz/download/HMN/obsahCD/hluchoslepoty.html#charge-asociace>.

¹⁵ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 20-21.

¹⁶ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 20.

s okolím a tím se rozvíjet. Myslíme v pojmech, proto je jazyk nutnou podmínkou rozvoje myšlení, a tím i komplexního rozvoje jedince.

Prelingválně získaná vada vzniká právě ještě před osvojením řeči. Odborníci se shodují na krajní hranici, kdy je ještě možno se jazyk naučit přirozeně. Jde o období při nástupu do školní docházky, tedy okolo šestého roku života.¹⁷ Začne-li si jedinec řeč osvojovat až po této hranici, učí se svůj mateřský jazyk stejně obtížně jako jazyk cizí. Tím se zpomaluje veškerý rozvoj jedince. Zde je mimořádně důležitá včasná diagnostika a intervence. Ta první by měla přijít od nejbližší pečující osoby, tedy od rodičů. To, nakolik budou rodiče vhodně stimulovat své dítě, ovlivní budoucí život jejich potomka.

Vada v tomto období vzniká následkem infekčního onemocnění dítěte, obvykle virového charakteru. Mohou to být příušnice, zánět mozkových blan, meningoencefalitida. Další příčiny se mohou týkat úrazu hlavy či častého hnisavého zánětu středního ucha. Vada může vzniknout i po mechanickém poškození mozku.¹⁸

Postlingválně získaná vada vzniká po ukončení vývoje řeči. Jedinec by tedy měl již mít osvojenou řeč. To je pro jeho další vývoj důležité. Pokud o sluch přijde dítě až později má možnost nadále komunikovat orální metodou a tak se dorozumívat i s intaktní společností. Nečastější sluchovou vadou vzniklou v dospělém věku je **presbyakuzie** (stařecká nedoslýchavost). Ta se projevuje zhoršeným rozpoznáváním tónů vysokých frekvencí, spolu s tím dochází i ke zhoršení porozumění mluvené řeči. Ke znatelné změně v kvalitě sluchu dochází po dosažení 60. roku života. Jedinec začíná slyšet méně a hůře. Změna je následkem odumírání vláskových buněk, k jejichž obnově již nedochází. Jde o fyziologický proces, až zcela narušená komunikační schopnost člověka je patologií.¹⁹

¹⁷ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 20.

¹⁸ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 20.

¹⁹ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 11-12.

Mezi příčiny této vady řadíme poranění hlavy a vnitřního ucha, akustická traumata, degenerativní nemoci a dlouhodobé hlukové zatížení od 85dB výše. To nenahraditelně likviduje sluchové buňky. Problematické je tak i hlučné pracovní prostředí.²⁰

1.3. Sluchové postižení - klasifikace

Sluchové postižení je v populaci nejčastěji se vyskytujícím smyslovým postižením. Dle světové zdravotnické organizace (WHO) bylo v roce 2005 diagnostikováno u 278 milionů lidí středně těžké až těžké sluchové postižení. Dle údajů prezentovaných výrobcí sluchadel značky Widex má nějakou sluchovou vadu až 500 milionů lidí. V České republice se nachází 300 tisíc osob. Ovšem většinu z nich tvoří nedoslýchaví, u kterých došlo ke zhoršení sluchu z důvodu vyššího věku.²¹ Konkrétně hovoříme o presbyakuzii, stařecké nedoslýchavosti, o které jsme více uvedli v předešlé kapitole.

Osob s praktickou hluchotou žije v České Republice okolo 3 900. K podobnému číslu 3 700 se došlo po součtu osob s úplnou hluchotou trvajícím od narození či vzniklou před začátkem či během školní docházky. Z celého počtu sluchově postižených je jen malá část s vrozenou či časně získanou vadou. Na území České Republiky se nachází 7 300 uživatelů znakového jazyka.²²

Sluchové postižení lze rozdělit do dvou skupin a totiž dle doby vzniku a dle závažnosti postižení, respektive dle sluchové ztráty. Závažnost stupňujeme od nedoslýchavosti až k úplné hluchotě. Doba vzniku je především stěžejní pro osvojení jazykového kódu v době, kdy osvojen být může, tedy přibližně do nástupu školní docházky. Čím dříve, tím lépe. To, jak správně diagnostikujeme, má značný vliv na pozdější vzdělávání, popřípadě reedukaci. Nestačí tedy člověka diagnostikovat jako osobu se sluchovým postižením, ale je třeba konkrétnější diagnostika: nedoslýchavost,

²⁰ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 20.

²¹ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 11.

²² PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 130.

ohluchnutí, prelingvální hluchota. Každý z výše jmenovaných je odlišným postižením, které vyžaduje odlišnou intervenci.²³

Horáková ve své knize *Sluchové postižení* uvádí Hrubého interpretaci neslyšících. Ta může být prováděna z různých hledisek. První hledisko je **medicínské**, kdy je kategorie vymezena především z funkčního hlediska, stěžejní je totiž kvalita a kvantita sluchového vjemu. Druhé hledisko je **sociokulturní**, zaměřené na sebehodnocení jedince se sluchovou vadou. Mnozí se necítí jako osoby se znevýhodněním, ale pouze jakou součástí kulturní menšiny s vlastním jazykem.²⁴

Tato menšina nese název Neslyšící. Její členové se tak sami označují. Nevnímají se jako ti, kterým něco chybí, co trpí, co jsou společností označování jako handicapovaní. Komunitu spoluvytvářejí na základě tří společných rysů: *hluchoty*, *komunikace* (mají společný znakový jazyk), *vzájemné podpory* (ta je podobná jako ve svépomocných skupinách, kde sdílejí společné zkušenosti, zážitky, pocitů a komunikace s intaktní společností).²⁵ Skutečnost, že Neslyšící vykazují znaky minority, dokládá Blais (Blais in Koutská) následujícími atributy: mají společnou kulturní charakteristiku; vnímají se a majoritní společností jsou také vnímáni jako členi minority; mnohdy uzavírají manželství či partnerský vztah v rámci dané minority; díky členství v této minoritě jsou utlačováni.²⁶

Způsobů jak dělit sluchové postižení je mnoho, tedy máme i více klasifikací. Dělení lze roztrždit na tři hlavní oblasti. Sluchové postižení dělíme dle **místa vzniku postižení**, podle **období vzniku** a posledním kritériem je **stupeň postižení**. Zde si představíme první a poslední z těchto tří oblastí. Obdobím vzniku postižení jsme se zabírali v kapitole Sluchové postižení - etiologie.²⁷

²³ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 28.

²⁴ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 10.

²⁵ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 109 - 110.

²⁶ KOUTSKÁ, M., *Dramatická výchova jako determinanta vzájemných vztahů slyšících a neslyšících*, diplomová práce, str. 73.

²⁷ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 131.

Místo vzniku postižení má dvě základní lokalizace sluchového postižení. Periferní nedoslýchavost či hluchota a Centrální nedoslýchavost či hluchota.

Periferní nedoslýchavost či hluchota se dělí na další tři oblasti, kde může k poruše dojít. Při **převodní** (induktivní) poruše nedochází k narušení sluchových buněk. Problém vzniká již cestou k těmto buňkám. Ony nemohou být stimulovány zvukem, jestliže přenosu zvuku skrze zevní zvukovod a střední ucho něco brání. Překážkou může být kupříkladu zvětšená nosní mandle bránící ventilaci středouší přes Eustachovu trubici.²⁸

Při **percepční** (senzorieurální) poruše již dochází k narušení jak vnitřního ucha, sluchových buněk, tak i sluchových nervů. Zde můžeme poruchu pro lepší porozumění ještě rozdělit na dvě další oblasti. *Kochleární vadu* zapříčiňuje porucha přeměny zvuku v elektrický signál ve vnitřním uchu. Zatímco *retrokokleární vadu* způsobuje porucha vedení zvukového signálu VIII. hlavovým nervem a sluchovou drahou v mozgovém kmeni. Těchto percepčních vad je daleko více než těch převodních. Zároveň jsou i větším problémem jak pro správnou diagnostiku, tak i pro následnou léčbu.

Poslední **smíšená vada** vzniká kombinací obou předešlých variant, spojením převodního a percepčního typu. Záleží pak, která z vad se v jaké míře projeví.²⁹

Centrální nedoslýchavost či hluchota již nemá problém v převodu zvuku jako u předešlé vady, ale ve zpracování zvukového signálu v mozku. Defekty se projevují v korových a podkorových systémech sluchových vad jako následek různých procesů.³⁰

Stupeň postižení určuje kvantitu slyšeného. Ta se měří v decibelech (dB). Světová zdravotnická organizace (WHO) roku 1980 určila mezinárodní škálu jednotlivých stupňů pro vymezení konkrétních sluchových vad. V následující tabulce č. 1 je uveden stručný přehled sluchových vad.

²⁸ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 131.

²⁹ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 131.

³⁰ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 132.

Tabulka č. 1 - Klasifikace sluchových vad

<i>Velikost ztráty sluchu podle WHO</i>	<i>Název kategorie ztráty sluchu</i>	<i>Název kategorie podle Vyhl. MPSV č. 284/1995 Sb.</i>
0–25 dB	<i>normální sluch</i>	
26–40 dB	<i>lehká nedoslýchavost</i>	<i>lehká nedoslýchavost (již od 20 dB)</i>
41–55 dB	<i>střední nedoslýchavost</i>	<i>středně těžká nedoslýchavost</i>
56–70 dB	<i>středně těžké poškození sluchu</i>	<i>těžká nedoslýchavost</i>
71–90 dB	<i>těžké poškození sluchu</i>	<i>praktická hluchota</i>
více než 90, ale body v audiogramu i nad 1 kHz	<i>velmi závažné poškození sluchu</i>	<i>úplná hluchota</i>
v audiogramu nejsou žádné body nad 1 kHz	<i>Neslyšící</i>	<i>úplná hluchota</i>

31

³¹ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 133.

1.4. Diagnostika

Porucha sluchu je jednou z nejčastěji diagnostikovaných poruch vůbec. Nějaké obtíže se sluchem má po narození až jedno z dvaceti dvou novorozeňat. Ne vždy však jde o vážné vady, ale i o drobnější komplikace, které lze odstranit. Důležitá však je včasná a správná diagnostika. Dojde-li k diagnostice příliš pozdě, tedy až kolem 24. měsíce, není pak již možno stimulovat sluchová centra a sluch již není možno rozvinout. Proto je velice důležité zajistit již v neonatologické péči dohled a diagnostiku odborníků. Při sebemenším podezření by rodiče s dítětem měli být posláni k příslušným odborníkům do specializovaných center.³²

Jak zde v průřezu celé práce zdůrazňujeme je velice důležitá včasná diagnostika. Platí zde jednoduchý příměr, čím dříve nemoc uchopíme pomocí diagnostiky a následně rehabilitací, tím menší budou odlišnosti vznikající ve vývoji dítěte se sluchovou vadou. Prvním, kdo získá podezření na komplikace ve sluchovém vnímání, jsou rodiče dítěte.

Optimální doba na návštěvu foniatra je šestý měsíc dítěte. V tomto věku je ideální doba na započítí rehabilitace sluchu sluchadly, korigování komunikace s dítětem a v případě vážné vady sluchu uvažovat o kochleární implantaci. Tento ideál je však realitě vzdálen. Rodiče jdou se svým podezřením za odborníkem až kolem devátého měsíce věku dítěte. Několik měsíců zabere i proces diagnostiky, která je definitivně určena kolem osmnáctého měsíce, sluchadla jsou dítěti přidělena až kolem dvacátého prvního měsíce. Tato téměř roční prodleva mezi podezřením na vadu a následným přidělením sluchadel je příliš dlouhá a ztrácí se během ní drahocenný čas mající vliv na vývoj dítěte.³³

Poté, co rodiče dítěte s podezřením na sluchovou vadu, navštíví odborníka, jako první sepíše foniatr s nimi rodinnou anamnézu. V úvahu bere všechny rizikové faktory

³² PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 133.

