FAKTOR ČASU A RESILIENCE V RODINÁCH S DÍTĚTEM SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM¹

Miloň Potměšil, Adéla Hanáková, Eva Urbanovská

Abstrakt

V současné době se dostala kvalita života do popředí zájmu pracovníků v pomáhajících profesích. Výzkum byl zaměřen na zjištění a popis faktorů, které se podílejí na míře a efektivitě speciálněpedagogických postupů, využívaných ke zvýšení resilience rodiny vychovávající dítě s postižením sluchu. Cílovými skupinami byly rodiny s dítětem se sluchovým postižením. Dotazníkovou metodou doplněnou analýzou případových studií byly popsány specifické postupy z hlediska poskytovatelů a z hlediska rodin. Rodinná resilience bude ve výzkumu pojímána jako součást parametru kvality života.

Klíčová slova

Rodina, dítě se sluchovým postižením, resilience.

The time factor and resilience in families with hearing impaired child

Abstract

At the present time, the quality of life came to the fore. Quality of life of families in which the care of a child with disabilities has become a subject of research project submitted. Research brings finding effectiveness of special education methods used to increase the resilience of the family raising a child with hearing impairment. The target groups were families with a child with hearing impairment. The subject of this research was to determine the existence of practices with a family resilience and efficiency. Questionnaire method and in addition analysis of case studies describe the specific procedures in terms of providers and in terms of families. Family resilience research is viewed as part of quality of life parameters. Tools to promote family resilience were examined in families with children with hearing impairment.

---

¹ Tento výzkum byl realizován v rámci specifického výzkumu IGA UPOL s číslem PdF_2010_011.

Key words

Family resilience, special education method, efficiency, availability.

1 Rodina jako centrum bezpečí a jistoty

Rodina je považována za základní stavební jednotku společnosti a historicky se tento náhled nemění. Charakteristiky, vymezení a definice rodiny jsou tak staré, jako je tato forma soužití sama. V obecném pohledu je možné považovat rodinu za jednotku s vnitřním systémem, vlastní dynamikou a specifickými vztahy k venkovnímu prostředí. Specifickým rysem rodiny, v kontrastu s jinými malými sociálními skupinami, je schopnost vlastní reprodukce. Zde se uvažuje o reprodukci vlastních členů a dalších základních podmínek. Vztahy z rodiny navenek jsou důležité pro existenci obojího – rodiny i společnosti.

Charakteristiku rodiny z psychologického hlediska uvádějí ve svém slovníku Hartl a Hartlová (2002, s. 181) a hovoří o skupině spojené manželstvím nebo pokrevními vztahy, vzájemnou odpovědností a pomocí. Pedagogický slovník autorů Průcha, Walterová, Mareš (2003, s. 211) vymezuje rodinu z hlediska jejího složení a šíře (od nukleární k širšímu příbuzenskému pojetí rodiny) a dále pak z hlediska funkcí, které by rodina měla zajišťovat (socializační, sexuálně-reprodukční, ekonomická). Jako specifickou funkci uvádějí autoři vytváření emocionálního klimatu, předávání hodnot a formování hodnotové orientace², postojů, životního stylu a dalších faktorů.

Filosofický pohled na rodinu a její význam se měnil s vývojem společnosti, poznání. Anzenbacher (1991, s. 210) v krátkém dějinném přehledu vychází z Aristotela a pro potřeby naší práce vybíráme: „Děti jsou, jak ukazuje zkušenost, pevným poutem, proto se bezdětní manželé lehčeji rozcházejí; děti jsou totiž pro oba manžele společným dobrem, a to, co je společné, spojuje.“ Podobně Hegel (ibid.) je uváděn jako autor upřednostňující ve svém náhledu na rodinu přítomnost dítěte jako sjednocujícího prvku a hovoří o přirozené jednotě tohoto útvaru a z hlediska důležitosti a časovosti jej řadí před společnost. Znamená to, že rodina byla historicky pojímána jako citově

---

² Zájemce o podrobnější informace o hodnotové orientaci osob se sluchovým postižením odkazujeme na publikaci: POTMĚŠIL, M. *Psychosociální aspekty sluchového postižení*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010.

a vztahově koherentní jednotka, která byla schopna svým členům poskytnout ochranu a odolávat vnějším tlakům. Bude-li rodina nahlížena ve vztahu k vlastní resilienci, potom lze využít pohledu z „druhé strany“. Vodáčková et. al. (2007) při snaze charakterizovat krizovou intervenci zaměřenou na rodinu, vymezují etapy ve vývoji a oblasti rodinného života, které jsou z hlediska zájmu krizové intervence citlivé či křehké. Pro účely této práce lze z uvedených etap vyjít a vymezit je následujícím způsobem:

