

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Mgr. PETR VYSUČEK
Doktorský studijní program, Speciální pedagogika

**MOŽNOSTI A LIMITY
INTERVENCE U DÍTĚTE
S KOCHLEÁRNÍM
IMPLANTÁTEM
V NESLYŠÍCÍ RODINĚ**

Disertační práce

Školitelka: Doc. PhDr. Eva Suralová, Ph.D.

OLOMOUC 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předloženou dizertační práci vypracoval samostatně s použitím informačních zdrojů uvedených v seznamu literatury. Souhlasím, aby byla dizertační práce uložena v knihovně Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci a byla zpřístupněna ke studijním účelům.

V Olomouci _____

Poděkování

Děkuji školitelce doc. PhDr. Evě Suralové, Ph.D., za vedení práce, cenné rady a připomínky. Také velmi děkuji všem neslyšícím rodičům neslyšících dětí s kochleárním implantátem, kteří byli ochotni se podílet na realizaci výzkumného šetření, bez něhož by moje práce nemohla vzniknout.

Velké poděkování patří Mgr. Janě Servusové za jazykovou korekturu a Mgr. Radce Staré za překlad z českého znakového jazyka do češtiny.

Děkuji všem, kteří mi pomohli při přípravě, psaní a finalizaci této práce.

V neposlední řadě chci velmi poděkovat svému manželovi a dětem, tolerantním a nápomocným v období koronavirové pandemie, za velkou podporu mého plného soustředění na dokončení disertační práce.

Obsah

Úvod	6
1 Sluchové postižení	11
1.1 Kompenzační pomůcky – sluchová protetika	13
2 Vliv sluchové vady na vývoj a komunikaci dítěte	16
2.1 Faktory ovlivňující vývoj dítěte se sluchovým postižením	17
2.2 Vývoj dítěte s lehkým sluchovým postižením	20
2.3 Těžké sluchové postižení	22
2.4 Sluchová vada u jedinců s kombinovaným postižením	25
3 Neslyšící jako kulturní a jazyková menšina	27
3.1 Komunikační systémy osob se sluchovým postižením	31
4 Kochleární implantace jako jedna z možností kompenzace sluchové vady	37
4.1 Volba intervenční / rehabilitační metody	37
Faktory ovlivňující podobu intervence /	
následnou rehabilitaci	47
Kochleární implantát	57
Rehabilitace po kochleární implantaci	63
5 Rysy diskriminace Neslyšících / vztah většinové společnosti a menšiny neslyšících	70
5.1 Vysvětlení pojmů: n/Neslyšící, kulturní versus medicínský pohled	72
5.2 Vliv většinové slyšící společnosti na neslyšící menšinu (vztah mezi většinou a menšinou)	76
Rysy diskriminace Neslyšící komunity	78
Ambivalence	79
Fatalismus nebo pasivita	80
Nepřátelské chování napříč sociální skupinou – projevy nesolidarity	81

	Přesvědčení o dokonalosti dobrodinců	82
	Závislost na dobrodinci	83
	Strach ze svobody	85
	Negativní pohled na minoritní skupinu	85
	Reciprocita (vzájemnost) perspektiv	87
	Mýtus zbloudilého dítěte	89
	Paternalismus a majetnický přístup	89
	Potřeba uznání od členů marginalizované skupiny	91
	Odpor k pokusům o osvobození	91
	Vnímaní neslyšících jako odlišných	92
	Výzkumná část	94
6	Aktuální stav zkoumané problematiky	94
7	Cíl práce	96
8	Stanovení výzkumné otázky	97
9	Metodika práce	98
	Použitá metoda sběru dat	98
10	Použitá metoda hodnocení výsledků rozhovorů	100
11	Charakteristika výzkumného souboru	101
12	Realizace výzkumu	102
13	Výsledky a interpretace výsledků	103
	Kategorie pro práci s jednotlivými tematickými okruhy	103
	Rozhovory s rodiči – výzkumný materiál	107
	Vyhodnocení rozhovorů – kategorizace získaných informací	138
	Konkrétní data získaná od jednotlivých respondentů a shrnutí zjištění	140
14	Diskuze	152
15	Závěr	163
16	Seznam použité literatury	164
	Legislativní zdroje	173
	Anotace	174

Úvod

Téma mé disertační práce, *Možnosti a limity intervence dítěte s kochleárním implantátem v neslyšící rodině*, jsem si vybral z mnoha důvodů. Kochleární implantace obecně se mě dotýká jak v rovině osobní (sám jsem neslyšící), tak v rovině profesionální. Řadu let se již pohybuji mezi odborníky – lékaři, pedagogy, logopedy aj. – kteří se otázkám dětí se sluchovým postižením věnují, a jsem si vědom mnohých úskalí, která vznikají na základě rozporů mezi medicínským a kulturním pohledem na hluchotu. Během své pracovní dráhy jsem zatím pracoval na mnoha pozicích, kdy jsem mohl tyto rozpory sledovat takřka „v přímém přenosu“. Donedávna jsem pracoval jako speciální pedagog ve speciálně pedagogickém centru pro děti s vadami sluchu, a to jak s dětmi samotnými, tak i s jejich rodinnými příslušníky. Vycházím také ze zkušeností, které jsem získal ve funkci prezidenta (2013–2017) a viceprezidenta (2017–2019) Asociace organizací neslyšících, nedoslýchavých a jejich přátel, z. s.¹ (dále jen ASNEP). Součástí této organizace je Expertní komise pro otázky vzdělávání (dále jen EKOV), jíž jsem členem². EKOV má na starosti dodržování české (případně také nadnárodní) legislativy ve vztahu ke vzdělávání žáků a studentů s různým sluchovým postižením.

Myslím si, že díky svým dosavadním zkušenostem jsem získal celkem ucelený přehled o současném dění ve vzdělávání dětí se sluchovým postižením. Oblastí, kterou bych se ve své práci rád podrobněji zabýval, je situace rodičů dětí se sluchovým postižením, kteří jsou Neslyšící a rozhodli se pro kochleární implantaci svého dítěte se sluchovým postižením. K tomuto rozhodnutí došli, přestože oni sami se cítí být příslušníky jazykové

¹ Podrobněji viz www.asnep.cz.

² Od října 2020 jsem předsedou EKOV.

a kulturní menšiny českých Neslyšících a jsou si vědomi hodnoty svého přirozeného jazyka (tj. českého znakového jazyka) a kultury Neslyšících. V rodinách, kde je dominantním komunikačním prostředkem znakový jazyk, probíhá jazykový, sociální i mentální rozvoj dítěte se sluchovým postižením obvykle srovnatelně jako vývoj slyšícího dítěte ve slyšící rodině. (Srov. Holmanová, 2002, s.126: „Neslyšící děti v neslyšících rodinách, které jsou od útlého věku vystaveny znakování, procházejí obdobnými fázemi v přípravném období i v rámci vlastního vývoje jako slyšící děti.“)

Znakový jazyk je dítěti se sluchovým postižením smyslově přístupný, a není tedy nutné dopředu usuzovat na nutný vznik jazykové či jiné deprivace či opoždění vývoje (Hronová–Motejzíková, 2002). Pokládám si otázku, jaké důvody potom tyto rodiny k rozhodnutí o kochleární implantaci vedly. Zda v jejich rozhodnutí mohlo sehrát roli působení ze strany většinové slyšící společnosti (např. slyšících členů rodiny, lékařů, médií aj.), nebo se rozhodli na základě nespokojenosti se vzdělávacím systémem dětí s vadou sluchu v České republice, s nímž mají z dětství a dospívání vlastní zkušenost. Možná chtěli svému dítěti zjednodušit přístup k informacím tím, že mu díky kochleární implantaci umožní vzdělávání ve školách hlavního vzdělávacího proudu (tj. ve školách pro slyšící)?

Na tyto otázky nemůžeme bez adekvátního výzkumu jednoznačně odpovědět. Rozhodl jsem se proto v rámci své disertační práce pokusit o potřebná zjištění, která osvětlí proces rozhodování těchto rodičů a přinesou potřebné informace, využitelné v rámci speciálně pedagogické práce s danou cílovou skupinou.

Uvědomuji si, že téma kochleární implantace neslyšících dětí neslyšících rodičů a obecně samo téma kochleární implantace jednotlivých věkových skupin pacientů je téma velmi citlivé. Postoj komunity Neslyšících ke kochleární implantaci je většinově velmi ostře vyhraněný. Neslyšící rodiče, kteří možnost kochleární implantace zvažují, nemají mnoho příležitostí otevřeně o této otázce hovořit. Obávají se odsouzení a nepochopení. Rád bych jim skrze řízené rozhovory umožnil otevřeně o svém rozhodnutí promluvit. Při realizaci disertační práce bude preferována aplikace kvalitativních výzkumných metod při současném respektování všech zá-

sad a doporučení týkajících se jak vedení rozhovoru, tak systematického pozorování.

Hlavním cílem mé disertační práce je prozkoumat proces rozhodování a zmapování všech okolností, které mohly mít vliv na rozhodnutí rodičů se sluchovým postižením realizovat kochleární implantaci. Dále bych se rád zaměřil na proces schvalování a přípravy na kochleární implantaci a provedl analýzu faktorů ovlivňujících následnou rehabilitaci sluchu a řeči u dítěte s kochleárním implantátem, ve které předpokládám značné limity implantovaných dětí z neslyšících rodin.

Z těchto mých záměrů vyplývají tři výzkumné okruhy, na něž se v praktické části zaměřím:

1. Co ovlivňuje výsledek rozhodnutí o kochleární implantaci dítěte v případě rodičů se sluchovým postižením? Jakým způsobem probíhá příprava na kochleární implantaci dítěte v případě rodičů se sluchovým postižením?
2. Co ovlivňuje následnou rehabilitaci sluchu a mluvené řeči u dítěte rodičů se sluchovým postižením? Jsou možnosti těchto rodičů rovnocenné s možnostmi rodičů / pečovatелů slyšících?
3. Jak nahlízejí respondenti na své rozhodnutí a jeho konsekvence zpětně? Bylo by jejich rozhodnutí dnes stejné, nebo by se rozhodli jinak?

Proč jsem se ve své práci zaměřil výhradně na děti těch rodičů, kteří sami jsou sluchově postižení? Nerozlišovat mezi rodiči by bylo asi jednodušší a měl bych pro výzkum mnohem objemnější vzorek potenciálních respondentů. Navíc jako speciální pedagog mám bohaté zkušenosti se slyšícími rodiči, kterým se narodí dítě se sluchovým postižením. Přicházejí do našeho centra a svěřují se nám se svými rozporuplnými pocity. Převládají obavy, zda jejich dítě může se sluchovou vadou vést „normální život“ (tzn. studovat, pracovat, najít si kamarády, životního partnera, řídit auto

atd.). Setkání se mnou bývá často jejich první zkušeností s komunikací s neslyšícím člověkem. Bývají překvapeni, že ačkoli jsem neslyšící, vedu „normální život“. Často nemají žádné povědomí o jazyce neslyšících, o jejich kultuře a zvycích. Nevědí, že český znakový jazyk je jazyk přirozený a plnohodnotný, je srovnatelný s češtinou a ostatními mluvenými jazyky. Mají pocit, že jedinou cestou ke šťastnému životu jejich dítěte je pomoci mu se maximálně přiblížit tomu, jak žijí lidé bez sluchového postižení.

Situace neslyšících rodičů je však diametrálně odlišná. Vycházejí z velmi odlišného informačního základu, jejich možnosti čerpání informací z mnoha různých dostupných zdrojů jsou omezené jednak samotnou sluchovou vadou (ne všechny televizní pořady jsou opatřeny tlumočením do českého znakového jazyka nebo titulky, přístup k rozhlasovému vysílání není třeba asi zmiňovat vůbec), jednak i nižší přístupností a srozumitelností textů v češtině a dalších, pro neslyšící cizích jazycích. Na základě svého pozorování usuzuji, že neslyšící ve složité životní situaci často dají na radu odborníka, někoho, kdo o ně projevuje zájem a jedná s nimi trpělivě, aniž by zvážili všechny dostupné informace a rozhodli se samostatně, autonomně – tyto tendence by mohly ovlivnit i proces rozhodování o implantaci dítěte v případě rodičů se sluchovým postižením. Doufám, že i tento můj úsudek bude výzkumem jednoznačně potvrzen či vyvrácen.