³³ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 23.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

způsobující potencionálně vadu sluchu. Jde například o nízkou porodní hmotnost, sluchová vady u členů rodiny, prodělaná meningitida a další. Ptá se rodičů na reakce dítěte v různých situacích. Upozorní je na co se do příští návštěvy při sledování dítěte zaměřit a čeho si všímat. Sám dítě sleduje, jaký je jeho zvukový projev, přezkouší, jakou má zvukovou reakci. Mělo by dojít i k vyšetření nosní mandle. Ta může způsobit zhoršení sluchu až o 30 dB.³⁴

Rozsah zvuků, které jsme schopni vnímat lze základně vymezit dvěma pojmy intenzita a frekvence. Frekvenční oblast rozpoznatelná sluchovými buňkami se pohybuje mezi 20-20 000 Hz. V běžném životě se nejčastěji pohybujeme mezi 500-2 000 Hz. Toto rozmezí nazýváme řečovými frekvencemi. Pokud je sluch postižen právě v této oblasti, má to největší dopad na komunikaci jedince. Pro podporu komunikace je zapotřebí co nejvčasnější diagnostiky.³⁵

Samotné vyšetření může probíhat dvojí metodou. Subjektivní metoda je závislá na vědomé aktivitě a pozornosti dítěte. Sleduje jeho odpovědi na zvukové podněty. Objektivní metoda je zvláště vhodná pro malé děti, kdy není zapotřebí spolupráce dítěte.³⁶

1.4.1. Subjektivní metody

Sem řadíme **klinickou zkoušku** sluchu, kdy vyšetřující lékař udělá za dítětem nějaký zvuk, tak aby si toho dítě nevšimlo. Následně sleduje, jak dítě na daný zvuk reaguje. Snadno zde může dojít ke zkreslení výsledků. Děti jsou šikovné a vnímavé.

³⁴ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 23.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-luchu.html>.

³⁵ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 22.

³⁶ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 23.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

Brzy se naučím kompenzovat sluch. Děti kupříkladu reagují na chrastění hračkou, protože vidí lékařův odraz ve skleněných tabulkách skříňky. Od pozdějšího věku, okolo dvou až tří let je možné začít s dětmi nácvik **prahového audiogramu**. Dítěti je vysvětleno, že má reagovat nějakou činností (zvednutím ruky, zmáčknutí tlačítka) na první zvuk, který zaznamená ve sluchátkách nasazených na uších. Zde již nedochází k takovému zkreslení jako u předešlé metody. Zde získáváme poměrně přesné výsledky, ovšem je zapotřebí spolupráce s vyšetřovaným dítětem. Díky němu můžeme nastavovat sluchadla pro uživatele přesně dle jeho potřeb.

V rámci subjektivních metod se zde objevila další nová metoda s názvem **VRA**. Rodiče ji též nazývají „pes se svítícíma očima“. Ta je určena docela malým dětem, u kterých ještě není možno využívat prahovou audiometrii. To značí, že dítě nemusí aktivně spolupracovat s vyšetřujícím lékařem. Metoda pracuje s podmíněnou reakcí na současně produkovaný zvuk a výrazný podnět světelného charakteru. Během vyšetření má dítě sluchátka na hlavě.³⁷

1.4.2. Objektivní metody

Tympanometrie je metoda spadající do objektivních metod, kde není zapotřebí spolupráce a výsledky jsou více validní než u předešlé subjektivní metody. U tympanometrie se měří tlak před a za bubínkem. Dále stav tlaku popřípadě přetlaku v oblasti středního ucha. Zjišťuje přítomnost hlenu či hnisů ve středouší. Sleduje, v jakém stavu se nachází sestava tří kůstek kladívka, tímínku a kovádlinky. Výsledky tohoto vyšetření jsou zaznamenávány do tympanometrické křivky. Z toho lze pak vyčíst stav tlaku ve středoušní dutině. Z toho lékař určí typ nedoslýchavosti klienta.³⁸ Popřípadě rozpozná

³⁷ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s. [online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

³⁸ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 28.

skutečnost, že ke zhoršení sluchu došlo následkem podtlaku ve středouší po prodělané rýmě, nebo vlivem zvětšené nosní mandle.³⁹

Při **OAE** nebo-li otoakustické emisi využívají odborníci toho, že již od narození máme v hlemýždi funkční vláskové buňky. Ty již po 24 hodinách po porodu dokážou reagovat na zvuk a tak je možno jej i vyšetřit.⁴⁰ Hlavní výhodou je rychlost a jednoduchost tohoto vyšetření. Nevýhodou je skutečnost, že toto vyšetření nám neřekne nic o velikosti a typu ztráty.⁴¹

BERA (BrainstemEvokedResponses Audiometry) celým názvem v překladu vyšetření evokovaných odpovědí mozkového kmene. Touto metodou lze měřit celou sluchovou dráhu.⁴² Dítěti jsou do sluchátek pouštěny zvuky, následně se měří elektrická odpověď mozku na tyto podněty.⁴³ Je určena dětem, které nezvládnou audiometrické vyšetření. Tedy pro děti s mentální a kombinovaným postižením. Jeho předností je, že se obvykle provádí ve spánku.⁴⁴ Po dlouhou dobu byla tato metoda jedinou objektivní, odborníci tak mají bohaté zkušenosti s jejím vyhodnocováním. Jejím velkým nedostatkem je její nemožnost určit frekvenční závislost ztráty sluchu. Ta je zapotřebí pro správné nastavení sluchadel.⁴⁵

³⁹ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluhovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

⁴⁰ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 28.

⁴² Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluhovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

⁴³ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 28.

⁴⁴ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluhovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

⁴⁵ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 28-29.

⁴⁵ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluhovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

Tento nedostatek překonala další metoda **SSEP-ERA**. Jde o vyšetření ustálených evokovaných potencionalů.⁴⁶ Podobné jako u BERY, i zde dítě spí a jsou mu poušřeny zvuky sluchátky, při tom je měřena elektrická odezva. Výsledkem je opět graf audiogramu v rozmezí od 250- 8 000 Hz. Přístroj na měření touto metodou mají v České Republice zatím jen v Praze (Mrázovka a v Motol).⁴⁷

I po diagnostikování vady je zapotřebí stále pravidelně docházet na návštěvy k foniatrovi a zde provádět pravidelné vyšetření sluchu. Tak často jak je třeba, ale vždy minimálně 2x za rok. Velká část odpovědnosti zůstává na rodičích, kteří své dítě znají nejlépe a mají ho možnost pozorovat téměř neustále. Tudíž mohou při vyhodnocení subjektivních zkoušek sluchu být lepšími pomocníky, než měřící přístroje.⁴⁸

1.5. Rehabilitace a kompenzace

V poslední kapitole v první části práce se budeme zaobírat možnostmi kompenzace sluchu. Představíme si základní prvky sluchové protetiky. Jaké pomůcky jsou vhodné pro neslyšící a které pro nedoslýchavé. Pak už jen stručně představíme pomůcky pro nácvik čtení, vyvození mluvené řeči a ty pro usnadnění získávání informací.

Nedoslýchavým jsou v dnešní době dostupná nejrůznější *sluchadla*. Jde o miniaturní elektronický přístroj skládající se ze dvou elektroakustických měničů. Ty převádějí zvuk na elektrický signál a obráceně elektrický signál zase na zvuk. Je to základní a zároveň nejpoužívanější kompenzační pomůcka pro sluchově postižené. Děti i dospělý se sluchovou vadou je získávají ze zdrojů všeobecného zdravotního pojištění dle Zákona č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění. Klient má nárok pouze na základní verzi sluchadla v nejlevnějším provedení. Záleží vždy na závažnosti a míře konkrétní vady.⁴⁹

⁴⁶ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 29.

⁴⁷ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

⁴⁸ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 25.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/o-sluchovych-vadach-a-vysetreni-sluchu.html>.

⁴⁹ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 134.

Dále mezi pomůcky pro nedoslýchavé řadíme osobní zesilovač, pojítka s infračerveným a rádiovým přenosem, indukční smyčky, pomůcky pro zesílení televize či poslechu z telefonu.⁵⁰

Neslyšícím jsou implantovány *kochleární implantáty* (KI). Vhodné jsou pro osoby ohluchlé či pro děti s vrozenou oboustrannou těžkou vadou sluchu, kde ani nejvýkonnější sluchadlo nedokáže zprostředkovat jedinci zvuk a zajistit tak rozvoj řeči. Zařízení dokáže stimulovat (elektricky) sluchový nerv uvnitř hlemýždě vnitřního ucha. Právě touto stimulací přenáší tato nitroušní elektronická smyslová náhrada sluchové vjemy.⁵¹

Než je dítěti implantát zaveden, předchází tomu složitý proces vyšetření. Dítě je nejprve posláno na vyšetření do Centra Kochleárních Implantací u Děti na Praze 5 (mezi rodiči známá jako Mrázovka). Sem ho posílá foniatr, pediatr, neurolog, nebo se objednají sami rodiče. Zde odborníci a specialisté provedou první vyšetření v oblasti psychologické, logopedické a foniatické. K vyšetření dochází i u dětí u kterých lékaři předem předpokládají, že nebudou vhodným kandidátem na implantát. Toto vyšetření se během půl roku ještě dvakrát opakuje, někdy i častěji, je-li to zapotřebí. Jestli i na konci tohoto období dítě stále splňuje všechny požadavky, může být i s matkou hospitalizováno pár dní na ORL klinice v Motole. Zde probíhají poslední předoperační vyšetření. Pokud se ani zde neprokáže nějaká komplikace zabraňující zavedení KI, je zdravotnická dokumentace dítěte předána implantační komisi scházející se zpravidla třikrát do roka. Ta na základně dokumentů o dítěti rozhodne o vhodnosti či nevhodnosti implantace. Na následujících řádkách představujeme tři hlavní kritéria rozhodující o implantaci, která uvádí na svých stránkách Raná péče Čechy:

- *„kritérium věkové, optimální pro operaci je věk 2-3 roky, ale samozřejmě za splnění některých podmínek lze operovat i děti starší*
- *kritérium audiologické, zisková křivka se sluchadly by na 0,5, 1, 2 a 4 kHz měla být horší než 50 dB*

⁵⁰ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 134.

⁵¹ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 135.

- *rodina dítěte by měla poskytovat záruku, že je a bude schopna s dítětem systematicky pracovat, docházet na logopedii a další nutná vyšetření*⁵²

Po implantaci nastává dlouhé období rehabilitace a odborné péče a reedukace. Nakolik bude tento proces úspěšný, závisí na době vzniku vady a na věku implantovaného dítěte. Roli hrají i osobní předpoklady jedince, jeho intelekt, nadání pro řeč, přítomnost či absence dalšího postižení. Neméně důležitá je i spolupráce s celou rodinou dítěte s implantátem.⁵³

Rychlost osvojení orální podoby jazyka závisí i na způsobu komunikaci před implantací. Komunikace ve znakovém jazyce není překážkou pro pozdější rozvoj mluvené řeči. Spíše naopak může usnadnit a urychlit pochopení pojmů v mluvené řeči. Je tedy doporučováno rodičům komunikovat se svým dítětem znakovým jazykem před implantací i během následné reedukace, dokud dítě nepřejde k čistě orální metodě, která je dozajista žádanější a umožňuje začlenění do majoritní společnosti. Znakový jazyk umožňuje dítěti myslet v pojmech a urychluje tak rozvoj jeho komunikačních schopností.⁵⁴

Pomůcky usnadňující tvoření mluvené řeči jsou především logopedické. Jde o artikulační zrcadlo, špátle, sondičky, indikátory a fonátory. Pomůcky co motivují ke čtení, jsou následující: teletext a skryté titulky, textová telekomunikace. Pro usnadnění příjmu informací je vhodné používat televizní techniku, počítače, multimediální programy a internet.⁵⁵

⁵² Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 24.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/kochlearni-implantace.html>.