1. manželský pár bez dětí – od vzájemné oddanosti k přípravě na rodičovskou roli,
2. rodina plodící děti – specifické období, charakteristické příchodem prvního a následně dalších dětí,
3. rodina s předškolním dítětem – vymezení prostoru pro jednotlivé členy rodiny, uvedení dítěte do institucionální péče,
4. rodina se školními dětmi – školní povinnosti, promítající se do rodinného života jako omezující faktor v aktivitách rodičů individuálně i v činnostech společných,
5. rodina s adolescenty – přijetí zrající osobnost v nejbouřlivější fázi, akceptování experimentů, hledání nezávislosti a zkoušení rolí,
6. rodina vypouštějící mladé dospělé ven – spojeno se syndromem opuštěného hnízda, představuje značnou zátěž pro rodinu a přináší nutnost hledání nového rozložení, formulace a fungování vztahů,
7. rodiče ve středním věku – přijetí stavu „prázdné hnízdo“,
8. stárnoucí členové rodiny – vstup do důchodového věku, nejistota z budoucnosti, ekonomická, zdravotní nejistota a stáří, jako komplexní fenomén jsou hlavními znaky, které si zasluhují pozornost z hlediska možného ohrožení rodinné resilience.

Rodinná soudržnost a klima v rodině jsou vystavovány vyšším tlakům z hlediska vývoje dítěte/děti, často i epizodické přítomnosti tranzitorních krizí, výskytem chorob tělesných nebo psychických, krizí v manželském životě rodičů nebo později i v manželstvích dětí. V uvedených případech je třeba hledat schopnost resilience jako odpovědi na krizové situace.

Problematicku rodiny z historického pohledu se zohledněním analýzy kořenů evropského pojetí rodiny a ekonomie vztahů v rodině v kontextu tří kořenů evropské civilizace: řecké filosofie, římského práva a z judaismu vyrostajícího křesťanství zpracoval Pospíšil (2000).

Celá oblast psychologie lidské odolnosti v sobě zahrnuje teorii mechanismů a postupů, kterými se člověk adaptací vyrovnává s výkyvy v okolních podmínkách. Poulík (2010, s. 211) se přehledně zabývá lidskou odolností a ve vztahu k rodině uvádí tezi, že odolnost rodina prokazuje až v době, kdy se dostává do zátěžové situace a míra odolnosti je pak prokázána způsobem a dopady zvoleného řešení.

Dále se autor zaměřuje na tři faktory rodinné odolnosti, odvolává se na Sobotkovou a v dalším textu je charakterizuje:

- protektivní – rodinné rituály, komunikace uvnitř rodiny, společně strávený čas, rodinný hardiness, soulad osobních vlastností členů rodiny – zaměření na odolnost proti specifickým ohrožením a rizikům nebo kumulaci stresorů,
- obnovující – optimistické ladění rodiny, rodinná soudržnost, sebedůvěra, pocit kontroly nad ději a událostmi v rodině; tyto faktory se podílejí na úrovni a úspěšnosti adaptace v krizových situacích,
- obecné resilientní faktory – jsou zde považovány za nadřazené prve uvedeným a náleží sem optimismus, spiritualita, pravdivost, naděje, zdraví, sociální opora, společně strávený čas, rutinní aktivity, flexibilita, rodinný hardiness.

Popsané faktory je možné charakterizovat jako komplex, který s ohledem na míru jejich funkčnosti přímo ovlivňuje úroveň obranných – resilientních mechanismů. Opět se zde ukazuje síla a účinnost vnitřní koherence rodiny³. Ne nadarmo se pro tento jev používá termín „boyency“, který je sice původně zaveden pro hydrostatiku, ale zobrazuje pro popisované účely efektivitu resilientních mechanismů jako schopnost rodiny „přeplout kritická místa v životě“. Šolcová (2009, s. 67) ve vztahu k rodině operuje s východisky ke koncepci rodinné resilience a zabývá se úrovněmi rodinného povědomí, které považuje za kritické. Jedná se o:

- situační povědomí – zahrnuje sem schopnost rodiny vyhodnotit míru tlaků a sílu a efektivitu potenciálních odpovědí,
- rodinnou identitu – charakterizovatelnou jako schopnost sebereflexe rodiny jako celku,

---

³ Praxe dokazuje, že efektivita vnitřních rodinných mechanismů, rodinná koherence má podstatně silnější vliv na odolnost rodiny, než její aktuální socioekonomický status. Tato poznámka platí pro rodiny s dítětem s postižením také.