Tématem (kochleárních implantací sluchově postižených dětí neslyšících rodičů) se u nás již zabývala Martina Koryčánková (Koryčánková, 2016) ve své bakalářské práci. Ve svém výzkumu popisuje jako jeho největší úskalí neochotu cílové skupiny k spolupráci; neochotu způsobenou nedůvěrou a obavou o takto citlivém tématu otevřeně hovořit. Toto zjištění jen dokresluje palčivost a důležitost daného tématu, které je nutné hlouběji prozkoumat.

Já jako člen komunity Neslyšících, rodilý uživatel znakového jazyka, jsem předpokládal, že moje příslušnost a jazyková vybavenost (a konců i podobná životní fáze rodiče malých dětí) by mohly být ve výzkumu výhodou a mohly by pomoci nastavit situaci výzkumného rozhovoru jako komunikaci intrakulturní, tedy možná otevřenější, osobnější a upřímnější. Proto jsem se rozhodl téma znovu zpracovat.

Přibližně v roce 2000 začalo být komunitě českých Neslyšících téma kochleárních implantací častým tématem diskuzí. Kochleárních implantací začalo přibývat a docházelo i k častějším názorovým rozporům mezi některými lékaři a komunitou Neslyšících. Obě tyto strany typicky zastávají diametrálně odlišný postoj ke kochleárním implantátům. Odborníci z řad zdravotníků obvykle zastávají medicínský pohled na hluchotu, tedy že hluchota je zdravotní stav, odchylojící se od normy, a je ji potřeba léčit, „opravit“. S tím ale naprosto nesouhlasí někteří členové jazykové a kulturní menšiny Neslyšících, kteří se s lékaři dostávají do skrytých či otevřených sporů. V roce 2007 byl na webových stránkách www.ruce.cz publikován Manifest neslyšících, v němž autoři vyzývají ke sledování negativních dopadů příliš časných kochleárních implantací a většímu porozumění identitě neslyšících. Ve stejném roce byl na stejném serveru zveřejněn také článek Kochleární implantát a genocida neslyšících? Ten shrnoval možné negativní důsledky kochleární implantace.

S odstupem času máme možnost nahlížet na výsledky implantovaných jedinců. Vedle úspěšných případů existují také implantace nebo následné rehabilitace, které nebyly úspěšné. V některých případech selhala následná integrace implantovaných dětí do škol hlavního vzdělávacího proudu.

I když samotné kochleární implantáty prošly velkým technologickým vývojem, stále není budoucím uživatelům či jejich zákonným zástupcům k dispozici objektivní informační základna, na jejímž základě by se mohli potenciální zájemci o kochleární implantaci (v našem případě neslyšící rodiče sluchově postižených dětí) svobodně rozhodnout berouce v úvahu budoucnost dítěte v celé její komplexnosti – společenské fungování, komunikační možnosti, přístup ke kvalitnímu vzdělání, osobnostní vývoj a případné nelehké otázky osobnosti a její identity.

Doufám, že i výsledky mé práce přispějí k tomu, aby se tato situace zlepšila.

1 Sluchové postižení

Sluchové vnímání řadíme mezi základní poznávací procesy. Prostřednictvím sluchu a sluchového vnímání získáváme kvanta informací, vnímáme různorodé zvukové podněty a jsme schopni vnímat mluvenou řeč, která je u většiny z nás základním komunikačním prostředkem. Sluchové vnímání je důležité nejen pro rozvoj mluvené řeči, ale také pro základní prostorovou orientaci, porozumění, správnou výslovnost, a je i jedním z předpokladů pro úspěšné zvládnutí školních dovedností, především schopnosti plynule číst a správně psát.

Lidé s těžkým sluchovým postižením nejsou schopni sluchem vnímat zvukové podněty ani mluvenou řeč. Absence zvukových podnětů významně ovlivňuje jejich další vývoj, hrozí zde nebezpečí, že se u nich přirozeně nerozvinou komunikační a jazykové kompetence na stejné úrovni jako u jejich slyšících vrstevníků, a to zvláště tehdy, nemají-li přístup k žádné efektivní komunikaci a k jazyku.

Sluchová vada a sluchové postižení

Při narušení některé z výše jmenovaných částí sluchového ústrojí vzniká sluchová vada. Použijeme-li termín **sluchová vada**, **mluvíme o poškození orgánu nebo funkce**, které snižuje kvalitu či kvantitu slyšení. **Termín sluchové postižení zahrnuje** kromě poruchy funkce sluchového orgánu také **sociální důsledky provázející vadu sluchu**.

TYPY SLUCHOVÝCH VAD	ZTRÁTA SLUCHU V dB DLE WHO	SLYŠENÍ
Normální sluch	0–25 dB	Slyšení tichých i velmi tichých zvuků.
Lehká vada sluchu / lehká nedoslýchavost	26–40 dB	Mohou se objevovat přeslechy, zejména v rušném prostředí. Již mohou být doporučována sluchadla.
Střední vada sluchu / středně těžká nedoslýchavost	41–60 dB	V porozumění mluvené řeči může dopomáhat odezírání. Potíže s porozuměním v hlučném prostředí, přeslechy se objevují častěji. Tato sluchová vada bývá kompenzována sluchadly.
Těžká vada sluchu / těžká nedoslýchavost	61–80 dB	Porozumění mluvené řeči je nejisté, mluvenou řeč můžeme slyšet, ale máme potíže s jejím porozuměním. I zde jsou doporučena sluchadla.
Velmi těžká vada sluchu	81–90 dB	Slyšení a porozumění mluvené řeči je nepravděpodobné. Je možné slyšet hlasité zvuky. Sluchová vada bývá kompenzována velmi kvalitními sluchadly, nebo kochleárním implantátem.
Hluchota	91 dB a více	Slyšení mluvené řeči je nemožné. Sluchová vada bývá kompenzována kochleárním implantátem.

Tab. č. 1 Klasifikace sluchových vad.³

³ Tabulka č. 1 Klasifikace sluchových vad (podle Hrubý 1998; Horáková 2012; Klenková, 2007), tabulka vytvořena pro potřeby textu autorem.

1.1 Kompenzační pomůcky – sluchová protetika

Do sluchové protetiky řadíme jednotlivé typy sluchadel a kochleárních implantátů. Tyto kompenzační pomůcky umožňují osobám se sluchovým postižením překonávat komunikační potíže a zmírňovat dopad sluchové vady. Sluchadla i kochleární implantáty se vlivem technického pokroku rychle vyvíjejí kupředu a lidé se sluchovým postižením mohou vybírat z bohaté škály variant. Nejčastěji jsou volena sluchadla, indikován je stále častěji i kochleární implantát.

Kochleární implantát

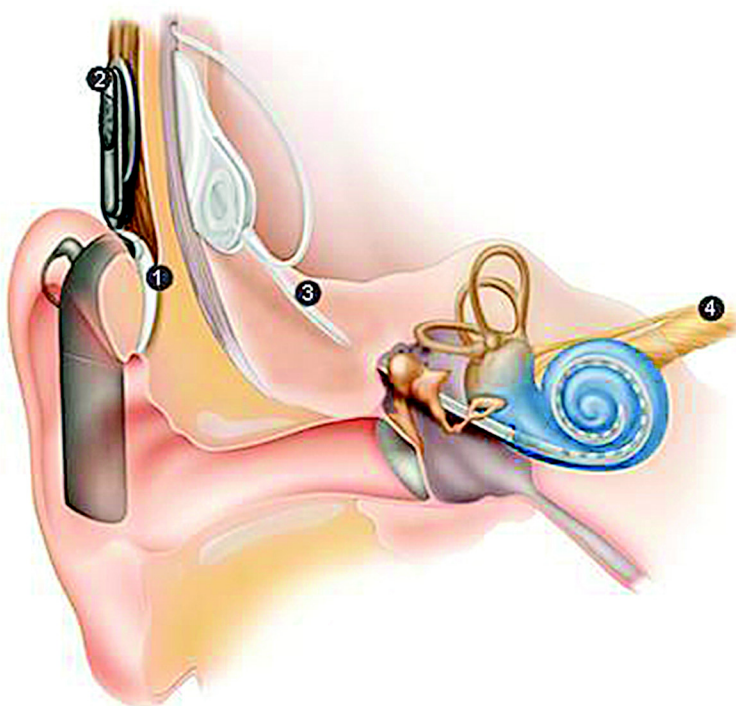
„Kochleární implantát je sluchová náhrada určená pro lidi s velmi těžkým sluchovým postižením nebo pro lidi zcela neslyšící. Jeho činnost je založena na zcela jiných principech než činnost sluchadel. Zatímco sluchadla zvuk zesilují, a tím kompenzují ztrátu citlivosti vnitřního ucha, kochleární implantáty zvuk sejmутý mikrofonem analyzují a přetvářejí na sled elektrických impulzů, kterými jsou pak stimulována vlákna sluchového nervu.“ (Tichý, 2009, s. 198).

Kochleární implantace bývá indikována u jedinců s těžkým postižením sluchu, převážně u dětí s prelingvální těžkou vadou sluchu a následně u jedinců ohluchlých. Horáková (Horáková, 2012) uvádí jako hlavní kontraindikaci k zavedení kochleárního implantátu narušení sluchového nervu a centrálních sluchových drah.

„Kochleární (nitroušní) implantát je elektronická funkční smyslová náhrada, která neslyšícím přenáší sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací (drážděním) sluchového nervu uvnitř hlemýždě vnitřního ucha. V České republice se používá Kochleární implantační systém Nucleus australské firmy Cochlear, systém SYNCHRONY rakouské firmy MED-EL a systém HiResolution Bionic Ear americké firmy Advanced Bionics (AB).“ (Holmanová, 2016, s. 58)

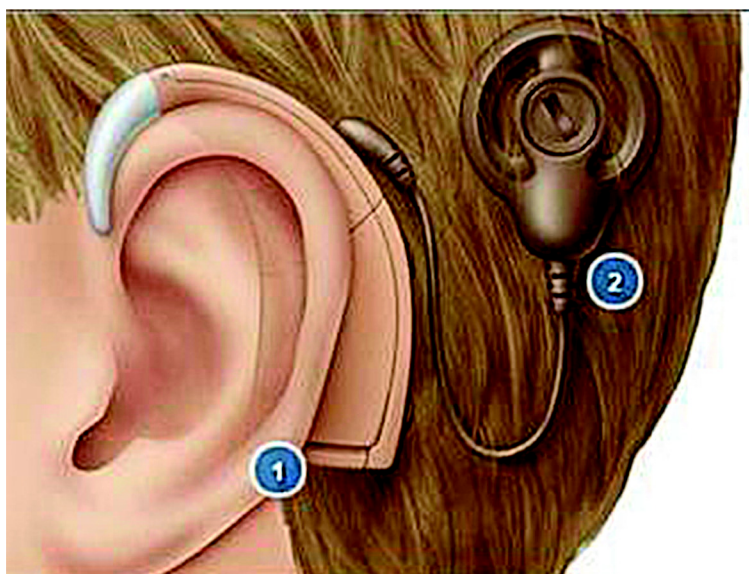
Kochleární implantát se skládá ze dvou hlavních částí, vnitřní a vnější. Vnitřní část kochleárního implantátu obsahuje přijímač a svazek elektrod. Přijímač je implantován pod kůži za ušním boltcem a svazek elektrod je zaveden do hlemýždě – kochley, odtud je název kochleární im-

plantát. **Vnější část** je tvořena mikrofonem, zvukovým procesorem a vysílací cívkou. Díky mikrofonu je zachycen zvuk z okolí, který je následně převeden do řečového procesoru, který zvuk zpracuje – zdigitalizuje a odešle přes vysílací cívku do přijímače (viz Příloha 3 – Kochleární implantát). Jedinec s kochleárním implantátem by pak měl vnímat zvukové vjemy. Způsob slyšení s kochleárním implantátem je odlišný od způsobu, jakým vnímají zvuk lidé s nepoškozeným sluchem.