⁵³ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 135.

⁵⁴ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 24.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-sluchu/kochlearni-implantace.html>.

⁵⁵ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 135.

1.6. Komunikační systémy osob se sluchovým postižením

Osvojení komunikačního systému je jednou z hlavních priorit vzdělávání osob se sluchovou vadou. Otázkou, jaký jazyk nabídnout neslyšící lidem, se potýkala již řada odborníků. Pod adekvátním *dorozumivacím systémem* lze najít mnoho nejrůznějších komunikačních kódů. Osoby se sluchovou vadou jsou různorodou skupinou a tak i přístup k nim musí být odlišný. Kupříkladu osoba využívající sluchadla či kochleární implantát bude v komunikaci se slyšící osobou upřednostňovat orální metody za pomoci odezírání, díky níž se může zapojit do majoritní společnosti. Zatím co jedinec, neuvádějící žádné protetiky a tedy opravdu zcela neslyšící, upřednostní a následně i více využije znakový jazyk.⁵⁶ Právě tomu se budeme na následujících řádkách věnovat.

1.6.1 Orální způsob komunikace

Tento způsob komunikace pracuje, na rozdíl od druhé skupiny, s **mluvenou řečí**. Mluvená řeč je velice důležitá pro kontakt s majoritní společností. Ovšem máme-li poruchu sluchu, je tak silně ovlivněn i náš řečový projev. Chybí nám zpětná sluchová kontrola našeho projevu. Objevují se těžkosti ve slyšení, jak po stránce kvalitativní, tak kvantitativní. I přes používání výkonných sluchadel a kochleárních implantátů je zapotřebí pravidelné stimulace.⁵⁷

Narušení řečového projevu, následkem sluchové vady, můžeme sledovat především v následujících třech oblastech. Je narušena *respirace* (dýchání), *fonace* (samotná tvorba hlasu) a v neposlední řadě i *artikulace* (výslovnost). Z toho vyplývá, že k narušení dochází ve všech úrovních verbální produkce. U osob se sluchovou vadou tak můžeme sledovat *audiogenní dysgramatismus*. Tyto osoby ve zvýšené míře užívají nadbytečná slova, neumí dobře rozlišovat slovní druhy, používají špatné koncovky a netvoří správný slovosled vět.⁵⁸

Důležité je pro osoby se sluchovou vadou, naučit se **odezírat** mluvenou řeč v komunikaci se slyšícím partnerem. Odezírání je specifická vizuální percepce, kdy jedinec

⁵⁶ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 49.

⁵⁷ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 50.

⁵⁸ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 51-52.

dekóduje mluvené slovo z pohybu rtů, mimiky, pohledů očí, gestikulace, posturiky mluvního partnera.⁵⁹

Pro dobré a správné odezírání je zapotřebí vytvořit vhodné podmínky. Ty mohou být vnější i vnitřní. Mezi **vnější podmínky** řadíme z venku ovlivnitelné okolnosti. Nepřerušovaný oční kontakt, správné osvětlení (mluvčí by neměl stát zády k oknu), komunikační partneři stojí v přiměřené vzdálenosti. Tempo, rytmus i způsob řeči ovlivní správné odezírání.

Vnitřní podmínky mohou být u různých osob rozdílné. Každý člověk je jedinečný, vnímá svět jinak a má jiné schopnosti. Vnitřní podmínky mohou narušit kvalitu procesu odezírání, i když vnější podmínky budou zcela v pořádku. Mezi vnitřní podmínky řadíme především psychický stav jedince. Ten může být snadno ovlivněn zdravotním stavem osoby, která může být nemocná, trpět bolestmi, být unavená. Záleží na pozornosti a motivaci jedince, na uspokojení jeho potřeb.⁶⁰

Je mnoho dalších vnitřních i vnějších podmínek ovlivňujících odezírání. Můžeme už jen stručně jmenovat některé z nich: fyziologické, technické, psychické, verbální, nonverbální, věkové a sociální.⁶¹

1.6.2 Vizualně motorický způsob komunikace

Sem řadíme **znakový jazyk**. Stávající znakový jazyk je svébytným komunikačním systémem. Má svou vlastní gramatiku a lexikon. Nemá spojitost s jazykem mluveným, jeho pravidla z něj nevychází.⁶² Tento jazyk je vymezen v zákoně 384/2008 Sb. V paragrafu čtyři, odstavec dva je vymezen následovně: "*Český znakový jazyk je přirozený a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojitě členění,*

⁵⁹ KRAHULCOVÁ, B., Komunikace sluchově postižených, str. 193.

⁶⁰ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 53.

⁶¹ HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 54.

⁶² HORÁKOVÁ, R., *Sluchové postižení, úvod do surdopedie*, str. 54.

produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické."

Výzkumy zabývající se tímto jazykem o něm prokázaly, že jde o přirozený jazyk. Jak jsme zmínili již výše, jazyk nevychází z mluvené řeči, není na ní závislý. Artikulátory jsou zde oproti mluvené řeči ruce, hlava, tělo a pak mimické svaly obličeje, tedy i části obličeje (pohled, víčka, obočí, nos, ústa, tváře, brada a jazyk). Všechny tyto prvky mohou být používány paralelně a každý přispívá k sdělení informace. Velice důležitý je poznatek, že osvojení si znakového jazyka nikterak nebrání následnému osvojení si mluvené řeči. Ba naopak přispívá rozvoji myšlení a tedy i celkovému rozvoji osobnosti v raném věku dítěte a poté osvojování mluvené řeči. S tímto byl problém v historii, kdy bylo nakázáno používat pouze a jen orální metodu, bez možnosti znakovat.⁶³

Vedle znakového jazyka je zde i **znakovaná čeština**. K tomuto rozdělení můžeme uvést třídění Langer a Kučery. Ty vývoj jazyka rozdělili do dvou skupin. První zmíněný je znakový jazyk. Ten se vyvíjel přirozeně po dlouho dobu. Zatímco znakovaná čeština je uměle vytvořený jazyk, kopírující prvky z většinového jazyka dané společnosti. V našem případě konkrétně z českého jazyka. Jeho prostřednictvím je umožněna komunikace mezi slyšícími a neslyšícími. (Langer, Kučera In Ludíková, Kozáková a kol., 2012)

Na následujících řádkách budeme vycházet především ze zákona č. 155/1998 Sb. o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých, který byl novelizován zákonem 384/2008 Sb. Již v úvodním ustanovení je jasně řečeno, že neslyšící mají svobodu k tomu si zvolit svůj vlastní dorozumívací systém, dle svých potřeb. Následuje vymezení několika základních pojmů jako definice neslyšící osoby. Za tu je považována osoba neslyšící, či se ztrátou získanou před osvojením si řeči. Ztráta po osvojení řeči musí být absolutní, tedy

⁶³ SLÁNSKÁ-BÍMOVÁ, P., OKROUHLÍKOVÁ, L., 2008, Rysy přirozených jazyků - Český znakový jazyk jako přirozený jazyk. Lexikografie – Slovníky českého znakového jazyka, str. 47.

úplná či praktická hluchota. Druhé vymezení objasňuje osobu hluchoslepou. Tou je osoba se souběžným postižením zraku a sluchu různého stupně a různé doby vzniku.⁶⁴

Třetí paragraf představuje komunikační systémy osob neslyšících a hluchoslepých. Hlavní je zde znakový jazyk, dále jsou zde uvedeny jazykové systémy vycházející z českého jazyka. Těm druhým se věnuje celý další paragraf. Patří sem: „*znakovaná čeština, prstová abeceda, vizualizace mluvené češtiny, písemný záznam mluvené řeči, Lormova abeceda, daktylografika, Braillovo písmo s využitím taktilní formy, taktilní odezírání a vibrační metoda Tadoma.*“⁶⁵

Z předchozích řádků vidíme, že osoby se sluchovým postižením mají mnoho možností a alternativ, jak se mezi sebou dorozumívají. Stěžejní pro vzájemnou komunikaci těchto osob je český znakový jazyk (v našem českém prostředí). Pro komunikaci mezi touto menšinou a většinovou intaktní společností je zde znakovaná čeština. Ta představuje kompromis mezi jazykem slyšících a neslyšících a pomocí něho můžeme mezi těmito skupinami tvořit most porozumění.⁶⁶

⁶⁴ Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých.
In: *Sbírka zákonů*. 13. 07. 1998.

⁶⁵ Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých. In: *Sbírka zákonů*. 13. 07. 1998.

⁶⁶ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*, str. 76-77.

2. Rodina s dítětem zdravotně postiženým

Pokud se dítě s handicapem narodí, pro jeho rodinu to znamená velikou změnu, kterou ne každá rodina zvládne přijmout. Narození takového dítěte je pro členy rodiny podobně zatěžující jako smrt jejího člena. Rodina je tím vystavena krizi a je nucena řešit mnoho otázek a především přehodnotit mnoho svých představ.⁶⁷ Rodiče se obvykle na své dítě těší a mají již dopředu naplánovanou budoucnost dítěte. Mají sny, touhy a přání ohledně svého potomka. Ty se však musí nutně změnit, zjistíme-li, že naše dítě nebude zcela v pořádku. Dítě se znevýhodněním bude jen těžko naplňovat ambice svých rodičů. Každé srovnání s nepostiženým sourozencem či vrstevníkem bude pro toto dítě vždy nepříznivé.⁶⁸

2.1. Rodina

Práce se zabývá výchovou dítěte se sluchovou vadou v rodině. Na následujících řádkách se budeme zabírat tímto specifíkem, ovšem nejprve vymežíme fungování v běžné rodině. Abychom mohli dobře porozumět důležitosti výchovy jedince s handicapem v domácím a rodinném prostředí, musíme vědět, jak tento proces funguje za standardních podmínek v klasické podobě rodiny.

Jednoduché vymezení rodiny uvádí významný sociolog Anthony Giddens ve svém díle Sociologie následovně: „*Rodina představuje skupinu osob přímo spjatých příbuzenskými vztahy, jejíž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí.*“⁶⁹ Abychom mohli mluvit o rodině je zde nutná přítomnost dětí, ať vlastních či adoptovaných. Teprve potomci tvoří z páru rodinu. Rodičovství odlišuje rodinu od domácnosti, kde žijí pouze osoby opačného pohlaví.⁷⁰ Základní podobou je **nukleární typ** rodiny. Skládá se z dospělých osob, které tvoří pár a mají spolu děti své, popřípadě adoptované. Všichni spolu žijí ve stejné

⁶⁷ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 33.

⁶⁸ MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, str. 62.

⁶⁹ GIDDENS, A., *Sociologie*, str. 156.