- rodinný pohled na svět (světonázor), na základě kterého se konstituují vazby a vztahy z rodiny směrem ven do prostředí, ve kterém se vyskytuje.

Pro diagnostiku rodinné resilience poukazuje Šolcová (2009) na škálu protektivních faktorů, které koncipoval již dříve Břicháček (2002) a z nichž již několik zde bylo uvedeno. Patří sem rodinná koheze, flexibilita rodinných rolí a vztahů, srozumitelná a otevřená komunikace všech členů rodiny navzájem, dále schopnosti, dovednosti a ochota řešit a zdolávat konflikty i krizové situace. V neposlední řadě je to také shoda členů rodiny v pojetí smyslu a rodinných úkolů. Podstatné pro zde sledované téma je, že Břicháček (2002) rodinnou odolnost vymezuje jako souhrn vnitřních rodinných procesů a zároveň kombinaci sociálních a přírodních vývojových charakteristik a zkušeností lidského rodu. Teoretickým příspěvkem k této problematice je práce, kterou publikoval Novotný (2010, s. 75). Autor se zde zabývá resiliencí z hlediska kritiky její charakteristiky nebo definičního okruhu. Řada nejasností vstupuje do problematiky na základě skutečnosti, že resilience, pojímaná v současné době jako multifaktorový komplex vykazující vlastní dynamiku a různou valenci vnějších vazeb, podléhá tímto terminologické neustálenosti a nejednotnosti. Pro resilienci rodin s postiženým dítětem je důležitá Novotného úvaha o dvojím pohledu na resilienci. V prvním náhledu se jedná o následek expozice jedince či rodiny nepříznivým podmínkám a úrovni fungování psychických procesů a podmiňujících faktorů. V druhém případě, je resilience souhrnem faktorů a procesů vytvářejících míru odolnosti (v našem případě rodiny). Pro další úvahy v souvislosti se zadáním této studie považujeme za důležité uvést třetí předpoklad téhož autora – jedná se o *kulturní specifčnost resilience*. K této tezi se v další textu odvoláme tam, kde bude třeba zdůraznit *bikulturní* a *bilingvní* prostředí a jejich specifické znaky ve vztahu k odolnosti jedince i rodiny.

Odolnost či efektivitu copingu specifikují pro rodičovskou veřejnost Wilmschurst a Brue (2005) a uvádějí nejdůležitější faktory: nedostatek kontroly nebo možnosti volby, omezení v koncepci budoucnosti, přijetí osobní odpovědnosti a nasazení po nepřiměřeně dlouhou dobu. Používají dvou extrapolací – „fight or flight“ jako vyjádření pro agresivitu a vztek a naproti tomu depresi a odchod ze situace.

Pro srovnání uvidíme názory Brezinky (1996, s. 140), který se k výchovným aktivitám rodičů staví velmi kriticky, ale s ohledem na reálnou situaci

současnosti, tak jak je popisována a kritizována lze konstatovat, že asi realisticky. Při charakteristice skutečných poměrů autor hovoří o souboru problémů. Jsou to – roztržičnost výchovy, nejistota rodičů při výchově a jejich snaha zbavit se tohoto břemene, přetížení škol výchovnými úkoly, které jsou jim cizí, rozdílné zájmy učitelů a rodičů s nedostatečnou ochotou ke spolupráci. Nebudeme se v této práci zabývat celkovým obecným pojetím rodiny a jejím postavením ve společnosti. Potřebujeme pouze poukázat na to, že celospolečenské klima a reflexe odpovědností rodiny a rodičů je faktorem, který se dynamicky mění a vstupuje do interakcí se širokým spektrem činitelů. S ohledem na tyto interakce je nutné nahlížet také na resilientní mechanismy v rodinách s dětmi s postižením, včetně postižení sluchového.

Zátěži, způsobené narozením či diagnostikováním dítěte s postižením na rodinu se ve své monografii zabývají Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 62), kde podávají zprávu z výzkumu a diskusi nad výsledky směrem ke zvládání reality a akceptování dítěte s postižením. Autorky hledaly nejcitlivější místo v tomto procesu a velmi účelně sumarizovaly nejdůležitější vnější vstupy, které mají na efektivitu a rychlost vyrovnávacích technik největší vliv. Jako nejsilnější negativní faktory uvádějí: pocit strachu o život dítěte, vysokou míru nejistoty, nedostatečná informovanost o aktuálním stavu dítěte a prognóze vývoje.