Obr. č. 1, Řez sluchovým orgánem s kochleárním implantátem. 1 zvukový procesor, 2 cívka, 3 vnitřní část implantátu/přijímač, 4 sluchová nervová vlákna

Převzato z: <https://www.cochlear.com/cz/home/understand/hearing-and-hl/hl-treatments/cochlear-implant>



Obr. č. 2, Vnější část kochleárního implantátu

Převzato z: <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-orl/index.php?pg=ucho-choroby-vnitriho-ucha--rehabilitace-sluchovych-vad--kochlearni-implantat>

2 Vliv sluchové vady na vývoj a komunikaci dítěte

Chceme-li předat ucelené informace o výchovně vzdělávacím procesu jedinců se sluchovým postižením, je nezbytné začít v raném období dítěte a vlivu sluchové vady na komplexní vývoj dítěte⁴. Vývoj sluchového orgánu je ukončen před narozením dítěte a již plod je schopen vnímat zvukové podněty, ale ke zpřesňování sluchového vnímání (sluchové percepce) dochází po celé rané a předškolní dětství až zhruba do 7. roku, kdy už dítě navštěvuje základní školu (Dršata–Havlík, 2015; Dlouhá–Černý, 2012). Sluchové vnímání patří mezi základní poznávací procesy a schopnost slyšet, tj. sluch, nám umožňuje vnímat různé zvuky a zvukové podněty kolem nás, především pak mluvenou řeč. Skrze sluchové vnímání detekujeme a rozlišujeme zvukové informace, které se přenesly uchem a celým sluchovým ústrojím až do mozkových center (Holmanová, 2002). Dobře vyvinuté sluchové vnímání je důležité pro základní prostorovou orientaci, porozumění a rozvoj mluvené řeči, správnou výslovnost, a je i jedním z předpokladů pro úspěšné zvládnutí školních dovedností, především schopnosti plynule číst a správně psát (srov. např. Hronová–Motejzíkova, 2002; Saicová–Římalová, 2016).

Odchylky od normálního vývoje v oblasti sluchu a vnímání lze dnes odhalit již druhý den po porodu. Již druhý nebo třetí den po narození

⁴ Pokud se pohybujeme ve všeobecné rovině, používáme všeobecný termín dítě, bez ohledu na to, ve kterém vzdělávacím stupni jsou zařazeny; tedy např. děti se sluchovým postižením. Pokud pojednáváme o vzdělávání dítěte v rámci školního vzdělávacího systému, používáme termín žák. Legislativa operuje s označeními „dítě, žák, student“. V kontextu vzdělávání v mateřské škole se používá termín dítě, na základním a středním stupni vzdělání pak termín žák a na vyšší odborné škole a vysoké škole termín student.

miminka se dnes ve většině porodnic (zhruba 80 %) v České republice provádí novorozenecký screening sluchu. Jde o orientační, neinvazivní vyšetření sluchu, které provádí převážně audiologická sestra několik dní po porodu v porodnici. Výsledek screeningu neudává konečnou diagnózu, pouze upozorní rodiče i lékaře na možný problém – vadu – sluchu. Teprve re-screening a následné komplexnější vyšetření sluchu na foniatrii zpřesní výsledek a určí s jistotou, zda se jedná o některou ze sluchových vad (Dršata–Havlík, 2015). Informaci o sluchové vadě by neměli podceňovat rodiče a ani odborníci či pedagogové, protože včasné zjištění sluchové vady a následně poskytnutá odborná péče ze strany lékařů foniatrů a odborně vedené rané péče je jedním z předpokladů pro optimální vývoj dítěte a minimalizaci dopadů sluchového postižení na celostní vývoj dítěte. Zkušenosti dokazují, že děti, u kterých nebyl vykonán novorozenecký screening, nebo jejich sluchová vada nebyla dostatečně včas diagnostikována a kompenzována, byly oproti raně identifikovaným dětem vývojově – i v dlouhodobém horizontu – ve velké nevýhodě (srov. např. Horáková, 2012; Holmanová, 2002).

S platností od 1. ledna 2019 by se dle pokynů ministerstva zdravotnictví měl provádět screening sluchu u pětiletých dětí⁵.

2.1 Faktory ovlivňující vývoj dítěte se sluchovým postižením

Vývoj dítěte se sluchovým postižením je ovlivněn četnými faktory, a také jejich kombinací, které mají vliv na jeho celkový optimální vývoj (srov. např. Macurová, 2000; Holmanová 2002; Horáková, 2012; Lane,

⁵ Cílem dětského screeningu sluchu je zachytit možnou poruchu sluchu dítěte před zahájením školní docházky. Provádí se na ORL nebo foniatrickém pracovišti v 5 letech dítěte. (Věstník MZ ČR 11, 2018).

2014). Proces jejich vzájemného ovlivňování lze přirovnat ke splétání mnoha jemných vláken do originálního a komplexního vzorce. Nicméně, ten nejsilnější faktor, který dodává celému vývoji základní, ale i výsledný podklad, je existence dostupné komunikace, tj. přístup k jazyku. Vývoj dítěte se sluchovým postižením je velmi odlišný od standardního vývoje vždy, nemá-li adekvátní přístup ke komunikaci.

Horáková (Horáková, 2012) uvádí zmíněné faktory v tomto přehledu:

A) Faktory související přímo s okolností vady sluchu

- Věk, ve kterém sluchové postižení vzniklo. Hraje zde roli, zda sluchová vada vznikla ve věku před osvojením si jazyka nebo až poté (např. v raném dětství, nebo až v mladším školním věku). Vznik sluchové vady je podstatný pro proces osvojování si mluvené řeči a také gramatiky českého jazyka.
- Stupeň, závažnost sluchového postižení. Jednotlivé typy sluchové vady mají odlišné projevy, například při centrálních vadách sluchu je narušeno porozumění, při vadách převodních slyšíme slaběji atp. Čím vyšší stupeň sluchového postižení tím nižší schopnost vnímat sluchové vjemy, tím více a komplexněji je vývoj dítěte ovlivněn.
- Věk, kdy bylo sluchové postižení diagnostikováno. Zde platí, čím dříve od vzniku (nebo podezření) je sluchová vada diagnostikována, tím lépe. Tím dříve může být přidělena kompenzační pomůcka a zahájena patřičná intervence.
- Kompenzační pomůcka a její účinnost. Pro různé typy sluchových vad dnes existují různé a vysoce technicky sofistikované kompenzační pomůcky. Nejčastějšími jsou sluchadla a kochleární implantáty. Kvalita a účinnost kompenzační pomůcky a okolnost jejího přidělení také hraje vliv na celkovou kompenzaci sluchové vady u dítěte, a tedy vývoj.
- Doba, která uběhla mezi vznikem, diagnostikou, a kompenzací sluchové vady, a také následnou komplexní odbornou podporou.

Zde opět platí, čím delší jsou prodlevy mezi jednotlivými kroky, tím hůře pro celkový optimální vývoj.

B) Přidružené faktory, ne však méně významné

- Přítomnost dalších zdravotních rizik. Důležitou roli hraje to, zda je sluchová vada pouze izolovaná, nebo jsou přidruženy další zdravotní komplikace, dále porodní komplikace, nízká porodní hmotnost, předčasné narození atp.
- Podpora dítěte rodinou. Podpora dítěte rodinou je pro celkový vývoj dítěte zásadní, dítě samo nic nezmůže. Důležité je, jak rodina spolupracuje s odborníky, schopnost rodiny dostát nárokům péče – emocionálně, kognitivně, sociálně, ale také finančně, tj. celkové schopnosti a možnosti rodiny.
- Osobnost dítěte. Osobnostní výbava dítěte, schopnost dítěte učit se, nadání pro jazyk, kvalita paměti a pozornosti, volní vlastnosti dítěte atd. – každé dítě je jiné a jinak geneticky připravené pro rozvoj.
- Podpora ze strany odborníků. Dostupnost následné odborné podpory pro dítě a jeho rodinu má také vliv na jeho vývoj. Podpora dítěti by měla být nejen včasná a odborná, ale i komplexní a multiborová, nelze dítě podporovat pouze jednostranně. Tzn. podpora musí cílit nejen na sluchové potíže dítěte, ale i na výchovně vzdělávací oblast, sociálně-adaptační oblast, ale primárně na jazykovou a komunikační oblast. Podpora rodiny odborníky, a to nejen jejich odbornost, ale i respekt odborníků pro okolnosti rodiny, je samozřejmě centrální pro rozvoj dítěte, dítě potřebuje mít stabilní a informované zázemí.
- Komunikační kompetence a dostupnost komunikace v rodině i od odborníků. Jak už bylo zmíněno, dostupnost komunikace je pro celkový a optimální rozvoj dítěte klíčovým faktorem. To, jakým způsobem dokáže rodina s dítětem komunikovat, komunikační kompetence rodiny a také preferovaná komunikace rodiny (tj. ČZJ nebo ČJ) jsou pro dítě a jeho vývoj podstatné. Samozřejmě je potom také důležité, jak dokážou komunikovat s dítětem i odborníci, kteří

dítěti dávají včasnou podporu – zejména ti v rané péči a školských poradenských zařízeních (ŠPZ), ale i ve vzdělávacích institucích.

Výchovně-vzdělávací proces u jedince se sluchovým postižením je ovlivněn mnoha proměnnými, které se navíc navzájem ovlivňují, a tudíž není a nemůže být pouze krátkodobý, jednosměrný a šablonovitý. Všechny tyto okolnosti je nutné vzít v úvahu při nabízení podpory nejen v raném věku ale během celého výchovně vzdělávacího procesu jedince se sluchovým postižením.

2.2 Vývoj dítěte s lehkým sluchovým postižením

Jak už bylo zmíněno, nedoslýchavost může mít různý kvalitativní stupeň (Dršata–Havlík, 2015). Děti s lehkým sluchovým postižením (dále jen LSP) jsou zcela jistě děti nedoslýchavé, tzn. mají zbytky sluchu, které jim umožňují sluchem zaznamenat i rozumět mluvené řeči nebo jsou tak dobře kompenzované audiologickými pomůckami (tj. sluchadly, v některých případech i kochleárním implantátem), které jim příjem mluvené řeči také umožní.

Do této skupiny, dětí s LSP, lze zařadit děti:

- s lehkou nedoslýchavostí;
- se střední nedoslýchavostí;
- se středně těžkou nedoslýchavostí;
- mohou sem také patřit také děti s kochleárními implantáty⁶.

⁶ Díky kochleárnímu implantátu se může i dítě se sluchovou vadou naučit vnímat zvuky a porozumět mluvené řeči. U každého dítěte se mohou dostavit jiné výsledky. Ne u každého dítěte se rozvine sluchové vnímání na takové úrovni, aby bylo schopno mluvené řeči bez potíží porozumět.

I u dětí s lehkým sluchovým postižením platí, že jejich vývoj je ovlivněn sluchovým postižením ve všech vývojových oblastech, ale tento dopad není tak rozsáhlý či výrazný jako je tomu u dětí s těžkou vadou sluchu (Vymlátilová, 2007).

Nejvíce ovlivněn je vývoj jazykových a komunikačních kompetencí, ale protože se jedná o lehčí formu nedoslýchavosti a dítě skoro vždy slyší, a i rozumí mluvené řeči, vývoj komunikace má jiný průběh – a je více podobný standardnímu vývoji (srov. např. Lejska, 2003; Hronová–Motejzíkova, 2002). Největší překážkou je, že se tento typ sluchového postižení (LSP) diagnostikuje u dětí hůře a často mnohem později, než by se diagnostikovalo závažnější sluchové postižení.

V praxi to vypadá tak, že dítě většinou něco slyší, a něco zase ne. Častým důkazem výskytu LSP a důvodem navštívit lékaře je, že si dítě pouští televizi či rádio velmi hlasitě, neotáčí se napoprvé či napodruhé na zavolání nebo nerozumí pokynům (Dršata–Havlík, 2015).

Dle Strnadové (Strnadová, 2011) se rozvoj řeči nedoslýchavého dítěte přestává vyvíjet v době, kdy se dítě více vzdaluje od matky a na větší vzdálenost už ji neslyší dobře, zpravidla to bývá kolem třetího roku věku. V tomto období děti slyšící začínají zvládat gramatiku českého jazyka, například užívání správných koncovek, dodržuje správný slovosled slov ve větě. Děti s lehkým sluchovým postižením pak mohou mít s užíváním správných koncovek potíže. Tento problém se zpravidla upraví v době, kdy dítě již umí číst. Dětem s LSP chybí zpětná artikulační kontrola, která je vlivem sníženého sluchového vnímání omezená. V řeči jsou typické nedostatky v artikulaci sykavek, potíže s užitím znělých a neznělých hlásek (T–D, P–B atp.). Dítě zvládá vyslovovat hlásky izolovaně, ale potíže činí výslovnost jednotlivých hlásek ve slovech v koartikulaci⁷ s jinými hláskami.