⁷⁰ MOŽNÝ, I., *Sociologie rodiny*, str. 17.

domácnosti. Tato menší rodinná skupina je součástí širších rodinných vztahů. Jsou součástí **rozšířené** rodiny.⁷¹

Za základní funkce rodiny je považována reprodukce a následná výchova zplozených potomků. Právě zde probíhá první socializace jedince i přes skutečnost, že rodina se nachází v krizi.⁷² Významná česká psycholožka zabývající se rodinou Šulová uvádí, že rodina je **nejzákladnějším socializačním činitelem**. V ní dítě může pozorovat své rodiče jako vzory, s kterými se může identifikovat. Učí se poznávat role muže a ženy. Poznává jak reagovat v různých situacích v konkrétních interakcích. Rodina reguluje chování dítěte a skrze to mu předkládá normy společností uznávané. Působením rodiny na děti se u dětí vytváří postoje k ostatním lidem v jejich životě, stejně tak i k sobě samým a skrze to vše i k celé společnosti.⁷³

Nad vymezením rolí muže a ženy v rodině uvažuje Jandourek a opírá se o dělení rolí Parsonse. Ten uvádí role na příkladu čtyřčlenné rodiny (otec, matka, syn, dcera), tedy čtyř aktérů. Rodiče prezentuje jako ty, kdo jsou nadřizení. Zatím co děti jim podléhají a jsou v podřizené roli. Každý z rodičů má pak v nadřazené roli své specifické postavení. Otec je **instrumentálním vůdcem** a zajišťuje rodině status tím, že jí zajišťuje obživu a určuje její životní úroveň. Je tím, který rodinu opouští, aby ji obstaral svou prací mimo domov. Zatím co matčina hlavní charakteristika je emocionalita, city jsou její prioritou. Zůstává v domácnosti, pokud pracuje, není konkurentem muže. Její hlavní náplní je péče o děti a vedení domácnosti. Zastává roli **expresivního vůdce**. Danost těchto rolí dokládá Parsons skutečností, že nejužší pouto s potomky dokáže navázat žena/matka.⁷⁴

⁷¹ GIDDENS, A., Sociologie 156-157.

⁷² JANDOUREK, J., Úvod do sociologie, str. 114 – 120.

⁷³ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 304.

⁷⁴ JANDOUREK, J., Úvod do sociologie, str. 114 – 120.

V dnešní době se tento tradiční model rodiny rozvolňuje a opouští. Všichni její členové jsou si více rovni a konkrétní role jednotlivců jsou proměnné. Rodina je více chápána jako prostředek k naplnění vlastních potřeb všech jejích členů.⁷⁵

2.2. Rodina a její funkce

Nyní si představíme čtyři základní funkce rodiny, tak jak by ideálně měly probíhat v každé rodině.

Reprodukční funkce rodiny (biologická)

Reprodukce byla dříve hlavní motivací zakládání rodiny a plození dětí. Dnes díky genetice (umělé oplodnění) a úrovni společnosti máme možnost rozmnožovat se bez vytvoření rodiny. Objevují se matky samoživitelky, které záměrně neinformují otce o potomku a vychovávají ho samy. Děti vyrůstají v homosexuálním či lesbickém páru. V dnešní době je dítě dokonce vnímáno jako překážka v kariérním růstu a tak jeho početí je odkládáno do stále pozdějšího věku matky. Mnozí plánují jen jedno dítě, jiní děti neplánují vůbec.⁷⁶ Klasická rodina tak ztrácí svou roli, jejíž hlavní úloha spočívá zajištění potřeb dítěte a skrze jeho výchovu zachování lidského rodu.⁷⁷

Materiální funkce rodiny

Tlupa a společenství lidí byli v historii jedinou jistotou člověka. Díky nim mohl přežít v tvrdých podmínkách. Pokud on sám nemohl zajistit své potřeby, byla tu ochranná síť širšího společenství, později rodiny, která jedince zajistila. Rodina fungovala na principu subsidiarity a solidarity. V rodině měl každý svou roli a tou přispíval k společnému blahu. Dnes máme rozpracovaný systém sociálních služeb nahrazujících jednu z funkcí rodiny. Rodinu může zastoupit stát. V současné rodině vydělávají i ženy, muž tak ztratil svou do té doby nezastupitelnou úlohu při zajišťování této funkce.⁷⁸

⁷⁵ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 326

⁷⁶ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 325.

⁷⁷ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 326.

⁷⁸ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 326.

Výchovná funkce rodiny

Skrze výchovu v rodině se socializujeme a přizpůsobujeme společnosti, ve které žijeme. Dítě tak naučí orientovat ve světě a chrání ho před nežádoucími vlivy. Dá základy hodnotám dítěte a pomůže mu vytvářet své já. V rodině však neprobíhá jen výchovné působení na děti, ale je zde vzájemný reciproční vztah mezi všemi členy rodiny. Výchovu lze jen těžko nahradit či poskytnout jinou formou než tou probíhající v rodině. Institucionální snahy o výchovu končí deprivací dítěte.⁷⁹

Emocionální funkce rodiny

Poslední funkce je zásadní a podobně jako ta předešlá, jen těžko zastupitelná v jiné formě výchovy než v té rodinné. Pocit jistoty, bezpečí, lásky a přijetí pomáhají budovat budoucí osobnost dítěte a stejně tak i budoucí vztahy jedince. Žádná instituce nedokáže uspokojivě poskytnout tyto potřeby. Ovšem i v rodině může dojít k zanedbání poskytnutí této potřeby. Na vině jsou rozvody a zaneprázdněnost rodičů. Citová deprivace se tak může objevit i v rodině. U zanedbání této funkce si jedinci odnášejí největší zranění a jen s obtížemi budou tuto potřebu předávat svým dětem.⁸⁰

Všechny tyto funkce jsou důležité, ovšem první dvě, lze dnes realizovat i bez rodiny. Další dvě jsou však složitější a vyžadují úzký vztah mezi jedincem a pečující osobou. Ten jen těžko vzniká mimo rámec rodiny. Tento vztah je důležitý pro všechny osoby, zvláště pak pro děti, které přišli na svět s handicapem. Potřebují zažít lásku a přijetí, pocit jistoty a zájmu od druhé osoby. Proto byla v historii velkým problémem segregace handicapovaných jedinců, kdy byli vyčleňováni z běžné populace a i z vlastních rodin.

2.3. Fáze přijetí dítěte s postižením

Po základním představení rodiny a jejího fungování se podíváme na situaci, kdy se do rodiny rodí dítě se sluchovou vadou. Proces přijetí dítěte s vadou je obdobný u všech postižení. Následující přehled je tedy přenosný i na jiná postižení.

⁷⁹ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 327.

⁸⁰ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., Aplikovaná sociální psychologie I. str. 325.

Samotný proces přijetí takového dítěte rodinou si probereme na následujících řádcích. Můžeme ho shrnout do tří po sobě jdoucích stádií, kdy se postupně přechází od prvního k následujícím. Ovšem není pravidlem, že by rodiče vždy došli i do poslední, třetí fáze.

Fáze šoku a popření: Jde o velice těžké období v životě rodičů. Zprvu si postižení svého dítěte vůbec nechtějí připustit. Mnohdy se snaží, tuto skutečnost popírat, či té smutné diagnóze nechtějí věřit. Důležitou úlohu v tomto období mají lékaři, speciální pedagogové, psychologové a všichni odborníci, se kterými rodina přijde do kontaktu. Měli by poskytnout dostatečně jasné a srozumitelné informace.⁸¹ Veliká zátěž padá především na matku, která své dítě bere jako součást sebe samé, nevědomky staví mezi sebe a dítě rovnítko. Handicap dítěte může vnímat jako své selhání.⁸²

Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem: Jde o velmi náročné období. Následně po přijetí skutečnosti, začnou rodiče a další příbuzní, hledat viníky. Místo vzájemné podpory se partneři a celé rodiny často obviňují. Zde, tak přirozeně nastává nejvyšší riziko rozpadu rodiny. Stále zde platí důležitost podpory jak ze strany rodiny, tak přátel.⁸³

Fáze smíření a realismu: Během dvou předešlých fází by měli odborníci se svými klienty jejich zoufalství sdílet. Teprve v této poslední fázi by měli začít přicházet se specifickými pokyny týkajícími se výchovy jejich dítěte.⁸⁴

Skrze uvědomění a následné přijetí může dojít k realistickému pohledu na skutečnost. Pokud se rodina dostane až do této fáze je její koheze po předešlých stádiích posílena. Dokonce natolik, že takováto rodina by měla být vůči svému rozpadu resistantnější než běžné rodiny.⁸⁵

⁸¹ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 34.

⁸² MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, str. 62.

⁸³ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 34.

⁸⁴ MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, str. 62.

⁸⁵ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 34.

2.4. Potřeby rodiny s dítětem s postižením

Skutečnost, že dítě bude mít mnoho speciálních potřeb a bude vyžadovat speciální péči je zřejmé. Důležité je však neopomínat i potřeby pečující osoby, tedy rodičů i ostatních sourozenců. Na následujících řádcích představíme některé z těchto základních potřeb.⁸⁶

Vhodné informace o stavu a možnostech postiženého dítěte, správné informace jsou velice důležité a pomáhají rodičům připravit se na to, co bude ve vývoji jejich dítěte nadcházet. Členové rodiny mají právo o daném postižení vědět co možná nejvíce a co nejdříve.⁸⁷

Emocionální podpora může být poskytnuta od odborníků, tedy například formou psychoterapie.⁸⁸ Emocionální podpory se však jedincům může dostávat i od členů širší rodiny či přátel.

Finanční a sociální podpora jsou důležité především pro materiální zajištění dítěte a jeho speciálních potřeb. Kompenzační pomůcky apod. V současnosti je snaha o podporu rodiny, tak aby si dítě ponechala v domácí péči a neumisťovala ho do institucionální péče. O to více je potřeba podpory od specialistů z denních zařízení, které nabízí krátkodobé umístění mimo rodinu. A odborníků provádějících osvětovou činnost v intaktní společnosti.⁸⁹

2.5. Styly rodinné výchovy dítěte s handicapem

V okamžiku, kdy jsou rodiče vyrovnání se skutečností a nahlíží na situaci realistiky může se přistoupit k výchově dítěte. Styl budoucí výchovy se odvíjí právě od toho, jak rodiče handicap svého dítěte přijímají. Je velice důležité najít optimální výchovné

⁸⁶ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 41.

⁸⁷ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 41.

⁸⁸ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 41.

⁸⁹ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 41.

působení, které dítě bude stimulovat, ale zároveň ho nebude příliš zatěžovat. Odborná literatura popisuje tři výchovné styly, které se vážou k výchově dětí s handicapem.

Jako první se přirozeně nabízí **Protektionistická výchova** s tendencí dítě v rodině protežovat a tím se snažit mu kompenzovat jeho handicap. Dítěti tak chybí podněty, protože za něj jeho okolí dělá mnohdy i to, co by zvládlo samo, čímž je přirozeně ochuzováno. Rodiny, tak nabízí nadměrnou péči, tedy více než je žádoucí.

Druhým extrémem a protipólem k přehnané péči je **Perfekcionistická výchova**, skrze niž je dítě nadměrně zatěžováno. Rodina se snaží, navzdory postižení, dítě vychovávat podobně jako zdravé. Vyžaduje od něho více, než je v jeho silách. Dítě, tak může být frustrováno a vycítit ze strany rodičů snahu potírat jeho postižení. Skrze jeho toto přetěžování se rodiče snaží svého potomka maximálně stimulovat a překonávat tak i vlastní stigmatizaci.

Posledním stylem je **Realistická výchova**, jak již název napovídá, jde o výchovný ideál, o zlatou střední cestu. Vedeme dítě k jeho maximálním možným výkonům, vždy však přihlížíme k jeho omezeným možnostem, které přirozeně vyplývají z jeho handicapu.⁹⁰

2.6. Sourozenci handicapovaného dítěte

Dítě s postižením nežije však jen se svými rodiči, ale často také s dalšími sourozenci. I pro ně je takovýto bratr či sestra životní zkušeností. Život s ním je ovlivní. Největší vliv bude mít na nejstarší dceru, přirozenou náhradu matky. Z výzkumů Blažka a Olmrové vychází tito sourozenci jako: *“odpovědnější, zralejší, ochotnější pomáhat než jejich vrstevníci.”*⁹¹

Ze strany rodičů těmto dětem hrozí buď absence jejich pozornosti a péče, nebo druhý protipól, totiž vkládání svých snů a ambic místo handicapovaného dítěte do těch zdravých a může na ně být naložena přehnaná zátěž.⁹²

⁹⁰ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 35.