2 Rodina dětí se sluchovým postižením

Velmi specifickou kategorií je rodina s dítětem, které je postiženo vadou sluchu. Míru vlivu je možné sledovat z hlediska času, kdy se vada sluchu projevila. Obecně lze uvažovat o tom, že jinak se projeví narození dítěte se sluchovým postižením do rodiny, kde jsou oba rodiče slyšící, a jinak tomu bude v případě, kdy oba nebo jeden z rodičů je nositelem stejného postižení. Narušení komunikačních schopností dítěte vinou sluchové vady je vždy velkým zásahem do života rodiny, kde komunikace probíhá v běžném – audio-orálním módu. Největší problém spatřujeme v tom, že pokud není vada sluchu predikována, potom její nepatrnost na první pohled přivodí mnohem větší šok pro rodiče po pozdější diagnóze, než je tomu u vad na první pohled patrných.

Počátky péče o dítě se sluchovým postižením v rodině jsou poznamenány zátěží, na kterou rodina, zvláště pak matky v tomto věku dítěte, nejsou nijak připraveny. Například Lampropoulou a Konstantareas ve svém výzkumu (1998, s. 301) zařazují mezi stresové faktory běžné denní činnosti s dítětem a mimo míru stresové zátěže zkoumají i míru nasazení matky. Mezi činnosti s nejvyšší zátěží pro matku se řadily: oblékání, hra, koupání, krmení. Z uvedeného je zřejmé, že všechny zmíněné aktivity jsou založeny na komunikaci nebo alespoň doprovázeny komunikací mezi matkou a dítětem. Nedostatek zpětné vazby ze strany dítěte je pro matku asi nejsilnějším stresorem. Resiliencí jako procesem se zabývají ve své práci Zautra, Hall a Murray (2008, s. 45) a stanovují základní předpoklady pro její fungování nebo spíše určení míry fungování. Řadí sem osobní nasazení, emocionální vyzrálost a subjektivní pocit pohody.

Nejdůležitější a nejtěžší rozhodnutí na straně rodiny dítěte se sluchovým postižením je určení komunikační preference. Upřesňujícím požadavkem je rozhodnutí odpovědné, rychlé⁴, informované. V životě rodičů je mnoho důležitých rozhodnutí, ale většinou jsou prováděna s ohledem na vlastní předchozí zkušenost, běžný rozhodovací model v nejbližším okolí nebo obecně ve společnosti. Nutné rozhodnutí o jazykové – komunikační preferenci přichází v raném věku dítěte, dále asi v 95% naprosté nepřipravenosti a nezkušenosti rodičů (to je běžně uváděný počet slyšících rodin, do kterých se rodí děti se sluchovým postižením/hluchotou). V neposlední řadě je třeba připomenout, že k rozhodování dochází za velkého tlaku – na jedné straně je rodičovské povědomí o vysoké úrovni poznání a efektivitě léčebných postupů v medicíně a tedy i naděje na zlom či zázrak. Na straně druhé je (pokud se k rodičům dostane) nabídka podpory psychologické a speciálně-pedagogické, která již obsahuje i realistické pohledy a návrhy na řešení, ne vždy ihned a s radostí přijímané. Podrobně se nároky na rodinu a zajištění podmínek pro optimální rozvoj dítěte se sluchovým postižením zabývá ve své práci Peng (2010) – porovnává požadavky z hlediska institucionální (školní) péče a kompetence rodičů. Náročnost situací umocněná komunikační nedostatečností na obou stranách je zde popsána jako hlavní zdroj

---

⁴ V případě, že rodiče s volbou váhají, dítě ztrácí důležitý čas pro zahájení vhodné komunikace. Zaváhání se pak může projevit u dítěte s tím, že má problémy s vytvářením sémantického pole jednotlivých pojmů (POTMĚŠILOVÁ, P. Jazyk a jeho znakovost v edukaci)

problémů, které se dále upevňují a postupující čas jim přidává na obtížnosti a neřešitelnosti.

Zcela novým typem zátěže, se kterou se rodina dítěte se sluchovým postižením setkává, je rozhodovací proces při možnosti aplikace kochleárního implantátu. První, velmi silný tlak, je možno nazvat tlakem informačně-komerčním. V současné době je tato smyslová náhrada na velmi vysoké úrovni funkčnosti a ve srovnání se zkušenostmi s kompenzací vady sluchu pomocí sluchadla je výsledek vpravdě úžasný. Technika se rozvíjí obtížně sledovaným tempem a samozřejmě se nezastaví ani před touto smyslovou náhradou. Pokud je rodině odůvodněně předloženo k úvaze rozhodnutí ke svolení s implantací, potom je na jedné straně tlak informací o úspěších a ne druhé straně operace, která i při současném stylu mikrooperace je stále velkou zátěží pro dítě a rodič vnímá rizika při takovém zásah velmi citlivě. Přesto dostává z řad odborníků z oblasti medicíny, psychologie i speciální pedagogiky silnou podporu a poměrně velkou míru jistoty k dobré perspektivě vývoje stavu sluchu dítěte. V současné době stále novým, nepopsaným a zpočátku nečekaným faktorem, vstupujícím do rozhodovacího procesu v rodině je skupina osob se sluchovým postižením i slyšících, která se deklaruje jako Neslyšící⁵. Příslušníci této kulturní a jazykové menšiny považují implantaci za zásah do rozvíjející se osobnosti dítěte a v nepravidelných periodách se k této formě kompenzace stavějí velmi negativně v některých případech až militantně nepřátelsky. Hovoří o postupné likvidaci⁶ kultury Neslyšících.