Lehké sluchové postižení má vliv také na zvukovou stránku řeči, změněn je přízvuk a modulační faktory. Řeč může být monotónní s pomalým

⁷ Koartikulace – mísení artikulačních pohybů, vzájemné ovlivňování artikulačních pohybů, ke kterému dochází při výslovnosti sousedních hlásek.

tempem. K typickým projevům patří zejména nižší míra slovní zásoby, děti znají pouze jeden – hlavní význam slova, představa o významu slov bývá nepřesná, zkreslená. Gramatická struktura řeči bývá narušena nejméně, ale i přesto se v řeči mohou objevovat jednoduché věty s nevhodně řazenými předložkovými vazbami, zvrtnými zájmeny, a ne vždy správné skloňování (Lechta, 2002; Strnadová, 2011). Snížené sluchové vnímání a jeho projevy v artikulaci mluvené řeči se také odráží v písemném projevu.

2.3 Těžké sluchové postižení

Většina dětské populace diagnostikovaná s nějakým sluchovým postižením je tzv. nedoslýchavá, pouze malá skupina jedinců je opravdu neslyšících. Nedoslýchavost může mít různý kvalitativní stupeň (Horáková, 2012). Do skupiny dětí s těžkým sluchovým postižením (dále jen TSP) zařadíme jedince s těžkou sluchovou vadou, kteří nejsou schopni porozumět mluvené řeči sluchem nebo ji nejsou schopni sluchem vnímat vůbec (ani žádné běžné zvuky v okolí). Do této skupiny patří i ty děti, kterým byla indikována nějaká kompenzační pomůcka (tj. sluchadlo, kochleární implantát). Je nutné mít na paměti, že kompenzační pomůcka nikdy neléčí sluchovou vadu, sluchová vada trvale existuje. V některých případech je kompenzace sluchové vady nedostatečná⁸. Existují případy, kdy si děti TSP nezískají a ani si systematicky nerozvinou žádný jazyk, v odborné literatuře se můžeme setkat s termínem bezjazyčí (více např. Macurová, 2004; Hronová–Motejzíková, 2002).

Do skupiny dětí se TSP patří:

- jedinci s těžkou nedoslýchavostí;
- prelingválně neslyšící;
- postlingválně neslyšící – ohluchlí.

⁸ Někteří jedinci s kompenzační pomůckou si nejsou schopni osvojit mluvenou řeč a ani ji vyprodukovat na běžně srozumitelné úrovni.

Každá z těchto skupin má svá specifika, s ohledem na faktory vyjmenované v předchozí části, která následně i úzce souvisí s celkovým vývojem a volbou komunikačního systému (Macurová, 2004).

V dnešní době, díky novorozeneckému screeningu sluchu, je většina dětí s těžkou formou sluchového postižení identifikována a také kompenzována některou z audiologických pomůcek před druhým rokem věku, a velká část dětí i dříve (Horáková, 2012). V opravdu malém procentu se dnes vyskytují děti, které nejsou od raného věku nijak kompenzované, např. většinou se může jednat o děti neslyšících rodičů s primární komunikací v českém znakovém jazyce (Dršata–Havlík, 2015). Vzhledem k včasné kompenzaci sluchu adekvátními audiologickými pomůckami je možné s dětmi s TSP zahájit včasnou speciálně-pedagogickou podporu a optimálně stimulovat jejich celkový rozvoj, především rozvoj v oblasti jazykových a komunikačních kompetencí. Jejich vývoj tak má (nebo spíše by měl mít) jiný průběh, než vývoj u dětí se SP před 15 či 20 lety, kdy byly v oblasti identifikace sluchu a včasné podpory zcela jiné podmínky. TSP má zásadní vliv na celkový vývoj dítěte a není dobré včasnou podporu dětí s TSP podceňovat (Hronová–Motejzíkova, 2002).

Obecně má sluchové postižení vliv na všechny vývojové oblasti dítěte, tj. na oblast kognitivní, komunikační, emoční a sociálně-adaptační, a senzomotorickou. TSP má vliv na vývoj dítěte velmi evidentní, od raného věku, především pak v oblasti jazyka a komunikace (Vymlátílová, 2007). Dítě s TSP, i s kompenzační pomůckou, má od raného věku limitovaný přístup k mluvené řeči a neprobíhá u něj standardní a spontánní vývoj v oblasti rozvoje komunikačních kompetencí, tzn. neosvojuje si přirozeně jazyk a nerozvíjí se mluvená řeč. Tyto děti pak pravidelně docházejí (měly by docházet) ke speciálnímu pedagogovi – logopedovi, který jim odborně asistuje s rozvojem jazyka a mluvené řeči a také informuje rodiče, jak přirozeně komunikovat s dítětem v domácím prostředí. Dítě má typicky limitovanou slovní zásobu, opožděný vývoj mluvené řeči, nebývá aktivním komunikačním partnerem, bývá sociálně více izolované.

Na opožděný vývoj v jazyce a komunikaci je navázán i vývoj v oblasti intelektu. Pokud dítě s TSP nemá odpovídající přístup k informacím, ovlivní

to samozřejmě i jeho rozumový vývoj (Vymlátilová, 2007). Na rozumový a komunikační vývoj jsou také navázány sociálně-adaptační kompetence. Tzn., pokud rodiče nejsou schopni od raného věku se svým dítětem adekvátně komunikovat, dítě má potíže s pochopením okolního světa, se společenskými pravidly – a s celkovou socializací. Zjednodušeně, nechápe, proč se daná věc děje. Komunikace, intelekt a zkušenosti se navzájem prolínají a ovlivňují.

Důležitost rané komunikace u dětí s TSP

Výzkumy sledující vliv věku, kdy se neslyšící dítě začalo setkávat se znakovým jazykem, a výsledných kompetencí v tomto jazyce potvrzují, že pro „normální“ osvojení jazyka je třeba být jazyku vystaven brzy a že čím později je dítě jazyku vystaveno, tím horších výsledků dosahuje (Hudáková, 2009; Hronová–Motejzíkova, 2002). „*Dostupnost a přístupnost komunikace mezi rodičem a dítětem je zřejmě ten nejdůležitější faktor vývoje.*“ (Morgan–Woll, 2002, s. 11, přel. aut.). Nemá-li totiž dítě včas a v dostatečné míře k dispozici zkušenosti s jazykem, který může vnímat a užívat, hrozí, že „promešká“ dobu vhodnou k osvojení jakéhokoliv jazyka. Teorie tzv. kritického období totiž předpokládá, že existuje jakési „citlivé“ období, kdy je dítě schopno si osvojit (mateřský) jazyk. Pokud by si dítě v daném období žádný jazyk neosvojilo (např. by se s ním dostatečně nesetkávalo), později by již osvojení jazyka v úplnosti nebylo možné (Horáková, 2018).

U neslyšících dětí je takovým funkčním komunikačním systémem právě znakový jazyk, a to proto, že je pro ně smyslově přístupný – je produkován pohyby různých částí těla a je vnímán zrakem. V 60. letech 20. století bylo lingvistickou analýzou amerického znakového jazyka i analýzou dalších národních znakových jazyků dokázáno, že znakový jazyk je jazyk přirozený a plnohodnotný (Lane, 2014). Není tedy důvod považovat jej za něco primitivního či méněcenného oproti jazykům většinové společnosti. Přijmeme-li tedy fakt, že pro neslyšící je znakový jazyk mateřským (prvním) jazykem, je zcela zřejmé, že se bude odlišovat i výuka neslyšících žáků druhému jazyku, tedy jazyku většinové slyšící společnosti (v našem případě češtiny).

Lze prohlásit, že i v dnešní době většina dětí s TSP nastupuje do mateřské i základní školy s vývojovým opožděním – především v oblasti jazyka a komunikace a toto opoždění se potom samozřejmě odráží i do jejich školního výkonu. Děti se TSP mají největší potíže v jazykových předmětech (český jazyk, cizí jazyk), s rozvojem funkční gramotnosti, a postupně i s ostatními předměty, které vyžadují jazykovou a komunikační vyzrállost (Macurová, 2000; Hudáková, 2009). Postupně přibývají potíže v dalších předmětech, které jsou závislé na porozumění čtenému textu – prvouce, dějepisu, matematice, fyzice atd. Ve školním prostředí, které může být hlučné, se u těchto dětí často objevují přeslechy mluvených instrukcí a nerozumí dobře probíranému učivu. Mnohé z nich si nejsou schopny samy zaznamenávat psané informace pouze podle diktátu, nestíhají sledovat probíranou látku a výměnu informací ve třídě. Děti s TSP při vzájemné komunikaci a předávání mluvených informací využívají vizuální podporu – odezírání. U dětí, které ohluchly v průběhu života, velmi záleží na věku, kdy u nich k této události došlo (Strnadová, 2011). Dítě v předškolním věku bude mít jiný vývoj a výsledky než dítě, které ohluchlo až na základní škole - tzn. mělo již vytvořeno komunikační systém, umělo číst a psát, a bylo informované o okolním světě.

2.4 Sluchová vada u jedinců s kombinovaným postižením

Sluchová vada může být jediným zdravotním postižením jedince, nebo se může vyskytovat v kombinaci s jinými postiženími a syndromy. Kombinace postižení vždy vytváří ojedinělý komplex okolností a k jedincům se souběžným, nebo také kombinovaným postižením je nutné přistupovat zcela individuálně. Určitě nelze pouze propojit oddělené přístupy využívané u jednotlivých typů postižení, i když tyto postižení jsou typicky vyšetřovány a adresovány na různých lékařských a často i poradenských pracovištích.

Pro jedince s kombinovaným postižením je velmi důležitá včasná a komplexní odborná diagnostika vedoucí k patřičné intervenci a podpoře. S diagnostikou sluchového postižení ve spojení s dalšími postiženími bývá často problém; a někdy i s nastavením přiměřené a cílené podpory. Společným cílem u jakéhokoliv dítěte se sluchovým postižením, i v kombinaci s jinými zdravotními postiženími různé závažnosti, musí vždy být nastavení funkční komunikace (Pipeková – Vítková, 2016). Sluchové postižení se může pojít s postižením mentálním, zrakovým, tělesným, nebo i s poruchami autistického spektra (dále jen PAS). Symptomatickým postižením bývá označováno postižení řečových funkcí, protože standardizovaný vývoj řeči (mluveného jazyka) předpokládá správnou funkčnost sluchového ústrojí a rozvinuté sluchového vnímání. U dítěte se sluchovým postižením můžeme také identifikovat specifické poruchy chování i učení, ale přesná a komplexní diagnostika se znalostí specifík sluchového postižení je v tomto případě opravdu nezbytná (Lechta, 2002).

U dětí s kombinovaným postižením typicky platí, že neodhalí-li se sluchová vada prostřednictvím screeningového vyšetření ještě v porodnici, nastává situace, kdy tato vada nemusí být po dlouhou dobu zjištěna, protože se u dítěte vyskytují jiná (závažnější) postižení, která vyžadují urgentní pozornost odborníků. Sluchová vada, tím, že je ve své podstatě neviditelná, je u malých dětí velmi těžko odhalitelná; není snadné ji diagnostikovat pouhým pozorováním (Dlouhá, 2017). Dítě s vadou sluchu, ale stejně tak i bez ní, se v období prvních 6 měsíců projevuje z hlediska vnímání, chování a řečového vývoje zcela standardně či intuitivně – pláče, usmívá se, má hlad, brouká si. U dětí s kombinovaným postižením může být sluchová vada skryta za projevy jiného, výraznějšího postižení, a s opožděnou diagnostikou sluchového postižení se tak oddaluje i včasná intervence (Vágnerová, 2008).

Pro účely této práce není konkrétní či detailní popis projevů typických pro jednotlivou kombinaci postižení podstatný, proto od něj upouštíme.