⁹¹ MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, str. 63.

⁹² SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 34.

Stejně jako u rodičů po diagnostikování vady je důležité sdělit sourozenci či sourozencům informace o stavu a postižení jejich sourozence. Aby oni sami mohli lépe uchopit tuto skutečnost, ale také aby mohli odpovídat na otázky přicházející od kamarádů a spolužáků. Měli by rozumět tomu, že diagnostika jejich sourozence ho neospravedlňuje k vynucování pozornosti a nedává mu právo zlobit.⁹³

Sourozenecké vztahy mohou být komplikované i v rodině bez handicapu. V okamžiku kdy se rodí další sourozenec, ten prvorozený se cítí ohrožený, odmítnutý, přestává být středobodem světa rodič. A pozornost, která byla věnována jemu, se nyní rozloží do dvou či více osob. Tato skutečnost pomáhá jedinci přizpůsobit se společenským požadavkům. Jedinec je utvářen ne jen rodiči, ale i svými sourozenci. Z psychologického hlediska je tento vztah pro jedince důležitý.⁹⁴

Ve vztahu k postiženému jedinci zdravý sourozenec často zaujímá dominantně ochrannou roli. Její součástí je ochrana a podpora tohoto sourozence. Díky interakci probíhající mezi sourozenci si jedinci mohou ověřovat své možnosti, schopnosti a vztahy. I to v jakém pořadí se dítě narodí, může ovlivňovat jeho pozdější vývoj. Svou roli hraje i věkový rozdíl mezi sourozenci. Podmínky v této domácnosti vedou jedince k neustále socializaci a tím napomáhá k sociálnímu zrání.⁹⁵

I přes pozitivní vliv na budoucí vzaty a sociální rozvoj dítěte nepostiženého sourozence je třeba si uvědomovat, že od tohoto dítěte bude zapotřebí vynaložit rozsáhlejší pomoc. Na dítě budou kladeny větší požadavky, než se od dětí běžně očekává. Subjektivně bude svou situaci vnímat jako omezující a může se cítit být přetěžován. V mnoha případech to tak bude i objektivní skutečností. V dřívější době dojde k omezení hravých možností. Může docházet k dřívějšímu vyspění. Může být i zúženo pole sociálních kontaktů a následně i menších sociálních šancí. Omezen je i vývoj osobních šancí tohoto sourozence. Ten se cítí emocionálně zavázán vůči rodičům a svému postiženému sourozenci.⁹⁶

⁹³ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 28.

⁹⁴ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 42.

⁹⁵ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 42.

⁹⁶ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 42.

Reakce sourozenců má širokou škálu možností. Dítě se může uzavřít do sebe a rezignovat, či naopak reagovat agresivně a zlostně. Získat zájem rodičů se může dítě snažit i Snaha upozornit na sebe může být potlačena a projevit se v nevědomky vznikajících nemocech. Důležité je věnovat dostatečnou pozornost všem dětem. Dopřát jim volný čas a možnost se seberealizovat. Zajistit dostatečný prostor pro navazování vztahů s vrstevníky. Nezatěžovat je více než je zapotřebí.⁹⁷

2.7. Institucionální péče

Vývoj hodnoty dítěte se vyvíjel napříč historií. Staré evropské kultury nahlížely na dítě jako na nedokonalou bytost a dětství bylo trpěno jako nevýznamné období. Přístup rodičů ke svým dětem tomuto přístupu odpovídal. Nepodnikali žádné kroky k rozvoji jedince ani k jeho vedení k samostatnosti. Šlo o tzv. pasivní přetrvání. Bylo s ním nakládáno jako s věcí, jako s vlastnictvím, se kterým mohou nakládat, jak se jim zlíbí. Otec se svým právem veta mohl kdykoliv skoncovat s životem dítěte, které bylo jakkoliv nemocné, málo prospívalo, či prostě bylo nadbytečné. Zbavení se vlastního potomka, které se děje u více živočišných druhů, nazýváme **infanticidou**. Ta byla prohlášena za vraždu až v roce 374 našeho letopočtu. Dítě bylo vnímáno jako dar a samozřejmost. Nebylo nijak systematicky vychovááno. Ono samo si určí, co potřebuje. Nevznikalo zde ani silné pouto mezi dětmi a rodiči v brzkém věku dítěte, kdy běžně docházelo k jeho náhlému úmrtí.⁹⁸

Ve středověku dítě získává svou hodnotu tím, když je co nejvíce podobno dospělému, tedy hotovému jedinci. Pokud je dítě podobné dospělému (viz portréty dětí v oblečení dospělých) představu pro své rodiče prestiž. Stále zůstává pasivní přetrvávání dětství.⁹⁹

Během novověku dochází již k větší změně v přístupu k dětem. Dítě je předmětem prezentace svých rodičů. Aby bylo reprezentace hodné mělo by být vychované a zdravé. Zde již dochází k systematické výchově a objevují se tzv. dětské světnice, kde děti tráví

⁹⁷ PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 43.

⁹⁸ HEJLOVÁ, Hana. *Nahlížení do světa dětí*, str. 9.

⁹⁹ HEJLOVÁ, Hana. *Nahlížení do světa dětí*, str. 10-11.

většinu času. Prosazuje se názor, že hromadná výchova je hodnotnější a rychlejší než ta individuální.¹⁰⁰

V 19. století se vzorem stává kniha Ellen Keyové s názvem Století dítěte. Podporuje se přirozená podstata dítěte. Dochází k reformaci školství a vzniká mnoho alternativních směrů. Dítě je hodnotou samo o sobě, nikoliv skrze toho co dosáhne. Dítě se dostává do středu pozornosti a tím vzniká tzv. pedocentrismus.¹⁰¹

V současnosti se snažíme kultivovat citovou hloubku dětské osobnosti. Ovšem rodiče se zbavují odpovědnosti za své dítě a snaží se ji delegovat na instituce. Můžeme sledovat tendenci rodičů odkládat své, i zdravé děti od útlého věku do institucí s očekáváním, že výchova proběhne zde, tedy mimo rodinu. Dítě je neustále zaměstnáváno a je mu zvenku nabízeno mnoho podnětu. Tím však dítě přichází o svou svobodu. Mizí volná hra dětí, skrze kterou se rozvíjí volní vlastnosti.¹⁰²

Na podobný fakt poukazuje i Janourek, v současnosti sleduje trend přenechávat dříve tradiční úkoly rodiny na institucích. Příkladem může být právě vzdělávání a příprava potomků na budoucí povolání. To se od novověku předává státním i soukromým institucím. Rodině je tím ulehčeno, ale zároveň je tím ohrožena krizí. Příznakem této krize může být kupříkladu vyšší rozvodovost a vzniku neúplných rodin.¹⁰³

Stěžejní otázkou pro rodiče je rozhodnutí, zda pro jejich dítě i pro rodinu bude lepší dítě ponechat doma, či ho umístit do ústavní péče. Varianta ústavu může způsobit další trauma rodičům, kteří tuto možnost mohou brát jako své selhání, stejně tak varianta domácí péče může mít za následek absolutní izolaci a ztrátu pracovních vyhlídek pečující osoby.¹⁰⁴ **Ústavy a domovy sociální péče pro postižené** nabízejí komplexní zaopětření

¹⁰⁰ HEJLOVÁ, Hana. *Nahlížení do světa dětí*, str. 11-12.

¹⁰¹ HEJLOVÁ, Hana. *Nahlížení do světa dětí*, str. 24-26.

¹⁰² HEJLOVÁ, Hana. *Nahlížení do světa dětí*, str. 26-27.

¹⁰³ JANDOUREK, J., Úvod do sociologie, str. 114 – 120.

¹⁰⁴ MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, str. 63.

(stravu, ubytování, péči, rehabilitaci, společenské aktivity) osobám, které nejsou sami ani s pomocí rodiny schopny samostatného života.¹⁰⁵

Existuje zde však mnoho dalších variant, za jejichž pomoci je možná domácí péče. Hned po diagnostice handicapu by mělo být umožněno rodičům seznámit se s možností péče a pomoci. Měly by jim být zajištěna péče profesionálů (speciálních pedagogů, psychologů a sociálních pracovníků), kteří mohou pomoci zorientovat se v této problematice.

Prvním místem kam by měla rodiče zavítat, je služba **Rané péče**, která je poskytována středisky rané péče. Tato péče je poskytována od narození do cca čtyř let věku dítěte, pouze v případě kombinovaného postižení až do nastoupení školní docházky, tedy přibližně do šesti či sedmi let.¹⁰⁶

Z počátku mají svou nezastupitelnou roli i školská poradenská zařízení, což jsou **pedagogicko-psychologické poradny (PPP)** a **speciálně-pedagogická centra (SPC)**. Poradny provádějí diagnostiku a radí v oblasti specifických poruch učení a chování. Zatím co centra jsou orientována na poskytování podpory dětem s konkrétním druhem postižení.¹⁰⁷

Důležitou složkou v komplexu péče o handicapované a jejich pečovatele je **respitní péče**. Ta umožňuje osobám pečujícím o své blízké s postižením možnost vypnout, přenechat péči na někoho jiného a okamžik si odpočinout. Odlehčit si. Nabízí různé formy pomoci, od doprovodů do školy, přes péči v domácím prostředí až po víkendové pobyty.¹⁰⁸

Poslední formou, kterou v této práci zmíníme, je tzv. **skupinová práce**, skrze niž se může pracovat s rodinou. Skupinu vede zpravidla sociální pracovník, či jiný odborník. Ale existují i mnohé svépomocné skupiny bez vedoucího odborníka. Schází se tam lidé s podobnými problémy, v našem případě tedy rodiny s dítětem s postižením. Sdílí své

¹⁰⁵ MATOUŠEK, O. a kolektiv, *Sociální práce v praxi*, str. 95.

¹⁰⁶ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 36.

¹⁰⁷ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*, str. 38.

¹⁰⁸ MATOUŠEK, O. a kolektiv, *Sociální práce v praxi*, str. 95.

zážitky, dojmy, emoce, zklamání a frustrace. Jsou si vzájemně oporou, jelikož prožívají podobné věci. Zde jim ostatní rozumí.¹⁰⁹

Dítě s handicapem v rodině vyžaduje velké množství vaší energie, ale i lásky, takové lásky, která by se bez něj ve vašem životě vůbec nemusela objevit. Lásky, která vám pomůže se plně rozvinout. Můžeme skrze takové dítě pochopit, že život není jen o radosti a užívání si. To jací skutečně jsme, poznáme až v těžkých dobách zkoušky, který nás učí obstát v našich životech. Takové dítě tak pro nás může být skvělým učitelem.

2.8. Raná péče Čechy

Velice prospěšným a nápomocným zařízením pro děti s tímto postižením a jejich rodiče je Raná péče Čechy. Toto zřízení nese současný název od roku 2013, dříve se jmenovalo raná péče TamTam. Pod tímto názvem je známá i mezi rodiči dětí se sluchovou vadou. Zařízení se specializuje na děti od útlého věku. A podchycuje jedince se sluchovou vadou v co nejranějším stádiu a stimuluje ho, tak aby mohl fungovat s co nejmenšími obtížemi a maximálně se dokázal přizpůsobit a začlenit do intaktní společnosti.