⁵ Jedná se o **sociokulturní pojetí** sluchové vady. Znamená to, že na dítě/osobu se sluchovým postižením je nahlíženo jako na jedince s odlišným komunikačním modelem. Tento pohled vychází z názoru, podle kterého je skupina osob se sluchovými vadami – bez ohledu na jejich míru či mohutnost – kulturní menšinou, neboť vykazuje základní parametry, které takováto sociální skupina vykazovat musí: jazyk, historie, kultura a hodnotový systém. Příslušníky této skupiny nemusí být nutně pouze osoby s vadami sluchu, ale také slyšící, kteří se s výše uvedenými parametry identifikují také.

⁶ Jako ukázkou velmi vyhraněného postoje lze použít článek s rozhovorem se slovenským vědcem A. Uheríkem, který v roce 2007 dokonce hovoří o genocidě Neslyšících (dostupné na <http://ruce.cz/clanky/264-kochlearni-implantat-a-genocida-neslysicich>). Nejedná se jen o pohled nebo názor „místní“. Na českých webových stránkách, kde je hlavním tématem vada sluchu, hluchota a postoje N/neslyšících k různým otázkám, lze číst podobná stanoviska. Také mezinárodní hledisko je velmi podobné – hovoří se o genocidě nebo často přesněji jazykové genocidě. Na podporu preference znakového jazyka se uvádí, že 95 % jeho uživatelů se rodí ve slyšících rodinách (například Skutnabb-Kangas 2003). V roce 2005 se na konferenci pořádané světovou federací neslyšících (WFD)

Domfors (2003) ve své práci zaměřené na rozhodovací procesy v rodinách dětí se sluchovým postižením popisuje další vliv – je to skupina rodičů dětí se sluchovým postižením, které kochleární implantát nemají, a jejich stanovisko je převážně negativní. Z uvedeného je patrné, že rozhodovací proces směrem k výběru kompenzace je pro rodiče dítěte se sluchovým postižením velice složitý.

3 Zaměření a realizace výzkumu

Zaměření a design výzkumu byly formulovány tak, aby bylo možné co nejspolehlivěji popsat vliv načasování některých důležitých etap s vlivem na resilienci v rodinách s dítětem s vadou sluchu. Cílem projektu bylo dále popsat faktory ovlivňující rodinnou resilienci z pohledu speciální pedagogiky.

Cílovou skupinou byly rodiny s dětmi se sluchovým postižením. Původním záměrem bylo omezit výběr vzorku na oblast Moravy, ale vzhledem k tomu, že se podařilo vytvořit vhodné podmínky, zahrnuje výzkum soubor rodin z celé republiky. Celkový počet spolupracujících rodin (většinou matek) byl $N = 58$. Pro administraci jsme zvolili dvě formy: metodu přímého kontaktu s rodiči, tedy práci s dotazníkem. Druhou metodou byla zdánlivě velmi moderní a spolehlivá cesta – umístění dotazníku na internet s možností jeho anonymního a relativně pohodlného vyplnění. V následné diskusi budou popsány pravděpodobné důvody, proč se pro tuto cestu rozhodli pouze dva respondenti.

Pro výzkum byl sestaven a v pilotáži ověřen dotazník, který obsahoval 29 položek s možným hodnocením výroků v pětistupňové škále – od „nikdy“ po „vždy ano“. Dále jsme zařadili pět otevřených otázek. Pro potřeby statistického zpracování jsme zařadili také některé demografické údaje. Dotazník

---

k problematice lidských práv v panelové diskusi hovořilo o právu na jazyk: „According to the genocide definitions in the UN Genocide Convention Deaf children and adults suffer linguistic and cultural genocide every day all over the world“ (dostupné na: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5docs/ahc5wfdside.doc>); tento názor se velmi rychle rozšířil, je dále přebírán, precizován (pokud máme k dispozici přehled studií, nebyl ale nikdy uspokojivě vědecky podložen a zpracován) a reprodukován (dostupné např. <http://fr1.frontrunners.dk/Weekly%20Reports/Interviews%20on%20genocide.htm>).

byl administrován s dodržением všech požadavků na práci s citlivými údaji a anonymitu.