3 Neslyšící jako kulturní a jazyková menšina

Většina dětí se sluchovým postižením se narodí slyšícím rodičům (zhruba 95 % dětí se sluchovým postižením). Výjimku z této reality tvoří neslyšící děti narozené neslyšícím rodičům (Hudáková, 2009). Jsou dokonce známy i několikagenerační neslyšící rody. V těchto rodinách se primárně používá ke komunikaci český znakový jazyk (ČZJ). Tzn. neslyšící rodiče se svými neslyšícími dětmi odmalička přirozeně komunikují v ČZJ, který je neslyšícím dětem (i dospělým) plně přístupný – na rozdíl od mluvené řeči (češtiny), kterou nejsou schopny sluchem vnímat (Macurová, 2000).

Neslyšící děti neslyšících rodičů s primární komunikací v ČZJ od raného dětství typicky nestrádají komunikačním nedostatkem (Hronová–Motejzíkova, 2002). Komunikace v rodině je i přes významnou ztrátu sluchu dítěti dostupná a rozvíjí se tedy u něj přirozeně jazyk – český znakový jazyk – přes který poznává a pojmenovává věci a jevy kolem sebe. ČZJ má kritické atributy jazyka, které rozlišujeme i u mluvených jazyků, a je to jazyk svébytný, nezávislý na českém jazyce. ČZJ má tedy svoji vlastní gramatiku a formu vyjadřování, je to vizuálně-motorický jazyk (Macurová, 2015). V ČZJ se lze domluvit naprosto plnohodnotně o všech věcech a jevech a přednáší se v něm i na vysoké škole (např. studijní obor čeština v komunikaci neslyšících na FF UK v Praze). Tlumočníci ČZJ jej s Neslyšícími používají při návštěvě úřadů, lékařských pracovišť, vidíme ho každý den na obrazovce televize, kde v něm hlasatelé předávají zprávy z domova i ze světa.

Z komparativních studií slyšících a neslyšících matek neslyšících dětí vyplývá, že neslyšící matky uplatňují při komunikaci ve znakovém jazyce funkční strategie vedoucí k většímu rozvoji kognitivních schopností jejich neslyšících dětí. „*Mnoho slyšících matek má problémy naučit se správně načá-*

sování pro upoutávání pozornosti dítěte při komunikaci. Často se pokoušejí komunikovat s ním bez navázání očního kontaktu nebo s dítětem komunikují dále i přesto, že se oční kontakt přerušil. Naproti tomu si neslyšící matky si počkají, než se na ně jejich neslyšící dítě znovu podívá, a nepokračují se znakováním, dokud si nejsou jisté, že na ně dítě dobře vidí. Čekají, dokud jim dítě nějak kontakt „nepotvrdí“, případně znakuje přímo před dítětem, a mají tak jistotu, že dítě jejich ruce nepřehlédne. Neslyšící rodiče se často dítěte dotýkají, aby upoutali jeho pozornost, ale nehýbají dítěti hlavou ani nemění jejich pozici těla, jak to často můžeme vidět u slyšících matek. Neslyšící děti se naučí velice dobře pozorně vnímat vizuální stimuly v různých polohách a v širším spektru, než jak bychom očekávali od slyšícího miminka. To nevyhází přímo z jejich hluchoty, ale z faktu, že se pro ně důležité věci dějí často na „okrajích“ jejich vizuálního zorného pole. Jejich strategie vnímání se rozvíjí vzhledem k jejich potřebám a pak se odráží ve vývoji jazyka, sociálních dovedností a v kognitivním vývoji. Stejný fenomén můžeme pozorovat u slyšících dětí neslyšících rodičů, protože se vyvíjejí v totožných podmínkách. (Morgan–Woll, 2002, s. 11, přel. aut.)

Jedinců, kteří jsou neslyšící a komunikují primárně českým znakovým jazykem, který je jejich jazykem mateřským, je v České republice několik tisíc a mluvíme o tzv. komunitě Neslyšících (stejně komunity lze nalézt ve všech zemích světa). Jsou označováni jako neslyšící s velkým N (tj. Neslyšící). V této komunitě se rovněž uplatňují specifická pravidla komunikace a s tím spojená pravidla chování a zvyků a hovoříme tedy i o kultuře Neslyšících. S touto komunitou a kulturou se potom mohou identifikovat i další neslyšící jedinci, kteří se narodili v rodinách slyšících rodičů, ale v průběhu vývoje si osvojili ČZJ a užívají ho k primární a preferované komunikaci (Macurová, 2015; Komorná, 2008).

Termín „kultura“ v sobě zahrnuje nejrůznější zvyky a tradice dané společností. Dle Hudákové a Myslivečkové (Hudáková – Myslivečková, 2005) je kultura neslyšících ovlivněna vizuálním vnímáním a následnou vizuální organizací. To se projevuje v jejich vizuálním jazyce, chování, zvycích, tradicích. Neslyšící jsou na svou kulturu velmi hrdí.

Podle Novákové (Nováková, 2008) mnohá pravidla a specifika kultury Neslyšících vycházejí z důležitosti očního kontaktu, bez něž je komuni-

kace v českém znakovém jazyce nemožná. Pro příjemnou komunikaci je třeba dodržet vhodnou vzdálenost mezi komunikujícími osobami a zajistit dobré světelné podmínky. Dle Strnadové (Strnadová, 2008) tvoří komunikační překážky výrazný předmět v zorném poli, nezvyklá artikulace českého znakového jazyka. Při komunikaci v českém znakovém jazyce neslyšící stále zároveň sledují své okolí.

Dalším prvkem kultury Neslyšících jsou dotyky. Dotyky jsou náhodné či úmyslné (např. při pozdravu). Pozdrav objetím je stejný při setkání i při loučení. Dotyk slouží také ke kontaktování osoby, která nás nezaregistrovala. Dotyky podléhají určitým konvenčním pravidlům: jsou jemné a jen bříšky prstů, nedotýkáme se hlavy, břicha atp. Jednou z možností přivolání pozornosti neslyšícího jsou vibrace např. poklepáním na stůl či zadupáním. Další možností je světelný signál – zablikání stropním světlem atp. (Kosinová, 2008).

Nyní něco ke zvykům a tradicím komunity Neslyšících (srov. např. Kosinová, 2008; Ptáček, 2008; Nováková, 2008). Sem patří např. popřání dobré chuti poklepáním na stůl – neslyšící tak vnímá vibrace. Při přípitku se účastníci dotknou rukama, nikoli jen sklenice. Pozdrav se děje univerzálním znakem, který je při neformálnosti doplněn mluvním komponentem – ahoj. Pozdrav objetím se děje u dobrých známých a blízkých lidí. Potlesk např. po divadelním představení tvoří třepotající se ruce. Tato forma je vizuálně vnímatelná a poskytuje neslyšícím hercům stejný zážitek, jaký mají slyšící herci při klasickém potlesku. Do kultury Neslyšících patří i specifický humor, založený na vizuálnosti. Dále do kultury Neslyšících patří přiřazování jmenných znaků. Jmenné znaky označují konkrétní osoby na základě jejich vzhledu, rysu chování nebo vycházejí z jejich českého jména a označí je příslušným znakem či inicializací (prvním písmenem jména prstovou abecedou). Mezinárodní den neslyšících se připomíná vždy třetí neděli v září. Dříve každá škola pro neslyšící a také každá organizace připravovaly pro neslyšící děti i dospělé různé soutěže, vystoupení neslyšících umělců apod. V poslední době se tato situace změnila a neslyšící se snaží více seznamovat slyšící veřejnost se svými aktivitami, na den

neslyšících proto připravují představení určené (tlumočené) lidem slyšícím (Nováková, 2008).

Ke komunikaci používají neslyšící často webkameru, mobil, chat. Výhodou tohoto komunikačního kanálu je jednoznačně rychlost, snižuje se riziko nedorozumění, protože neslyšící se mohou ihned na vše potřebné zeptat, a to navíc v jazyce, kterému nejlépe rozumí, tj. v českém znakovém jazyce (Hudáková, 2015). Jedním z dalších míst, která jsou pro neslyšící komunikačně bezbariérová, jsou kluby, společenské akce, sportovní setkání, kulturní akce, např. křty DVD či přednášky, které pořádají samotní neslyšící nebo slyšící, kteří mají k neslyšícím blízký vztah, např. tlumočníci českého znakového jazyka.

Velkou bariérou ve vývoji a vzdělanosti představuje pro děti s primární nebo preferovanou komunikací v ČZJ systémová nedostupnost ČZJ ve výchovně-vzdělávacím procesu (srov. např. Hudáková, 2015; Macurová, 2015; Komorná, 2008). Souvisí to s absencí dlouhodobé vzdělávací koncepce zaměřené na děti se sluchovým postižením v ČR. Jejím důsledkem je zejména nedostatek pedagogických pracovníků fluentních v ČZJ, respektujících vzdělávací a komunikační potřeby Neslyšících dětí, a to na všech vzdělávacích stupních.

Ani pro děti s kochleárním implantátem ale není bezproblémová inkluze zaručena. Viz přepis rozhovorů, R3, závěrečné doplnění: *„Škola říká, že se omlouvají, ale asistent je plně vytížený a nemá čas. Ve třídě jsou totiž různě nemocné děti. Jsou tam děti s autismem, s logopedickými problémy a další slyšící děti s jinými problémy. Syn tam byl jediný s KI a věčně trčel sám v rohu třídy. To se mi nelíbilo. A to je to speciální škola tady v XY. Hledali jsme tedy jinou školu, ale všude byl problém s asistenty.“* Rovněž v poradenských zařízeních se specializací na podporu žáků se sluchovým postižením nelze nalézt dostatek pracovníků, kteří se s dítětem, případně s jeho rodiči domluví bez potíží v potřebném rozsahu českým znakovým jazykem. V praxi to znamená, že děti s primární nebo preferovanou komunikací v ČZJ nejsou dostatečně kvalitně podpořeny a vzdělávány, a tento fakt není významně pozitivně ovlivněn či změněn ani změnami ve školské legislativě, ať už na úrovni zákonů, nebo příslušných vyhlášek.

3.1 Komunikační systémy osob se sluchovým postižením

Český znakový jazyk užívají členové jazykové a kulturní menšiny Neslyšících. Označení „český“ vychází z toho, že se užívá na území naší republiky. Existují různé národní znakové jazyky (finský, slovenský, britský, německý atd.). První lingvistický výzkum znakového jazyka provedl William C. Stokoe v roce 1960. U nás se začala výzkumu českého znakového jazyka věnovat Alena Macurová (Hudáková, 2000).

V roce 1998 byl vydán zákon č.155/1998 Sb., o znakové řeči, který byl roku 2008 novelizován jako zákon 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob. Český znakový jazyk je zde definován jako: „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, dvojí členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické.“

Skupina komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob vycházejících z českého jazyka dle zákona 155/1998 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, ve znění pozdějších předpisů (dále zákon o komunikačních systémech) obsahuje:

- znakovanou češtinu;
- prstovou abecedu;
- vizualizaci mluvené češtiny;
- písemný záznam mluvené řeči;
- Lormovu abecedu;
- daktylografiku;
- Braillovo písmo s využitím taktilní formy;
- taktilní odezírání;
- vibrační metodu Tadoma.

V následující části blíže specifikujeme český znakový jazyk a komunikační systémy, které mohou být využity při výchovně vzdělávacím procesu žáků se sluchovým postižením (Macurová, 2001).

Český znakový jazyk

Český znakový jazyk je vizuálně-motorický dorozumívací systém, který je přirozeným a plnohodnotným jazykem neslyšících. Je zcela nezávislý na českém jazyce, má vlastní gramatiku a znakovou zásobu. Nejmenší významovou jednotkou jsou znaky (v mluvené řeči slova), které mají motorickou (manuální) a vizuální (nemanuální) jazykovou složku. Manuální složka nese lexikální význam, vyjadřuje se tvarem ruky, orientací dlaní, prstů, jejich postavením a pohyby. Nemanuální složka vyjadřuje gramatické významy, jedná se o mimiku, pozice hlavy a horní části trupu (Macurová, 2001).

Znakovaná čeština

Znakovaná čeština není z lingvistického hlediska přirozený a plnohodnotný jazyk sluchově postižených, ale uměle sestavený komunikační systém, který vytvořili slyšící, aby se mohli lépe dorozumívat s lidmi se sluchovým postižením (Macurová, 2015). Znakovaná čeština využívá gramatická pravidla českého jazyka, kdy hlasitě nebo bezhlasně artikulované věty jsou současně doprovázeny znaky českého znakového jazyka. Jednotlivým slovům české věty, přiřadíme znak českého znakového jazyka. Znakovaná češtině dobře porozumí pouze ti sluchově postižení, kteří dobře znají gramatická pravidla českého jazyka, většinou tedy nedoslýchaví nebo ohluchlí.