Služba je určena dětem do šesti let věku. Dětem se sluchovým či kombinovaným postižením i slyšícím dětem, kde se však nevyvíjí mluvená řeč. Služba je vymezena v zákoně č. 108/2006 *O sociálních službách*. Může probíhat jak ambulantně, kdy rodiče s dětmi docházejí do zařízení na návštěvy, tak i terénně, kdy pracovníci rané péče vyjíždějí do rodin a provádí vizitace v domácím prostředí klientů. Služeb mohou využít i neslyšící rodiče slyšících i neslyšících dětí.¹¹⁰ Tato služba tedy patří mezi terénní služby sociální prevence. Ty jsou podporovány a financovány Ministerstvem práce a sociálních věcí. Dotace z tohoto zdroje pokryjí provozní náklady, platy a cestovné. Na další aktivity čerpají z projektů, nadací a sponzorských příspěvků od firem či jednotlivců.¹¹¹

¹⁰⁹ MATOUŠEK, O. a kolektiv, *Sociální práce v praxi*, str. 144.

¹¹⁰ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>.

¹¹¹ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/kontakty/podporuji-nas.html>.

Středisko pro Českou část se nachází v Praze 5 v ulici Hábova. Zde zároveň sídlí i Centrum pro dětský sluch TamTam. Centrum Rané péče pro Moravu a Slezsko je v Olomouci, v Jungmanově ulici.¹¹²

Cílem organizace Raná péče Čechy je podpora rodiny v náročné životní situaci, tak aby obstála, naučila se v nové situaci fungovat a vyšla z ní posílená. Jak jsme uváděli výše, diagnostikování vady u vlastního dítěte je pro rodiče mimořádně zatěžující. V tomto momentě přichází raná péče a snaží se pomocí překonat prvotní šok i nastavit správné výchovné strategie a kompenzace, tak aby vztahy v rodině obstály a nedocházelo k jejímu rozpadu. Poskytnou velké množství informace, které napomohou rozpustit strach z neznáma a nejisté budoucnosti. Samotné rodiny z tohoto zařízení zpětně oceňují tu možnost, mít se na koho obrátit v okamžiku, kdy je to nejvíce třeba.¹¹³

2.8.1. Služby poskytované Ranou péčí Čechy

Všechny standardní služby jsou dostupné zdarma. Jde především o programy a setkávání rodičů a dětí. Nabízí širokou škálu poradenství přes logopedické, pedagogické, psychologické až po sociální. Připravuje klienta na sluchová vyšetření. Pro získání více informací se mohou rodiče účastnit seminářů a přednášek s danou tematikou. V létě mohou jezdit na pobytové akce a poznávat tak ostatní rodiny a sdílet své zkušenosti, radosti i starosti.¹¹⁴

Důležité je upozornit, že raná péči již neprovádí depistáž, tedy sama nevyhledává své klienty a nemapuje cílovou skupinu. O službu si jedinec musí zažádat sám telefonicky, či přes mail. Jedinec musí být ten aktivní, kdo zprostředkuje první kontakt s organizací.

¹¹² Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/kontakty/podporuji-nas.html>.

¹¹³ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>.

¹¹⁴ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>.

Rodina sama si vybírá, kterých služeb využije. Není zde praktikován direktivní přístup, klient je odbornými poradci brán jako partner.¹¹⁵

V rámci organizace je k dispozici knihovna s odbornou literaturou, u ní i studovna, kde je možno číst a dovídat se více jak z knih, tak odborných časopisů. Zatím co o dítě je postaráno v dětském koutku. Možno je i nakupovat v prodejně.¹¹⁶

Konkrétní rozpis služeb realizovaných v Rané péči Čechy je následující:

- *„Posouzení vývoje dítěte, návrh stimulačního programu včetně návrhu vhodných pomůcek.*
- *Konzultaci vývoje dítěte pravidelně (nejméně jedenkrát za rok) s dalšími členy týmu podle jejich specializace.*
- *Seznámení s aktuální nabídkou kompenzačních (případně rehabilitačních) pomůcek a se způsobem jejich získávání.*
- *Seznámení s možnostmi uplatnění nároků na sociální pomoc v souvislosti se zdravotním stavem dítěte, seznámení s činnostmi nadací a dalších nestátních subjektů podporujících osoby se sluchovým (zdravotním) postižením, pomoc při sestavování žádosti o finanční podporu.*
- *Zprostředkování kontaktu na jiná odborná pracoviště.*
- *Zprostředkování kontaktů na další (tzv. referenční) rodiny (na základě jejich souhlasu).*
- *Návrh možnosti zařazení dítěte do předškolního zařízení, aktivní účast při jeho vyhledávání.*
- *Po zařazení dítěte do kolektivu spolupráci s dalšími příslušnými odborníky při adaptaci.*
- *Doprovod při návštěvách lékaře, zařízení nebo jednání s institucemi (v případě vaší žádosti o tuto službu).“¹¹⁷*

¹¹⁵ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s. [online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>.

¹¹⁶ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s. [online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>.

¹¹⁷ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s. [online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z:

2.8.2. Intervence v klientských rodinách

Po představení služeb a celkového fungování organizace si přiblížíme konkrétní průběh vizitace v domácnosti.

Každý klient Rané péče Čechy má svého poradce rané péče. Ten klienta navštěvuje v jeho domácnosti v předem domluvených intervalech. Jedná se o rozmezí dvou až tří týdnů, či čtyř až šesti týdnů. V okamžiku kdy dítě nastoupí do mateřské školy, se doba mezi návštěvami ještě zvýší až na tři měsíce.¹¹⁸

Jednotlivé návštěvy trvají maximálně tři hodiny, minimální čas není stanoven. Bývá to však hodina a půl. Poradce sleduje váš příběh, ví o klientových problémech i pokrocích a ten se na něj může obracet i mimo návštěvy telefonem nebo e-mailem.¹¹⁹

Konkrétní postup a přístup jednotlivých klientů je různý. Záleží na okolnostech. Zda jde o nového či dlouhodobého klienta. Co vše o vadě ví, jak ji psychicky snáší, kdy bylo dítě diagnostikováno, jaká je jeho sluchová ztráta, zda má i jiné postižení, zda se už někdy setkal s osobou se sluchovou vadou. K podpoře a stimulaci klientů využívají mnoho speciálních pomůcek. Činnosti jsou voleny tak, aby směřovaly k rozvoji kompetencí rodičů a oni samy tak mohli rozvíjet své dítě vhodně a podnětně a to jak v oblasti sluchového, tak i zrakového vnímání, v oblastech komunikace, porozumění, paměti, orální řeči, rozumových a motorických dovedností.¹²⁰

<http://www.tamtam-praha.cz/o-nas/vitame-vas.html>.

¹¹⁸ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/jak-pracujeme/co-poskytujeme.html>.

¹¹⁹ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/jak-pracujeme/co-poskytujeme.html>.

¹²⁰ Středisko rané péče TamTam Praha, o.s.[online]. (citováno dne 19.2. 2015). Dostupné z: <http://www.tamtam-praha.cz/jak-pracujeme/co-poskytujeme.html>.

3. Případová studie dítěte se sluchovým postižením

V této kazuistice, popsané na následujících řádkách, představuji dvouleté dítě v domácí, tedy rodinné péči. Jde o chlapce, v této práci jej budeme nazývat Petrem. Práce s rodinou byla bez komplikací. Matka chlapce komunikovala zcela bez problému. Ochotně mi vycházela vstříc a poskytovala všechny potřebné informace. Otce dítěte jsem neviděla ani jednou, protože jsem do rodiny docházela v dopoledních hodinách, kdy byl otec ve svém zaměstnání.

3.1. Cíl

Cílem této kazuistiky a práce s chlapcem je snaha zmapovat práci s dítětem se sluchovou vadou. Konkrétně v rodinném prostředí. Ačkoliv okrajově sledujeme i spolupráci rodiny s ranou péčí. Chceme poukázat na důležitost péče v domácím prostředí. Práce podhaluje fungování této rodiny a nastiňuje její práci s dítětem se sluchovou vadou v rodinném prostředí slyšících rodičů. Stejně tak zdůrazňuje důležitost vyšetření a včasné diagnostiky, bez níž nemůže být zahájena kvalitní a adekvátní péče.

3.2. Metodologie

V praktické části této bakalářské práce byl realizován kvalitativní výzkum. Jak uvádí Hendl, jde o: "*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*"¹²¹

V šetření bylo využito především těchto technik výzkumu: metody rozhovoru, pozorování a kazuistiky.

3.3. Průběh šetření

Samotné šetření probíhalo v bytě sledované rodiny. Rodinu jsem osobně navštívila dvakrát. Jednou, kdy zde byla přítomna i poradkyně z rané Péče Čechy, která do rodiny dochází pravidelně jednou za měsíc v pondělí, či pátek, dle možností rodiny a terapeutiky. Mohla jsem tak strávit dopoledne při této terapii a sledovat tak práci odborníka s dítětem.

Rodina poradkyni z rané péče oslovuje teta a mají k sobě vstřícný a přátelský vztah.

¹²¹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, str. 50.

Vzájemně si důvěřují a poradkyně rodině naslouchá a snaží se přizpůsobit svou práci požadavkům rodičů, tak aby oni byly spokojeni a ona zároveň splnila svou povinnost terapeutky.

Sezení s rodinou je téměř neformální. Matka Petra, mladá žena na mateřské dovolené, připraví vždy něco dobrého k čaji. Návštěva je započata společným rozhovorem nad uplynulým časem, kdy se poradkyně s rodinou neviděla. Rozebírají, v čem udělal Petr pokroky, v čem naopak ne. Čemu se věnovali především, co nedělali vůbec. Poradkyně následně představí v pár větách program, připravený pro konkrétní setkání, tak aby matka Petra věděla, co bude v následujícím čase na programu. Kromě samotné návštěvy poradkyně nabízí i zapůjčení nejrůznějších předmětů. Od knih věnujících se problematice sluchového postižení, časopisů, zapůjčují i hračky a stimulační pomůcky pro tyto děti. S jejich pomocí rozvíjí schopnosti dítěte v mezích jeho možností. Zároveň i učí rodiče s pomůckami vhodně zacházet a pracovat s nimi s dítětem.

Sama poradkyně zajišťuje širokou škálu materiálů pro práci s dítětem, tak aby odpovídala věku dítěte i jeho potřebám. Snaží se rovnoměrně rozložit svou pozornost mezi rodiče a dítě samotné. Z počátku, po sdělení diagnózy věnují více času a pozornosti rodičům, kteří si procházejí fázemi přijetí této skutečnosti. Později se pozornost mezi dítětem a rodiči vyrovnává.

Důležité je si uvědomit, že s rodinou pracovník rané péče nekomunikuje pouze v době návštěvy a následují pak čtyři týdny bez kontaktu. Rodiče mají na svého poradce mail i telefonní číslo a mohou tak konzultovat své postřehy, potřeby kdykoliv během této doby co se nevidí. Kromě toho nabízí raná péče, díky této poradkyni, kontakt s ostatními rodinami s dítětem se sluchovým postižením. I matka Petra tak mohla poznat rodiny s podobným příběhem. Spolu s nimi může sdílet svůj příběh. Poznávat příběhy ostatních. Zasmát se společně veselým příhodám, ale zároveň spolu sdílet i ty těžké chvíle.

Po úvodním rozhovoru se začne pracovat s dítětem. Poradkyně ho stimuluje. Ještě před implantací kochleárního implantátu se spolu učili znakový jazyk. Jak Petra, tak i jeho matka. Nyní po implantaci je více stimulován sluch a rozvíjí se slovní zásoba a řeč. Ukazuje mamince, jak správně s dítětem pracovat, aby bylo dostatečně stimulováno a zároveň nepřetěžováno.