4 Výsledky výzkumu

4.1 Cílová skupina a její charakteristika

Do analýzy dat získaných při výzkumu bylo zahrnuto 54 respondentů – 46 matek a 8 otců. 65 % respondentů bydlí ve městě. Základní vzdělání vykazalo 5, střední 43 a vysokoškolské 6 respondentů. Věkové rozpětí dětí se sluchovým postižením ve sledovaných rodinách bylo od 2 let 11 měsíců do 14 let. Chlapci tvořili 57 % vzorku. Ve sledované skupině žije 65 % rodičů v manželství a 7 % ve společné domácnosti, ostatní jsou samoživiteli. V souladu s běžným trendem je 91 % dětí se sluchovým postižením v rodinách slyšících rodičů. Z poradenského hlediska je důležité poznání o vzdělanostní úrovni rodičů, která je v 72 % středoškolská a v 22 % vysokoškolská. Pokud nebudeme uvažovat o možné devalvací vzdělání a tedy i vzdělanostní úrovně absolventů, pak se zdá, že v poradenské práci lze počítat s rodičovským partnerem s dobrými předpoklady pro uvědomělou spolupráci.

Mohutnost sluchové ztráty uvádíme v následující tabulce:

41~55 dB	3	6%
56~70 dB	0	0%
71~90 dB	15	28%
91~110 dB	11	20%
více než 110 dB	21	39%
Nevím	4	7%

Zjištěné hodnoty vypovídají o převažujícím počtu dětí, které budou vykazovat inklinaci ke komunikačním preferencím ve znakovém jazyce. Tomu odpovídá také vyjádření rodičů ke skutečně preferované komunikaci. V položce „**Popište prosím nejfrekventovanější způsob komunikace s vaším dítětem**“ se vyjádřili následujícím způsobem:

preferovaná komunikace	Počet
orální	12
znakový jazyk	18
kombinace obojího	18

Ve sledované skupině jsme sledovali časové rozdíly mezi první indikací vady sluchu v rodině a stanovením diagnózy⁷. Získané výsledky nás však nutí zavést další hodnotu – 0^k – věk, kdy byla fakticky zahájena kompenzace vady sluchu. Ukázalo se totiž, že časová prodleva mezi dvěma posledními údaji je natolik veliká, že je třeba o ní hovořit a upozorňovat na ni. První projevy vady sluchu – tedy jisté odlišnosti zaznamenané v rodině jsou uvedeny v následující tabulce:

Věk, ve kterém se vada sluchu projevila

1 měsíc	16	29,6 %	29,6 %
2 měsíc	16	29,6 %	59,3 %
3 měsíc	14	25,9 %	85,2 %
4 měsíc	5	9,3 %	94,4 %
5 měsíc	3	5,6 %	100,0 %

⁷ V publikaci POTMĚŠIL, M. *Čtení k surdopedii*. (2003) se uvádí: „Zde bude účelné vysvětlit naše pojetí termínu „věk 0^k “. Pro další práci zavedeme biologický věk 0 – (0^b), to je datum narození dítěte, a věk 0 z hlediska diagnostického (0^d). Pod pojmem diagnostický věk 0 budeme uvažovat o datu, kdy na základě dokončených diagnostických prací byl učiněn závěr a byly navrženy další možné cesty postupu výchovy a vzdělávání sluchově postiženého dítěte. Z důvodů, které budou více objasněny později v textu, vyplývá, že cílem je stav, kdy časová vzdálenost mezi oběma hodnotami je co nejmenší. To je potom důkazem, že byly vytvořeny dobré podmínky pro zahájení speciálně pedagogických činností. Naše vlastní zkušenost říká, že v roce 1997 byl rozdíl mezi uvedenými hodnotami zjištěn u více než 600 sluchově postižených dětí ve speciálních školách v Čechách a na Moravě 4,5 roku.“

Graf ukazuje počty diagnostikovaných dětí na různých věkových hladinách:

Srovnáním hodnot v obou předchozích zdrojích získáme následující informaci:

Průměrná doba od zjištění vady sluchu po první diagnostiku	22,0 měsíců !!!

Téměř dva roky prodlevy mezi prvním podezřením a jeho potvrzením je alarmující údaj, zejména pokud si uvědomíme dynamiku vývoje psychiky, poznávacích funkcí a komunikačních kompetencí – to vše podléhá zbytečně retardaci.