Prstová abeceda

Prstová abeceda neboli daktyl, není jazykem jako takovým, jedná se dlouhodobě ustálený soubor poloh a postavení prstů, kdy jsou jednotlivá písmena české abecedy ukazovaná rukama (Hudáková, 2008). Prstovou abecedu by měl ovládat každý, kdo přijde do styku s lidmi se sluchovým postižením. Lze ji považovat také za součást českého znakového jazyka.

Například ji využijeme při seznamování se s novými nebo cizími slovy, pro přesnost při přenosu příjmení, odborných termínů, názvů zeměpisných míst a dalších pojmů (viz obr. č. 3).



Obr. č. 3, Obouruční prstová abeceda.⁹

⁹ Obr. č. 3 byl vytvořen v rámci mezinárodního projektu Spread the sign, www.spreadthesign.com.

Vizualizace mluvené češtiny

Vizualizací mluvené řeči rozumíme přesnou a zřetelnou artikulaci slov, tak aby bylo umožněno odezírání mluveného projevu.

Je třeba dbát na kvalitu podmínek pro odezírání, které napomáhá správné osvětlení místnosti (neoslňující světlo ani tma), dobrá viditelnost na mluvčího, správné natočení a vzdálenost mluvčího od posluchače, viditelnost rtů, ale také je důležité sledovat celkový výraz v obličeji, gesta a pohyby celého těla mluvčího. Odezírání je náročný a složitý dorozumívací prostředek, který je pro všechny osoby se sluchovým postižením velmi důležitý, ale ne vždy zcela spolehlivý. Odezírání nedokáže nahradit příjem informací sluchovou cestou, jedná se pouze o alternativu, doplněk k jinému komunikačnímu systému. Schopnost odezírat nemá každý, je to určitý dar – talent, který není závislý na stupni sluchového postižení, kdo tuhle schopnost můžeme cíleným tréninkem rozvíjet (Strnadová, 2011).

Písemný záznam mluvené řeči

Písemný záznam mluvené řeči je přesný převod mluvené řeči do písemné podoby v reálném čase, kdy tlumočnicka písemně zaznamená mluvený projev a osoba se sluchovým postižením si ho hned na daném místě a čase může číst (Zákon č.155/1998, Sb.).

Komunikace mluvenou řečí

U osob se sluchovým postižením, které mají k dispozici dostatečné zbytky sluchu a díky sluchadlům je efektivně využívají, dále u osob ohluchlých a osob s kochleárním implantátem, je třeba zmínit jako jednu z forem komunikace pochopitelně i mluvenou řeč, byť z pochopitelných důvodů běžně ve výčtu komunikačních systémů osob se sluchovým postižením uváděna není. Mluvenou řeč využívají tyto osoby především při komunikaci se slyšícími, někdy ovšem i samy mezi sebou, např. za dobrých podmínek při face-to-face komunikaci.

Především možnosti recepce, tedy poslechu sdělení jsou v takovémto případě zcela závislé na podmínkách komunikace a kvalitě a vhodnosti kompenzační pomůcky. Někdy je proto třeba poslech kombinovat s dal-

šími komunikačními prostředky, jako jsou odezírání, prstová abeceda a či znakovaná čeština, popř. psaný text.

Co se produkce, tedy řečového projevu týče, je její srozumitelnost zcela individuální. Závisí jak na stupni sluchové vady a věku jejího vzniku, tak i na rehabilitaci a logopedické péči, kterou osoba podstoupila či podstupuje.

Jak produkce, tak i recepce pak samozřejmě předpokládají dobrou kompetenci v mluveném jazyce, tzn. schopnost využít jeho prostředky smysluplně pro komunikaci v souladu s komunikačním záměrem.

Vztah způsobu komunikace / kulturní identity a kochleární implantace

Otázka kultury a způsobu komunikace není zanedbatelná a opominutelná ani v případě, že dítě již v raném věku obdrží kochleární implantát, a to nejen z důvodů, jež často akcentuje komunita Neslyšících, tj. snižování počtu členů komunity inkluzí implantovaných dětí do slyšící společnosti, a tím i postupným zařazováním národních znakových jazyků mezi jazyky ohrožené vymizením.

Dopředu nelze samozřejmě z hlediska budoucího života a úspěšnosti a podoby socializace jedince predikovat takřka nic, neboť ve výsledku záleží na kombinaci mnoha faktorů od osobnosti dítěte po kvalitu vzdělávacího působení na něj, je ale důležité, aby rodiče měli ještě před operací alespoň rámcovou představu o tom, jak implantace ovlivní vývoj i dospělou existenci dítěte ve vztahu k jeho identitě, společenskému zařazení a uplatnění, i z hlediska jeho životních postojů a pocitů, celkového psychického komfortu.

Slyšící rodiče, jichž je, jak bylo řečeno, naprostá většina, by měli získat již krátce po narození alespoň obecnou představu o existenci komunity Neslyšících, jejích tradicích, kultuře a jazyce. Mohou mít často mylnou představu o tom, že kochleární implantace jejich dítěte jaksí „opraví“ a další kontakt se světem neslyšících již nebude potřeba navazovat ani udržovat. *„Medicínský pohled na hluchotu coby deficit nebo postižení vytváří představu*

světa neslyšících jako izolované, uzavřené společnosti vzdálené světu slyšících. Slyšící autoři uvádějí, že implantace

- *umožní neslyšícím dětem vstup do světa slyšících (Ricks, 1986)*
- *umožní neslyšícímu člověku účastnit se života slyšících (Griffiths, 1989)*
- *pomůže jim vrátit se „zpět do slyšícího světa“ (Baker, 1988)*
- *zprostředkuje jim „svět který by neexistoval“ bez implantátu (Dreyfuss, 1985).“ (Komesaroff, 2007, s. 114, přel. aut.). Všichni rodiče by ale měli být připraveni na různé varianty možného vývoje, od úplné integrace dítěte do slyšícího světa po fakt, že jejich dítě bude v dospělosti i s kochleárním implantátem plnohodnotným členem Neslyšící komunity¹⁰.*

Pokud totiž rodič počítá jen s naplněním výše zmíněných předpokladů vplynutí mezi slyšící, je možné, že bude v letech následujících po operaci zklamaný. *„Je důležité rodičům zdůraznit, že jejich dítě bude i nadále trpět závažným sluchovým postižením.“ (Horn–Nozza–Dolitsky in Lane, 2014, s. 232) I moji respondenti udávali v rámci výzkumu určité překvapení, že zapojení jejich dítěte do slyšícího světa neprobíhá tak lehce a samozřejmě, jak předpokládali (srov. přepis rozhovoru s rodinou R1: „Ale neslyšící má ráda, na tábor pojede letos znovu. Ale asi má víc neslyšících kamarádů, ty k nám vodí i na návštěvy. Slyšící k nám moc nechodí, asi se trochu stydí.“)*

Nejen znalost komunity Neslyšících a jejího jazyka a kultury, ale také respekt k ní a možnost kontaktu s jejími členy jsou pro zdárný vývoj dítěte důležité, protože jen pokud dítěti poskytneme možnost výběru ze všech potenciálních variant, bude si dítě moci v budoucnu najít prostředí, které mu bude nejlépe vyhovovat, a tím i místo v životě, společenství, jehož bude součástí a které bude saturovat jeho sociální potřeby.

¹⁰ Srov. např. osobnost Jany Havlové, ženy, které byl ve čtyřech letech voperován kochleární implantát a která se v dospělosti již jako absolventka práv stala plnohodnotnou reprezentantkou komunity Neslyšících; byla např. prezidentkou EUDY, Evropské unie neslyšící mládeže (Popelářová, 2019).

4 Kochleární implantace jako jedna z možností kompenzace sluchové vady

4.1 Volba intervenční / rehabilitační metody

Tato kapitola se bude zabývat situací v rodině v období po operaci. Předtím, než se rodiče (slyšící či neslyšící) rozhodnou pro kochleární implantaci u svého dítěte, musí rozhodnout, jak bude vypadat následná rehabilitační péče a komunikace v rodině. Mohou si zvolit komunikaci mluveným jazykem či znakovým jazykem, nebo tzv. totální komunikaci. Aspekty jejich volby analyzuje text této kapitoly.

Sluchová rehabilitace v období po kochleární implantaci se v zásadě příliš neodlišuje od rehabilitace, která vede k maximalizovanému využití zbytků sluchu u dětí s různými stupni nedoslýchavosti. Odborné práce zaměřené na rehabilitaci sluchu nutnost rozvoje mluvené řeči velmi akcentují, mluvený jazyk bývá ostatně často zmiňován jako nenahraditelný fenomén. Srov. např. *„Sluch je základním předpokladem rozvoje řeči a jeho ztráta má negativní vliv na vývoj osobnosti dítěte, jeho sociální zrání a možnost uplatnění ve slyšící společnosti.“* (Vymlátílová, 2003, s. 463) nebo *„Vrozená těžká sluchová vada nebo sluchová vada získaná v prelingválním období mají trvalé a vážné důsledky pro vývoj osobnosti postiženého dítěte. Aby se následky sluchové postižení co nejvíc omezily, je důležité sluchovou vadu co nejdříve diagnostikovat a určit typ a velikost sluchové ztráty. Tyto diagnostikované děti by měly být vybaveny co nejdříve po zjištění sluchové vady vhodnými, technicky vysoce kvalitními, dobře seřízenými sluchadly. V této době je rovněž třeba zahájit intenzivní rehabilitační práci, především rozvoj komunikace všemi dostupnými*

metodami, z nichž doporučujeme metodu totální komunikace“ (Holmanová, 2018, s. 648). Smyslem této kapitoly, ostatně ani celé práce není obhajovat znakový jazyk ani zásady bilingvální výchovy a vzdělávání, dostupné zdroje ovšem naznačují, že odborná logopedická praxe nepřijala některé myšlenky moderního proudu ve vzdělávání neslyšících zcela za své. Spojovat pak obecně sluchovou vadu s vývojem osobnosti pak považuji za neprofesionální a nevědecké. Pokud pak Holmanová (Holmanová, 2018, s. 648) implikuje, že dítěti bez medicínského zásahu, jakým je například kochleární implantát, hrozí nesprávný vývoj osobnosti, a bude tedy zásadně ovlivněna kvalita jeho života, jedná se o přímou manipulaci v neprospěch respektujícího přístupu k neslyšícím a možnostem, mezi kterými mohou v životě volit.

Silné zaměření na jediný ze všech smyslů člověka coby komplexní bytosti považuji za důsledek medicínského přístupu k hluchotě. Neslyšící osobnosti u nás i ve světě jsou ale dokladem možnosti výborného uplatnění ve společnosti, jsou třeba lékaři, právníci, lingvisté, lidé vzdělaní, mající zcela plnohodnotné životy a sítě sociálních vztahů. Orientovat se tedy při hodnocení možnosti vývoje a postupu jen na ne/možnost používat sluch a mluvený jazyk, se kterým se setkáváme ve výše uvedených citacích, zkrátka nemůžeme prohlásit za realistické a oprávněné. Pokládat neúspěšnost, sníženou kvalitu života nebo třeba sociální neobratnost za přímý důsledek sluchové vady je velmi neoprávněné, často jsou důsledkem nepřímým, plynoucím z péče, která pro daného člověka nebyla nejvhodnější.