Má druhá návštěva probíhala již bez poradkyně rané péče a já mohla udělat rozhovor s matkou Petra a zároveň i sledovat její práci s ním. Sama se mnohému musela naučit. S Petrem komunikuje znakovým jazykem. Dostudovává si odbornou literaturu. Čte články s touto problematikou a neustále si prohlubuje své vědomosti o sluchovém postižení, tak aby mohla svému synovi poskytnout co nejvíce. V těhotenství studovala vysokou školu, ale tu kvůli jeho postižení nedokončila, aby se mu mohla plně věnovat.

Pro další informace, kromě rozhovoru s poradkyní a matkou Petra jsem čerpala ze samotného pozorování dítěte při hře i práci s matkou. Ostatní informace mi matka ochotně poskytla přes komunikaci mailem, či rozhovorem přes skype. Mohla jsem se tak průběžně doptávat i při samotném psaní a zpracování kazuistiky, tak abych měla ucelené informace.

Práce s rodinou byla bez problému, ochotně mě nechali nahlédnout do svého domova i života. Mohla jsem chlapce s matkou pozorovat při běžných činnostech. A co jsem pozorovat nemohla, o tom mi matka ochotně pověděla. Představila mi svou práci s Petrem, popsala, jaké dělá pokroky. Umožnila mi v příjemném prostředí získat potřebné materiály pro následné zpracovávání praktické části.

3.4. Rodinná anamnéza

Jde o tříčlennou rodinu - rodiče a jedno dítě. Matce je 23 let, otci je 25 let. Otec má vysokoškolský titul v technickém oboru. Matka nedokončila vysokou školu kvůli narození Petra. Otec pracuje, matka je doma s Petrem. Otec je zcela zdravý, matka má trombofilní mutaci krve. Oba jsou nekuřáci. Matka otěhotněla v jednadvaceti letech, otci bylo dvacet tři. Matka věnuje chlapci mnoho času a péče. Otec živí rodinu a tak s chlapcem tráví pouze večery. Oba se podílejí na péči, matka však větší měrou. Mnohdy vypomáhají i Petrovi prarodiče.

3.5. Osobní anamnéza

3.5.1. Porod a první vyšetření sluchu

Petr se narodil na konci roku 2012. Porod byl předčasný, proběhl již v 36 týdnu těhotenství. Hned po příjezdu do porodnice byla matka rovnou indikována k císařskému řezu pro její chronické onemocnění. Chlapec po porodu vážil 3030 g. I vzhledem ke své nezralosti byl velmi šikovně novorozeně. Měl konstantní teplotu, brzy se podařilo začít

kojit, takže nebylo třeba dokrmovat a celkově dobře prospíval. Třetí den po porodu došlo na screening sluchu, který určil pozitivní nález, rodiče ovšem byli uklidněni, že se jedná pravděpodobně o plodovou vodu ve zvukovodu, která je u dříve narozených dětí celkem častá. To rodiče Petra v danou chvíli zcela uklidnilo. Jakoukoliv vadu svého dítěte si nepřipouštěli. Byli objednáni na přeměření za 3 měsíce. Ostatní miminka na pokoji se občas něčeho lekla, malý Petr byl flegmatik, kterého nic nerozhodí.

Během šestinedělí nenastal žádný větší problém, chlapec rostl (nadprůměrně rychle), dobře prospíval a přibýval na váze. Vzhledem k tomu, že na kontrolu sluchu v porodnici se měli dostavit až za tři měsíce, rozhodli se sami aktivně objednat u foniatra dříve. Zde byl doktorkou chlapec vyšetřen ve věku jednoho měsíce. Tato lékařka upozorňovala rodiče, že pro dítě je nejdůležitější klidná matka. Vyšetřila Petrovi uši. Dnes je již jasné, že chybně vyhodnotila program počítače a prohlásila, že rodiče mohou být v klidu, mají zdravého slyšícího kojence. Rodiče této návštěvu zpětně litují, jelikož tím odsunuli včasnou diagnostiku jejich potomka.

Petr dále prospíval standardně, svým vzrůstem se velmi rychle dostal nad růstové grafy, což trvá dodnes, pravděpodobně bude statný a nadprůměrně vysoký muž. Ve třech měsících přišel zádrhel v podobě opožděného motorického vývoje, Petr nechtěl pást koníky, pravděpodobně kvůli své váze a velikosti. Matka s ním začala cvičit Vojtovu metodu, Petr vše rychle dohnal, nicméně jeho hrubý motorický vývoj byl vždy na hranici tabulek. Ani v oblasti komunikace nebyl z počátku velký rozdíl oproti normě v tomto věku. Začal s broukáním, smál se, navazoval oční kontakt. Extrémně dobře využíval periferní vidění, takže ztráta sluchu šla těžko odhadnout, za pískající hračkou se otáčel, periferním viděním zaznamenal sebemenší pohyb. Byl to pro rodiče malý pohodář. Nikdy ho nic nevzbudilo, ani nerozrušilo. I tu skutečnost, že docházelo k opoždění a zakrnění vývoje v motorice, připisovali rodiče flegmatismu jejich dítěte. Pozorovali rozdíly oproti ostatním dětem, ty se všemožně snažili dostat za hračkou. Petr to jednou zkusil, a když usoudil, že mu to za tu námahu nestojí, většinou si začal prohlížet své ručičky. S nimi vystačil poměrně dlouhý čas.

3.5.2. První půl rok

V půl roce začal být Petr při kojení dokrmován pevnou stravou. Tu Petr velmi oceňoval a dodnes je to hlavní náplň jeho zájmu. Kromě stále pomalejší, leč hraničně tabulkové motoriky, se začal velmi hlasitě projevovat. Doslova křičel, nikdy nežvatlal (bababa, gagaga). Test sluchu s pískací hračkou u pediatra v ordinaci, dopadl dobře, nebylo tedy potřeba se znepokojovat. Petr se dále vyvíjel, dle rodičů flegmatickým tempem. Zdál se jako velmi spokojené, jen poněkud hodně velké dítě. V půl roce vážil 9kg, což je váha ročního dítěte. V rozmezí sedmého a osmého měsíce se začal plazit po bříšku, což mu vydrželo až do roka.

Petrovo babička pojala podezření ohledně jeho sluchu, rodiče se tedy znovu rozhodli navštívit foniatrii. V tu dobu bylo Petrovi devět měsíců. Paní doktorka znovu chybně přeměřila ouška a znovu rodiče utvrdila v tom, že se jedná o slyšící dítě. Petr se sice nikdy neotočil například na oslovení, díky tomuto vyšetření to rodiče připisovali jeho malému zájmu o ně. Tak Petr dál křičel na svět, krásně navazoval oční kontakt, snažil se komunikovat. V deseti měsících se postavil u nábytku a naučil se sedět. Zvesela si hrál s předměty kolem sebe. Bral věci ze skříněk a s velkou oblibou dělal rámus s hrncem a vařečkou.

3.5.3. První rok a stanovení diagnózy

Kolem jednoho roku začal Petr lézt po čtyřech po kolenou. Jelikož první slova stále nepřicházela, dítě nežvatlalo a nereagovalo ani na jméno, vydali se rodiče opět na foniatrii, potřetí. Znovu byli uklidněni, že je vše v pořádku, že jde zkrátka jen o mimořádně klidné dítě. Na další vyšetření se paní doktorce Petra posílat nechtělo z důvodů, že by to bylo zbytečně invazivní, nicméně alespoň dostali doporučení k návštěvě centra Rané péče Čechy. Asi za týden tam s ním rodiče jeli, na VRA, vyšetření, při kterém se, po zvukové signalizaci, dítě otočilo na světýlko blikající za hlavou. To Petra moc bavilo. Ovšem rodiče zde poprvé mohli vidět, že jejich dítě neslyší dobře. Závěr z vyšetření Rané péče Čechy odhadoval ztrátu kolem 65dB. Rodičům sdělili, že pravděpodobně půjde o větší ztrátu, jelikož Petr je mimořádně vnímavý a jen těžko se rozlišuje, co opravdu slyšel, co zachytl periferním viděním a co prostě jen byl zájem, zda zábavné, zelené světýlko opět blikne.

Rodiče byli dále posláni na objektivní vyšetření sluchu, které je prováděno počítačem. Dle něho se již nastavují sluchadla. Matka syna hned objednala do Motola na SSEP, kde v lednu dostali termín až na duben. Nechtělo se jim tak dlouho čekat, matka obvolala všechny kliniky, kde by vyšetření byli schopni udělat dříve. Na konec sehnala termín u paní doktorky na Praze 9. Přijala je velmi rychle a v přirozeném spánku Petrovi natočila BERu. Výsledek rodiče překvapil, ztráty byli kolem 90 – 100 dB, tedy velmi těžká nedoslýchavost/praktická hluchota.

Po prvotním šoku se manželé dohodli na možnosti sluchadel a s doporučením konkrétního typu si je sami, proti záloze v ceně sluchadel, objednali u výrobce. Kdyby se rozhodli čekat na příspěvek od zdravotní pojišťovny, celá situace by se protáhla. Takto se ušetřilo mnoho času a Petr dostal sluchadla do týdne. Příspěvek od zdravotní pojišťovny dostali zpětně. Zároveň bylo nutné podstoupit SSEP, aby se sluchadla mohla dobře nastavit. Poté se na podrobnější vyšetření BERA objednali do nemocnice Hradec Králové, kde jsou kratší čekací lhůty. Bylo jim doporučeno, že je výhodné mít více podobných vystření pro srovnání údajů.

3.5.4. Vývoj se sluchadly

Spolu s používáním sluchadel započala i rehabilitace. Do rodiny začala chodit poradkyně z rané péče, paní Štěpánka. Petr si ji, spolu s její kouzelnou taškou plnou hraček, rychle oblíbil. Petr i jeho matka si začali osvojovat znakový jazyk. Tím jejich syn udělal velké pokroky. Bylo zřejmé, že Petr byl již připraven začít si osvojovat komunikační systém. Ten mu byl konečně poskytnut znakovým jazykem. V tomto věku měl dobře vyvinutý smysl pro navozování očního kontaktu, takže s ním byla radost pracovat. Prvním aktivním znakem, který se Petr naučil, bylo *světlo*. Další osvojený znak bylo *pipi*. Matka mu vyrobila knihu plnou ptáčků a Petr ji nadšeně listoval a všem sděloval, že tam je pták, tedy pipi.

Se sluchadly se klouček vyvíjel moc hezky, velmi brzo se naučil vyjádřit, že slyší, klepáním na ucho. Rád to všem ukazoval. Díky své bystrosti si brzy všiml, že za každé ukázání *slyším*, následuje velká pochvala a začal ukazovat na věci, že je slyší, o kterých věděl, že je slyšet má. Kupříkladu zařukání o stůl. A to dělal i v případě, kdy sluchadla neměl. Po prvních úspěších následovalo další vyšetření v Hradci Králové i v Motole. Obě

vyšetření vysokou ztrátu sluchu potvrdila. Petr byl tedy zařazen do programu kandidátů na kochleární implantát a začalo půlroční sledování na klinice Mrázovka. Tento proces je více popsán v teoretické části v kapitole 1.4. kde je popsána diagnostika.

Své první kroky udělal v 17 měsících ve 13 hodin. Matka si pečlivě vede o dítěti záznamy a vede tak v patrnosti všechny důležité záznamy. Dařilo se mu zvedat věci, jemná motorika byla v pořádku. Petr v tomto věkovém období velmi rád znakoval básničky, a poslouchal nadšeně každé zvuky. Stále fixoval pohled a začínal odezírat. Asi v 18 měsících řekl „ah -ooj“. S radostí všechny zdravil.

Spolu s matkou absolvoval Petr pobyt s ranou péčí v Srbsku u Karlštejna. Tento pobyt byl pro ně velkým přínosem. Petr se tam stal hvězdou společnosti, myslel si, že všichni lidé jsou tam kvůli němu a s radostí všechny roztleskával.