Z výše uvedených důvodů byl posledním údajem, který nás zajímal, čas přidělení první kompenzační pomůcky (předpokládáme, že většinou sluchadla). Zjištěné údaje ukazují na další alarmující zjištění:

Průměrná doba od ukončení diagnostiky po první sluchadlo	7,1 měsíců !!!

K dalším závěrům

Faktory, které se podílejí na resilienci rodiny, jsme dále zjišťovali v následujících položkách:

„Kterou informaci považujete za nejdůležitější pro rodiče dítěte se sluchovým postižením?“

druh/zdroj informace	počet voleb
medicinská oblast	12
speciálněpedagogická oblast	18
ostatní	18
bez informace	6

a dále „Kterou pomoc, považujete za neefektivnější z hlediska potřeb rodiče dítěte se sluchovým postižením?“.

zdroj/druh pomoci	počet voleb
medicína	4
speciální pedagogika	31
vlastní pomoc	10
sociální péče	5
bez pocitu pomoci	4

Údaje v tabulkách ukazují na velmi dobré postavení při hodnocení speciálněpedagogické intervence jako zdroje informací a pomoci rodině v nelehké situaci. Pokud nahlížíme na dva výše uvedené parametry jako parametry s přímým podílem na podpoře rodinné resilience, potom je možné hodnotit kvalifikovanost a efektivitu speciálněpedagogických aktivit, zejména intervencí jako velmi významné.

Postoje rodiny k dítěti se sluchovým postižením byly zjišťovány zařazením tří otevřených výpovědí, které umožňovaly charakterizovat dítě a vnímání jeho budoucnosti. Dokončení tří vět, „*Myslím, že je...*“ byla shrnuta do dvou skupin s následující četností voleb:

výpověď optimistická, vyrovnaná, pozitivní	47
výpověď vyjadřující negativní pohled, projev psychické nestability	7

Závěr

Analýzou údajů získaných předloženým výzkumem je možné dojít k následujícímu konstatování:

V rodinách se sluchově postižným dítětem, které byly zahrnuty do našeho vzorku, je patrná vysoká míra podílu jednotlivých časových hodnot na míře resilience. Speciální pedagogika se svými aktivitami a nabízenými službami se na resilienci podílí významnou měrou. Zároveň byly zjištěny dva alarmující údaje:

1. dlouhá doba čekání na diagnostiku od prvního podezření na vadu sluchu v rodině,
2. dlouhá doba čekání mezi stanovením diagnózy a uplatněním kompenzační pomůcky.

Literatura

1. ANZENBACHER, Arno, 1991. *Úvod do filozofie*. 2. vyd., Praha: SPN. ISBN 80-04-26038-1.
2. BAKALÁŘ, Petr, 2003. *Tabu v sociálních vědách*. Olomouc: Votobia. ISBN 80-7220-135-2.
3. BIČ, Miloš, SOUČEK, Josef, Bohumil, MÁNEK, Jindřich, 2008. *Bible kralická: česká synoptická Bible (v rozsahu celého vydání Bible kralické z roku 1613)*. Praha: Česká biblická společnost, 2008. 430 s. ISBN 9788085810851.
4. BREZINKA, Wolfgang, 1996. *Filozofické základy výchovy*. Praha: Zvon. ISBN 80-71131695.
5. DOMFORS, Andreas, 2005. Parental involment in educational decision making. International conference procedings. In LAMPROPOULOU, Venetta, (ed.). *Inclusion of deaf people in education and society: international perspectives*. Proceedings of the Inc. conference, 21–22 march 2003, University of Patras. ISBN 960-630-894-4.
6. DRAPELA, Victor, J. 2008. *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-505-9.
7. FREEMAN, Roger, D., CARBIN, Clifton, F., BOESE, Robert, J. 1992. *Tvé dítě neslyší*. Praha: FRPSP.
8. FROMM, Erich, 1994. *Umění být*. Praha: Naše vojsko. ISBN 8020602259.
9. FROMM, Erich, 1994. *Mít nebo být?* Praha: Naše vojsko. ISBN 8020604693.
10. GREGORY, Susan, 1991, *Deaf people in a hearing world*. Walton Hall: The Open University. ISBN 0-7492-0051-0.