Při volbě rehabilitační metody velmi záleží na tom, jak se terapeuti shodnou je její vhodnosti s rodiči, kteří budou většinou těmi, jejichž vlivu bude dítě vystaveno. Hádková (Hádková, 2012) postuluje základní předpoklad, že volba rehabilitační metody by vždy měla být v kompetenci rodičů. Odborníci jim mají být partnerem, který jim poskytne jednak diagnostické informace, jednak také fakta o možných způsobech práce se sluchovou vadou a její rehabilitaci. Holmanová si uvědomuje, že narození neslyšícího dítěte slyšícím rodičům bývá velmi nelehkou situací: *„Ze zkušenosti víme, že narození dítěte se sluchovou vadou je v rodině slyšících rodičů bolestnou zkouškou pro všechny její členy, kteří jsou touto skutečností hluboce*

zasažení. Rehabilitační práci proto zahajujeme pohovory s rodiči, které musíme seznámit množnostmi různých metodických přístupů, protože zejména na nich záleží, jakou cestu si vyberou“. (Holmanová, 2018, s. 648) Právě touha slyšících rodičů sdílet se svým dítětem společný komunikační prostředek bývá velmi silným faktorem při rozhodování o kochleární implantaci (srov. výzkumná část práce a situace neslyšících rodičů). Holmanová dále píše: „Soustředíme se kromě užívání znaků i na sluchovou výchovu, nácvik odezírání a rozvoj řeči. Přestože důraz spočívá na rehabilitaci dítěte, hlavními předpoklady pro úspěšnou výchovu těchto dětí je spolupráce s rodiči, jejich vedení terapeutem a zdůrazňování nezbytnosti podílu jejich práce na úspěšné rehabilitace dítěte“. (Holmanová, 2018, s. 648)

Kromě kvalitně nastavené spolupráce s rodiči je to ale volba komunikační metody, která naprosto zásadním způsobem určuje průběh a výsledný efekt sluchové rehabilitace. Holmanová (2018) uvádí tři možné způsoby rehabilitace sluchu: znakový jazyk, totální komunikace a orálně-auditivní metoda.

„Všichni odborníci v oblasti výchovy dětí se sluchovými vadami jistě budou souhlasit s tím, že žádná metoda určená k rozvoji komunikačních schopností a dovedností nemůže vyhovovat individuálním potřebám všech neslyšících a těžce nedoslýchavých dětí.“ (Holmanová, 2018, s. 651). Přestože autorka trvá na tom, že volbu komunikačního prostředku je třeba provádět na základě individualizovaných kritérií, jsou její preference přesto zřejmé. V případě postimplantační rehabilitace, tedy má-li celá procedura mít využitelný efekt, je její důraz na rozvoj řečových a sluchových schopností a dovedností ovšem částečně pochopitelný.

Znakový jazyk

V předchozích kapitolách byla expozice znakovému jazyku v raném stadiu vývoje dítěte zmíněna jako jeden z klíčových faktorů pro uspokojivý kognitivní i jazykový rozvoj. „Studie ukazují, že ve všech případech, kdy byl před implantací založen jazyk (v tomto případě znakový), má dětský uživatel v pozdějších etapách, rychlejší nástup k jazyku mluvenému a vyšší efektivitu komunikačních kompetencí.“ (Potměšil, 2015, s. 113). Dle mého názoru

je znakový jazyk rozhodně prospěšné do rehabilitace po kochleární implantaci zařadit, nebo přinejmenším znakování v nějaké omezenější formě – použití jednotlivých znaků či metody totální komunikace. Dítě v této fázi vývoje má silné vizuální vnímání, je zvyklé rychle a bezpečně vnímat očima, dokáže se tímto způsobem dobře rozvíjet na intelektuální úrovni. Tento druh vnímání by pak neměl být opomíjen ani při rehabilitaci, při níž se zaměřujeme na mluvenou řeč. Dítě s dobře vyvinutou vizuální komunikací si totiž dokáže lehce spojovat znaky a slova, dochází u něj pak k rychlejšímu rozvoji i u mluvené řeči.

Opět je třeba říct, že v současné logopedii jsem tendence ke „zrovnoprávnění“ náhledu na znakový jazyk nevysledoval. Srov. opět Holmanová: *„S dítětem lze komunikovat znakovým jazykem – pak je ovšem důležité, aby jej ovládala celá rodina a všichni její členové mohli s dítětem takto komunikovat. Pokud se tak nestane, dochází k izolovanosti dítěte. Zároveň však musíme počítat s tím, že dítě bude později pravděpodobně patřit do společnosti neslyšících“*. (Holmanová, 2018, s. 649).

(...) Jsou pracoviště, která propagují metodu bilingvální. Existuje několik směrů, které se od sebe značně odlišují. Některé z nich, například ve Spojených státech amerických, propagují výchovu dětí ve znakovém jazyce, angličtinu se dětmi učí pouze písemnou formou. V některých školách ve Švédsku je rodičům neslyšících dětí doporučeno, aby se sami dobře naučili znakový jazyk a umožňovali komunikovat dětem přirozeně jejich „mateřským“ jazykem. Mluvený jazyk si dítě osvojuje až později ve škole. (Platí ale zásada, že mluvený jazyk se má učit, až když si dítě plně osvojí svůj první jazyk, tj. jazyk znakový).

V některých rodinách, především v rodinách, kde je jeden z rodičů neslyšící a používá při komunikaci znakový jazyk, se tato metoda osvědčuje, ale nemůžeme ji doporučit pro každé dítě“. (Holmanová, 2018, s. 649).

S názorem, že se využití znakového jazyka osvědčuje jen v rodinách, kde je (alespoň?) jeden z rodičů neslyšící, nelze souhlasit, a nepodporují ho ani srovnávací výzkumy (srov. Morgan–Woll, 2002), nicméně si uvědomuji, že možnost osvojit si bez časové prodlevy a alespoň do jisté míry kvalitně znakový jazyk je pro slyšící rodiče nesmírně náročný úkol. Přesto je s podivem, když je jeho využití marginalizováno a předem podceňováno.

V českém prostředí se klade při rehabilitaci důraz na mluvený jazyk, na nácvik mluvení a poslouchání již od raného věku. Znakový jazyk se využívá přinejlepším jako alternativní komunikační prostředek, nikde se ale nesetkáme s přístupem, kdy by se již v raném věku na rozvoji mluveného jazyka nepracovalo a znakový jazyk by byl považován za dominantní komunikační prostředek a takto i respektován.

Bilingvální přístup

„Jsou pracoviště, která propagují metodu bilingvální. Existuje několik směrů, které se od sebe značně odlišují. Některé z nich, například ve Spojených státech amerických, propagují výchovu dětí ve znakovém jazyce, angličtinu se děti učí pouze písemnou formou. V některých školách ve Švédsku je rodičům neslyšících dětí doporučeno, aby se sami dobře naučili znakový jazyk a umožňovali komunikovat dětem přirozeně jejich „mateřským“ jazykem. Mluvený jazyk si dítě osvojuje až později ve škole. (Platí ale zásada, že mluvený jazyk se má učit, až když si dítě plně osvojí svůj první jazyk, tj. jazyk znakový).

V některých rodinách, především v rodinách, kde je jeden z rodičů neslyšící a používá při komunikaci znakový jazyk, se tato metoda osvědčuje, ale nemůžeme ji doporučit pro každé dítě“. (Holmanová, 2018, s. 649).

V textu Holmanové najdeme zajímavou zmínku o běžné praxi ve švédských školách, kde se děti nejprve učí znakový jazyk, později ve škole teprve mluvený jazyk. Když tuto praxi srovnáme se situací v našem kontextu, klade se v České republice důraz zejména na mluvený jazyk, na nácvik mluvení a poslouchání již od raného věku. V individuálních případech se lze setkat bilingválním přístupem, ale ten není nikdy aplikován bez používání češtiny v její mluvené podobě bez ohledu na věk dítěte. Ve švédském přístupu spatřuji určitou logiku ve skutečnosti, že dítě se díky (pro něj přirozenému) vizuálnímu jazyku naučí rozumět světu a později se již může učit jakékoli další dovednosti včetně mluvení ad. Absolutní preferování mluveného jazyka, v lepším případě totální metody či bilingválního přístupu, jak se s ním setkáváme na pracovištích v České republice, lze hodnotit i jako jistou formu diskriminace, podhodnocování českého znakového jazyka.

Totální komunikace

Jak jsem již zmínil, je totální komunikace jednou z možností, k nimž se v rámci rehabilitační postimplantační péče o dítě s KI přistupuje, zejména na jejím začátku. *„Na začátku rehabilitace dětí s těžkou sluchovou vadou je vhodné použít metodu totální komunikace, protože ta užívá všech dostupných prostředků, aby bylo dosaženo cíle: naučit dítě komunikovat“.* (...) *„Všechny děti nemají stejné nadání pro řeč, každé dítě má jinou povahu, inteligenci a jinak se učí, a to platí v plné míře i pro děti se sluchovou vadou. Proto u nich doporučujeme zahájit rehabilitaci sluchu a řeči metodou totální komunikace“.* (Holmanová, 2018, s. 650).

Z předchozího textu vyplývá, že já sám považuji totální komunikaci za metodu vhodnější, než je metoda čistě orálně-auditivní, přesto je ale nutné si uvědomit, že totální komunikace, ačkoli informace vizualizuje, je jen umělý komunikační systém, nikoli přirozený jazyk, jakými jsou např. čeština nebo český znakový jazyk. Nemůže tedy vyjádřit všechny sdělované významy v uspokojivé podobě, a někdy může dokonce způsobovat nedorozumění, nelze se na ni tedy při komunikaci s dítětem spolehnout a je třeba neustálého ověřování správného přenosu informace.

Z textu Holmanové dále vyplývá, že považuje totální komunikaci a využívání prvků znakového jazyka obecně jen za přechodnou fázi rehabilitace, jejímž cílem je komunikace čistě orálně-auditivní: *„Používáme znaky k označení osob, hraček a blízkých předmětů, ale nikdy nesmíme zapomenout na dítě také mluvit. V době, kdy řečové schopnosti dítěte jsou ještě na velmi nízké úrovni, mu tak znaky pomáhají při porozumění v nejrůznějších situacích. Když se dítě naučí se sluchadly či s kochleárním implantátem slyšet a rozumět, začne postupně nahrazovat naučené znaky slovy, znakový jazyk se v těchto případech stává pouze doplňkem a pomocníkem při vzájemné komunikaci.“* (Holmanová, 2018, s. 650). S tím nemohu souhlasit, znakový jazyk nelze v případě žádné závažné sluchové vady chápat jen jako pomůcku, doplněk. Znakový jazyk, v našem případě ČZJ, je plnohodnotný komunikační prostředek, který může člověk s KI využívat celý svůj život nezávisle na technice a ne/progresi sluchové vady. Člověk s KI, který neovládá znakový jazyk, má také obtížnou vstupní pozici pro případné zapojení do komu-

nity Neslyšících, a to ho rozhodně v neposlední řadě ochudí o možnost výběru budoucích sociálních kontaktů s lidmi, kteří jsou často v podobné situaci jako on.

Orálně-auditivní metoda

Jak již bylo řečeno výše, je to právě orálně-auditivní metoda, která má v české logopedické a rehabilitační praxi zřejmě největší oblibu.

„Hlavní zásadou této metody je maximální využití zbytků sluchu a bezpodmínečné vedení dítěte k řečové produkci od nejujtějšího věku. Naše četné zkušenosti potvrzují, že tato cesta je reálná a u mnoha dětí úspěšná. Vzhledem k tomu, že dítě bude většinou žít v rodině, kde ostatní členové jsou slyšící, a většina populace komunikuje orálně, volí rodiče právě tuto cestu“ (Holmanová, 2018, s. 647) Holmanová uvádí, že stěžejní při výchově malého neslyšícího dítěte je vystavit ho komunikaci v mluveném jazyce, trénovat jeho sluch a řeč. Mohu souhlasit s tvrzením, že malé dítě má velice vnímavý mozek, který se teprve formuje a doslova nasává informace ze svého okolí, zejména pokud se jedná o neslyšící dítě v jiných ohledech naprosto zdravé, bez dalších přidružených postižení. Pokud by však dítě mělo například lehké mentální postižení, poruchu autistického spektra či nějakou z vývojových dysfází, nastanou při takové výchově zaměřené pouze na řečový a sluchový rozvoj nutně obtíže. U dětí ve velmi raném věku se navíc taková drobná přidružená postižení špatně zjišťují, tedy by mohl nastat problém později. Z tohoto důvodu opět konstatuji, že rané a trvalé zapojení znakového jazyka do před- i postimplantační péče považuji za důležitý krok k bezpečnému zajištění úspěšného všestranného vývoje dítěte.