Od roka a pul, nastal prudký rozvoj řeči, postupně začal používat kolem 15 různých slov doplněných znaky. Nejvíce slov umí v oblasti jídla. Postupně se více spoléhá na sluch a méně navazuje oční kontakt. Dále se začíná profilovat jako dítě bez sluchové vady a jeho pozornost se přesouvá ze zvířátek, ty má také stále rád, k dopravním prostředkům a těžkým stavebním strojům.

Ve dvaceti měsících se z Petra stalo mimořádně aktivní dítě plné energie a života. Neposedí, nepostojí, neustále se pohybuje. Mnohdy se až jeho matka bojí o jeho bezpečí. Venku je ve svém živlu a obzvláště na skluzavce. Na pískovišti nevydrží sedět. Už úplně vynechává oční kontakt a přestává pomalu i znakovat, zdržuje ho to od jeho zájmů. Pakliže chce něco sdělit a slova mu nestačí, znakuje ochotně. Je z něj malý čertík. Asi měsíc před plánovanou implantací nepoužívá nová slova. Jedná se o celkem častý jev, vyčerpal své možnosti, která mu sluchadla nabízela.

3.5.5. Kochleární implantát

Na konci roku 2014 nastupuje s matkou do Motola na kochleární implantaci. Rodiče se nakonec rozhodli pro jednostrannou implantaci. První důvod byl finanční, protože náklady na KI jsou značné. Druhým důvodem je fakt, že Petr byl zvyklý na zvuky přicházející skrz sluchadlo. Rodiče ho nechtěli rázem připravit o zvuk z obou uší. Nechali tedy odoperovat pouze ucho levé, kde má výraznější ztráty sluchu a na pravém uchu nosí

dále sluchadlo. Chlapec operaci zvládnul dobře. Samotný den operace byl náročnější, Petr velice těžce nesl hladovku a byl po medikaci agresivní, nicméně od druhého dne už větších problémů. Petr s radostí zabral postýlku a s tabletem v ní trávil své dny v nemocnici. Nemocniční kuchyně mu nechutnala, velkým přínosem mu tak byla jeho ochotná babička, který mu zajistila každý den domácí jídlo i s donáškou. Matka nakonec konstatovala, že Petr celý pobyt nesl dobře a skoro se mu tam i líbilo. Ačkoliv v nemocnici strávili čtrnáct dní, jelikož se vyskytly pooperační komplikace. Dvakrát museli Petra znovu uspat a vypouštět otok okolo implantátu. Petr to snášel statečně a dokonce se z hladu naučil znak *prosím-prosím*. Jak uvedla matka: "*ze zoufalství dokonce slůvko máma*". Rodiče a příbuzní mu nemocniční pobyt hojně kompenzovali. Těšili chlapce svou pozorností i dary. Samotný čtrnáctidenní pobyt byl náročný i pro matku chlapce.

Měsíc po operaci následovalo hojení, které už probíhalo celkem standardně. Rodiče záměrně nenechali Petrovi oholit všechny vlasy, pouze mu je vyholili po stranách, takže stylově a jemu samotnému se tento sestřih líbil.

Přesně na jeho druhé narozeniny proběhlo první nastavování KI a Petr dostal sluch. Při nastavování byl hodně unavený, jde o mimořádně náročný proces. Na jeho pohledu bylo vidět, že slyší. Rodiče sami říkali, že tuto změnu neprožívali tak intenzivně, jako kupříkladu rodiče zcela neslyšících dětí, kdy pozorují své dítě, které poprvé v životě slyší. Petrovo rodiče svého syna vnímali jako slyšícího již před implantací, jelikož měl již užitek ze sluchadel.

Po prvním nastavení dítě ztichlo, slova, která dosud používal, úplně vypustil. Dle logopedů na Mrázovce je to naprosto v pořádku, Petr si jen učí poslouchat nové elektronické vnímání světa. Po prvním nastavení, cca desátý den užívání, otec Petra pustil soundtrack z filmu *Evita*, lehce tišeji jako kulisu k povídání. Petr si v klidu hrál ve vedlejším pokoji. Při jedné písničce přiběhlo batole ke zdroji muziky, soustředilo se, ukázalo znakem, že hraje muzika a začalo tančit. Toto byl jeden z nejpřekvapivějších okamžiků pro rodiče po implantaci. Se sluchadly nikdy hudbu příliš neslyšel. Záhy se rozhodli i pro druhý implantát, ačkoliv jde o velkou finanční zátěž.

3.5.6. Současný stav

Nyní má Petr implantát čtyři měsíce. Během této doby udělal obrovský pokrok. Znovu používá mnoho slov. A k velké radosti rodičů, začíná chlapec používat i věty. Kupříkladu: mami ham, mami papat, chci papat, chci pítí. Většinou se jeho zájem točí kolem jídla. Problém nastává s obdobím vzdoru a nastavováním ucha. Petr je momentálně ve vzdorovitém období a příliš nespolupracuje. Ani s odborníky rodiče nenašli jiný způsob, než toto období přečkat. Pak se bude zase moci více rehabilitovat. Krom vzdorovitého chování chlapec ve svých dvou letech dobře prospívá. Momentálně krom snahy o zlepšení uší, s ním matka trénuje i nočník, s menšími či většími úspěchy. Nají se hezky přiborem, s jídlem nemá problémy, pije z hrnečku. Venku už se pohybuje převážně bez kočárku. Spí sám v pokojíčku a obvykle spí celou noc. Začíná si hrát na „jako“, čímž baví celou rodinu. Už začíná i vyprávět příběhy. Momentálně je oblíbené, jak se dědovi na procházce zaběhl pes Áda. Od ledna také navštěvuje bilingvální mateřskou školu Pipan na pár hodin týdně. Jeho slovní zásoba se každým týdnem rozšiřuje, od babičky s dědou si přivez slůvko *čau*, které se mu moc líbí.

Jak jsme uvedli již v teoretické části v kapitole 2.5. věnující se stylům rodinné výchovy dítěte s handicapem, o stylu, který si rodiče zvolí, rozhodne již to, jak se rodiče s handicapem vyrovnají. Je potřeba najít rovnováhu mezi vhodnou stimulací dítěte, tak aby dítě nebylo přetěžováno a zároveň mu nebylo poskytnuto málo podnětů. Rodiče vychovávají Petra v duchu realistické výchovy. Nabízí mu dostatek podnětů, tak aby se mohl rozvíjet tak jako ostatní děti, i když má sluchové postižení. Matka se chlapci věnuje s maximální péčí. Snažila se o co nejvčasnější diagnostiku. Měla podezření a chtěla se utvrdit u lékaře, což se žel několikrát nepodařilo. Stála si však za svým a nevzdala se. S chlapce po určení diagnózy věnuje chlapci většinu svého času. Pracuje s ním na rozvoji jemné i hrubé motoriky. Motivuje ho, naučila se spolu s ním základy znakového jazyka. Skrze hru ho rozvíjí, tak aby dělal pokroky na všech úrovních. Chlapec je velice živý a žádá si pozornost ostatních. Otec matku v její počínání podporuje, sám však nemá tolik času jako ona, trávit s chlapcem tolik času. Hrají si s chlapcem běžné hry, jako jiní otcové především ve večerních hodinách a o víkendech. Koupou si s míčem a poslední dobou si hodně hrají s auty. Ta začala chlapce značně zajímat v posledních měsících.

Do rodiny často dochází matka matky, Petrova babička. Pomáhala výrazně rodině překonat prvotní šok z diagnózy. Sama byla ta, která rodinu znovu vedla na vyšetření sluchu. Podporuje rodinu hlídáním chlapce, častými návštěvami u nich doma. Z počátku pomáhala mladé matce i s vedením domácnosti.

Závěr

Práce si kladla za cíl přiblížit život rodiny s dítětem se sluchovým postižením. Popsat samotné sluchové postižení, jeho vymezení, klasifikaci, postupy diagnostiky a intervence. Představit roli rodiny v situaci, kdy se narodí dítě se sluchovou vadou. Ukázat jak rodina může být důležitá pro správnou a především včasnou diagnostiku. Přiblížit situaci rodiny po sdělení diagnostiky.

Práce je rozdělena do tří částí. První se věnuje popisu sluchového postižení, druhá se zabývá rolí rodiny. Představuje ji nejprve ze sociologického hlediska. Popisuje její hlavní funkce. Následně se již věnuje přímo rodině s dítětem s handicapem. Sledujeme rodinu v době sdělení diagnózy, představujeme její potřeby, jaké aplikuje výchovné styly. A zde i přidáváme seznámení se zařízením služeb sociální prevence Ranou péči Čechy.

Ve třetí části přecházíme z teorie k praxi. A v případové studii představujeme rodinu dvouletého chlapce se sluchovou vadou. V praxi tak můžeme sledovat jevy popsané v teoretické části. Jak probíhá výchova v takovéto rodině. Jak je zapotřebí co nejdříve stanovit diagnostiku a zahájit rehabilitaci.

Práce poukazuje na důležitost vztahu mezi dítětem a pečující osobou. Pečující osobou je v tomto případě matka (tak je tomu i ve většině ostatních případů), tedy dítěti blízká osoba. Ta si k dítěti přirozeně vytvoří pevné citové pouto a je ochotna pro dítě mnohé udělat, dokonce i obětovat. Zná dokonale jeho osobní anamnézu. Vycítí, co potřebuje, záleží jí na něm. K tak blízkému vztahu v institucionální péči nedochází. Matka nemá v počátku takové znalosti problematiky daného postižení, jako odborní pracovníci, za to chce dítěti nabídnout vše, co je možné a mnohdy brzy dostuduje i odborné poznatky.

Práci je možno rozšířit o další kazuistiky a představit tak více rozličných rodinných přístupů k dítěti se sluchovou vadou. Vytvořit prostor pro srovnání výchovných stylů, přijetí skutečnosti, že dítě neslyší, ochota se učit spolu s dítětem a mnoho dalšího.

Seznam použitých informačních zdrojů

GIDDENS, Anthony. *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo, 1999, 594 s. ISBN 8072031244.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HORÁKOVÁ, Radka. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 159 s. ISBN 9788026200840.

HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 2. díl. Praha : FRPSP, 1998, ISBN 80-7216-075-3.

JANDOUREK, Jan. *Úvod do sociologie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009, 231 s. ISBN 9788073676445.

KOUTSKÁ, M., *Dramatická výchova jako determinanta vzájemných vztahů slyšících a neslyšících*, diplomová práce.

KRAHULCOVÁ, Beáta. *Komunikace sluchově postižených*. Vyd. 2. Praha: Karolinum, 2002, 303 s. ISBN 80-246-0329-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993, 124 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 8090142478.s

MATOUŠEK, O., *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Editor Oldřich Matoušek, Pavla Kodymová, Jana Kolářková. Praha: Portál, 2005, ISBN 807367002x.

MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999, 251 s. Základy sociologie, sv. 8. ISBN 8085850753.

PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd., Brno: Paido, 2006, ISBN 8073151200.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024717333.

SLÁNSKÁ BÍMOVÁ, P.; OKROUHLÍKOVÁ, L. *Rysy přirozených jazyků. Český znakový jazyk jako přirozený jazyk. Lexikografie. Slovníky českého znakového jazyka*. 1. vyd., Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 2008. ISBN 978-80-87153-47-5.

VÝROST, Jozef. *Sociální psychologie*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Editor Ivan Slaměník. Praha: Grada, 2008, 404 s. Psyché (Grada). ISBN 9788024714288.

Elektronické zdroje:

www.lorm.cz

www.ruce.cz

www.ticho.cz

www.tamtam-praha.cz

Zákon č. 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých. In: *Sbírka zákonů*. 13.07.1998.