11. GREGORY, Susan, 1991. et all. *Constructing Deafness*. Walton Hall: Open University Press. ISBN 0-7492-0051-0.
12. HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena, 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-569-1.
13. KOURBETIS, Vasilis, ADAMOPOULOU, Aravela, FERENTINOS, Spiros, 2005. Deaf Communities and social inclusion: a cross-national comparative study. [in:] *Inclusion of Deaf People in Education and Society: International Perspectives* – proceedings of conference 21–22 March, 2003. Patras: DSU.
14. KUSHALNAGAR, Poorna, et. all., (2007) Intelligence, Parental Depression, and Behaviour Adaptability in Deaf Children Being Considered for Cochlear Implantation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 12 (3), 335–349.
15. LAMPROPOULOU, Venetta, KONSTANTAREAS, Mary, M., Child involvement and stress in Greek mothers of deaf children. *American Annals of the Deaf*. 1998, vol. 143, n. 4, p. 296–304. ISSN: 0002-726X.
16. MAREŠ, Jiří, PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška, 2003. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál. (4. upravené vydání) ISBN: 80-7178-772-8.
17. MASLOW, Abraham, H., 1998. *Toward Psychology of Being*. John Wiley & Sons. ISBN 0471293091.
18. NOVOTNÝ, Jan, Sebastian, Resilience dnes: teoretické koncepce, nedostatky a implikace. *Československá psychologie*, 2010, roč. 54, č. 1, s. 74–87. ISSN 0009-062X
19. PAULÍK, Karel, 2010. *Psychologie lidské odolnosti*. Grada. ISBN: 978–80-247–2959-6
20. PENG, Yan . *Ideal, reality and perspectives – an exploration on the role of parents of children with special educational needs in inclusive education* [CD]. Conference Proceeding of 11th International Conference on Persons with Special Needs & 6th International Conference on Dramatherapy, Palacky University, 2010. ISBN 978-80-903832-7-2
21. POTMĚŠIL, Miloň, 2007. *Sluchové postižení a sebereflexe*. Praha: Karolinum nakladatelství UK v Praze. ISBN 978-80-246-1300-0.
22. POTMĚŠILOVÁ, Petra, 2010. *Jazyk a jeho znakovost v edukaci*. In: Potměšil, M. a kol.: Psychosociální aspekty sluchového postižení. 1. vyd. Brno: MU.
23. PIAGET, Jean, 1997. *Psychologie inteligence*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-309-9.

24. PIAGET, Jean, INHELDEROVÁ, Bärbel. 2007. *Psychologie dítěte*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-263-8.
25. POTMĚŠIL, Miloň, 2007. *Sluchové postižení a sebereflexe*. Nakladatelství Karolinum: Praha. ISBN 978-80-246-1300-0.
26. POSPÍŠIL, Jiří, 2000. Principy rodiny a jejich historické kořeny. *Paidagogos* [online], 2000, 1, [akt. 15. 11. 2000], [cit. 17. 5. 2004], Dostupné na internetu: <<http://www.paidagogos.net>>. ISSN 1213-3809.
27. SKUTNABB-KANGAS, et al., 2003. *Sharing a World of Difference: the Earth's linguistic, cultural and biological diversity*. Paris: Unesco Publishing. ISBN 92-3-103917-2.
28. SOBOTKOVÁ, Irena, Rodinná resilience. *Československá psychologie*, 2004, roč. 48, č. 3, s. 233–246. ISSN 0009-062X.
29. SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-73672502.
30. STERNBERG, Robert, J., 2005. *Kognitivní psychologie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-638-4.
31. ŠOLCOVÁ, Iva, 2009. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2947-3.
32. TAKALA, Marjatta, 1995. „*They say I'm stupid, but I just don't HEAR*“. Helsinky: Hakapaino Oy. ISBN 95145-7004-9.
33. VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.
34. VÁGNEROVÁ, Marie, 2000. *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-308-0.
35. VÁGNEROVÁ, Marie, 1993. *Variabilita a patopsychologie vývoje*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-7066-797-4.
36. WEST, Kenneth, G., 2002. *Dobrodružství psychického vývoje*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-684-5.
37. WILMSHURST, Linda, BRUE, Alan, W., 2005. *A parent's guide to special education*. New York : AMACOM. ISBN 0-8144-7283-4
38. ZAUTRA, Alex, J., HALL, James, MURRAY, Kate, Resilience: a new integrative approach to health and mental health research. *Health Psychology Review*. 2008. Vol. 2, Issue: 1, p. 41–64. ISSN 17437199

Kontakt na autory

prof. PaedDr. PhDr. Miloň Potměšil, Ph.D.

Mgr. Adéla Hanáková

Mgr. Eva Urbanovská

Ústav speciálněpedagogických studií

Pedagogická fakulta UP

Žižkovo nám. 5

771 40 Olomouc

tel.: 585635321

e-mail: evaurb@atlas.cz

aja6@centrum.cz

mvpotmesil@gmail.com