Za předpokladu využití kvalitních sluchových pomůcek, ať už sluchadel či (později) kochleárního implantátu, rozvíjí orálně-auditivní metoda u dětí jejich řečové a sluchové schopnosti, přičemž zároveň vede děti k osvojování si mluveného jazyka, jeho slovní zásoby a pravidel, jako takového. *„Děti se sluchovou vadou nutně potřebují pomoc a podporu k tomu, aby zapojily poslech do celého rozvoje své osobnosti. Proto je nezbytné podporovat sluchové vnímání a řečový rozvoj dítěte prostřednictvím individuálně prováděné rehabilitace, při které vedeme dítě k poslouchání zvuků, vnímání*

vlastního hlasu a k jeho užívání s použitím modulačních faktorů řeči. Tak dítě postupně připravujeme na slovní komunikaci“. (Holmanová, 2018, s. 650). Vhodně zvolené a dobře nastavené sluchové pomůcky pomáhají dítěti postupně zkvalitňovat projev, učit se nová slova, tvořit věty apod. K diskusi je ovšem tvrzení autorky o tom, že dítě řečenému rozumí. Když vycházím z vlastní pedagogické zkušenosti, mohu říct, že mnohému z toho, co děti umějí vyslovit, samy nerozumějí, dokážou jednotlivá slova nebo věty dobře zopakovat, aniž by si byly vědomy jejich významu. Na tento potenciálně problematický rys řečové a sluchové dítěte kompetence bychom se měli více zaměřit – je důležité, zda dané dítě opravdu naučeným slovům rozumí a dokáže je správně používat v komunikaci.

Spolupráce s rodiči

Pro úspěch všech výše zmíněných metod je ovšem nesmírně důležitá součinnost rodiny při provádění rehabilitačních cvičení doma, mimo odborné zařízení. *„Činnost prováděná logopedem při rehabilitaci má být návodem k opakování podobné činnosti doma při běžných činnostech. Logoped má poskytovat dětem i rodičům povzbuzení a vedení nutné k tomu, aby děti rehabilitované orálně-auditivní metodou dělaly s ohledem na věk a schopnosti přiměřené pokroky. Pokud se pokroky nedostavují, je povinností každého terapeuta doporučit rodičům pro dítě takovou rehabilitační metodu, aby dítěti pomohla nejen v komunikačních dovednostech, ale i v celkovém rozvoji. Z toho důvodu je nutné průběžně posuzovat a hodnotit vývoj dítěte ve všech oblastech a v případě potřeby rehabilitační program upravit“.* (Holmanová, 2018, s. 650). Holmanová zde uvádí, že logoped musí sledovat, jak se situace v rodině a u dítěte vyvíjí, a pokud usoudí, že zvolená metoda nevyhovuje, musí doporučit odlišný postup. S tím nelze než souhlasit, kvalitní profesionál se přizpůsobí potřebám dítěte a rodiny. Ovšem platí toto pravidlo i pro neslyšící rodiče?

Z výzkumných rozhovorů s rodiči vyplynulo, že neslyšící rodiče necítili ze strany odborného zařízení podporu, kterou očekávali a potřebovali. Z tohoto důvodu se také snažili postoperační péči delegovat na blízkou osobu bez sluchového postižení v okolí. Z hlediska daného zařízení je tento postup jistě v pořádku, zůstává ale samozřejmě otázkou, zda by

péče o dítě neměla být koncipována tak, aby neslyšící rodiče nebyli závislí na (jak co do kvality provedení, tak i do pravidelnosti a dalších aspektů) nejisté podpoře třetích osob, jimiž jsou často prarodiče, popř. nepřibuzné osoby. Pokud tento předpoklad nebude do koncepce postoperační péče zahrnut, není možné s jistotou tvrdit, že se dítěti neslyšících rodičů dostává stejné péče, co se pooperačního logopedického tréninku týče, jako dítěti rodičů slyšících.

Holmanová výše zmiňuje spolupráci s rodiči implantovaného dítěte jako klíčovou. Tato spolupráce se ale zdaleka netýká jen provádění pooperačních rehabilitačních nácviků. Já se v této práci zaměřuji na neslyšící rodiče a bohužel jsem v žádné z citovaných knih nezjistil, jak vypadá spolupráce konkrétně v případě, že jsou rodiče implantovaného dítěte neslyšící; zdá se, že konkrétní koncepce, plán práce nebo soupis vhodných strategií v podstatě neexistuje a odborníci se jím zatím nezabývali.

Zásadním problémem je samotná komunikace s rodiči. Je daný logoped schopen komunikovat s rodiči za použití českého znakového jazyka, či alespoň znakované češtiny? Pokud ne, považuji za klíčové využít služeb tlumočnicka. Z mého výzkumu vyplynulo, že neslyšící rodiče si ke konzultacím ohledně kochleárního implantátu tlumočnicka nikdy neobjednávali. Vzhledem k tomu, že rodiče nezmiňovali ani možnost, že by tlumočnické služby zajistilo implantační centrum, je otázka kvalitní spolupráce s neslyšícími rodiči nasnadě. Rodiče dítěte musí rozumět záměru odborníků, logopedů, kteří rehabilitují jejich dítě, aby pak mohli pomáhat rozvíjet potřebné dovednosti. Nadále tedy pro mě zůstává otázkou, nakolik je dobrá spolupráce s neslyšícími rodiči zajištěna.

Hádková zdůrazňuje roli rodičů ve výběru rehabilitační metody po kochleární implantaci: „*Rehabilitační metodu mají právo a povinnost volit rodiče.*“ (Hádková, 2012, s. 156) S tím mohu jen souhlasit. Rodiče, ať už slyšící, nebo neslyšící, si musí uvědomit náročnost výchovy dítěte s kochleárním implantátem, které vyžaduje zcela jinou péči a přístup než k dítěti bez něj. Rodiče by proto měli mít předem k dispozici veškeré informace a měli by mít jasnou představu, jak bude proces následné péče probíhat, kam budou s dítětem docházet a v jaké frekvenci, jaká cvičení bude třeba

provádět doma. Jedině tak mohou dojít ke kompetentnímu rozhodnutí na základě relevantních informací ohledně toho, zda kochleární implantát svému dítěti poskytnout, či nikoli.

Narození neslyšícího dítěte vyžaduje od rodičů, slyšících i neslyšících, specifické kroky k přizpůsobení se jeho odlišnosti od většiny. Vyrovnat se s nastalou novou situací je ovšem pochopitelně obtížnější pro rodiče, kteří se sluchovou vadou dosud zkušenost nemají. *„Ze zkušenosti víme, že narození dítěte se sluchovou vadou je v rodině slyšících rodičů bolestnou zkouškou pro všechny její členy, kteří jsou touto skutečností hluboce zasaženi. Rehabilitační práci proto zahajujeme pohovory s rodiči, které musíme seznámit množstvím různých metodických přístupů, protože zejména na nich záleží, jakou cestu si vyberou“.* (Holmanová, 2018, s. 648) Během složitého období, kdy rodiče společně s odborníky hledají tu nejvhodnější cestu pro své dítě i celou rodinu, je velmi důležité, aby jim byla nabídnuta celá škála možností, přístupů. Jedině pokud budou seznámeni s veškerými možnostmi, které se jejich dítěti nabízejí, mohou si dobře vybrat, jak budou se svým dítětem žít a pracovat. Zkušenosti mého výzkumu ovšem ukazují, že nabízené možnosti se obvykle zaměřují na možnosti terapie sluchu a řeči, na kochleární implantaci apod. Informace o znakovém jazyce a kultuře neslyšících nebývají předávány v dostatečné kvalitě i množství.

Od rozhodnutí komunikovat znakovým jazykem může rodiče odrazovat nutnost používat jej při veškeré komunikaci v rodině, což je pro běžné rodiny obvykle velmi náročné. Potenciální odcizení vstupem dítěte do komunity Neslyšících může být rovněž demotivujícím prvkem. *„S dítětem lze komunikovat znakovým jazykem – pak je ovšem důležité, aby jej ovládala celá rodina a všichni její členové mohli s dítětem takto komunikovat. Pokud se tak nestane, dochází k izolovanosti dítěte. Zároveň však musíme počítat s tím, že dítě bude později pravděpodobně patřit do společnosti neslyšících“.* (Holmanová, 2018, s. 649). Pro zdárný vývoj dítěte je ale zpřístupnění znakového jazyka a celého světa neslyšících velmi přínosné, umožní mu pohybovat se rovnocenně mezi „oběma světy“. Pozitivní přínos spatřuji ale i pro rodiče, kteří se seznámí s dospělými neslyšícími a dostane se jim určité perspek-

tivy a konkrétní představy, že jejich dítě může žít v budoucnu běžným, plnohodnotným životem.

Pokud rodiče s dítětem komunikují vizuálně přístupným znakovým jazykem v době, kdy jsou jeho kompetence v mluveném jazyce ještě jen velmi omezené, je to každopádně výhodou i v případě, že by později bylo rozvíjeno metodou orálně-auditivní.

Faktory ovlivňující podobu intervence / následnou rehabilitaci

V této kapitole se budu věnovat faktorům, které ovlivňují úspěch rehabilitace dítěte po kochleární implantaci. Všechny tyto aspekty dohromady tvoří základ, díky němuž může dítě zvládnout rehabilitaci po kochleární implantaci. Proměnné podmínky, které musíme zvláště sledovat, jsou podle Holmanové tyto:

- *„věk, kdy sluchová vada byla diagnostikována,*
- *příčina sluchového postižení,*
- *typ a stupeň sluchové vady,*
- *účinnost sluchadel nebo kochleárního implantátu,*
- *schopnost sluchového vnímání a nadání pro řeč,*
- *vyspělost dítěte,*
- *povahové vlastnosti a schopnosti,*
- *inteligence,*
- *zdravotní stav dítěte,*
- *přítomnost či nepřítomnost syndromu LMD,*
- *citové vztahy v rodině a míra její účasti na rehabilitaci,*
- *schopnosti a dovednosti terapeuta“ (Holmanová, 2018, s. 652).*

Z těchto faktorů považuji za nejpodstatnější prostředí v rodině a komunikaci, která v jejím rámci probíhá. Je důležité, aby byla co nepřirozenější a rozvíjela dítě ve všech oblastech tak, jak je tomu u dětí bez postižení. Během rodinných rituálů si tak dítě osvojuje nejen způsob života, ale také slovní zásobu a formulace, které jsou s nimi spjaty. V rodině dítě získává své budoucí kořeny – pokud je rodinné prostředí

radostné, stabilní a harmonické, rozvoj dítěte je snazší než v rodině plné hádek, nepochopení a špatné komunikace. V takové rodině nebude ani řečový a sluchový vývoj dítěte po kochleární implantaci probíhat zdárným způsobem. Proto by se i terapeut měl na rodinu zaměřit a sledovat, zda jsou v rodině dobré vztahy, funkční komunikace a vzájemné porozumění. Členové dobře fungující rodiny by měli na dítě s kochleárním implantátem brát ohled, mluvit zvolna, jasně, zřetelně, a ověřovat si, že dítě rozumí. Rodina je základem pro dobrý vývoj dítěte, a kvalitní rodinné prostředí ovlivňuje i řečový a jazykový vývoj. Holmanová považuje za klíčové:

- *„začít co nejdříve a využít spontánního žvatlání a broukání, protože pak se nemůže stát, že by dítě zůstalo tiché a vůbec nepoužívalo hlas,*
- *využívat s pečlivě procvičovat i ty nejmenší zbytky sluchu,*
- *využít období, kdy se dítě přirozeně soustředí na obličej mluvícího a naučí se bez velkého úsilí odezírat,*
- *procvičovat při hrách hmat,*
- *využívat řeč těla – každý pohyb těla, postoj, přirozená cesta, výraz obličeje, úsměv, pohled mají značný význam pro komunikaci a pomáhající rozumění,*
- *pomocná gesta doprovázet řeči – nesmí dojít k tomu, že dítěti rozumíme, aniž by se pokusilo o komunikaci (komunikací rozumíme i pohled, pohyb hlavy, ruky, úst, pokus o vydání hlasu, tedy cokoli, čím se s námi dítě snaží navázat kontakt),*
- *na každý pokus o komunikaci vždy reagovat (řečí, úsměvem, pohybem, pohazením...)“ (Holmanová, 2018, s. 653).*

Jen v takovém prostředí může úspěšně proběhnout následná rehabilitace po implantaci: pokud se rodiče rozhodnou dát svému dítěti KI, musí být již předem připraveni na to, že ho budou později při terapii muset velkou měrou podporovat.

Holmanová (Holmanová, 2018, s. 655) blíže specifikuje sedm faktorů, které mají vliv na řečovou a sluchovou rehabilitaci a pokroky dítěte po KI v této rehabilitaci: nadání k řeči, dýchání, pohyb mluvidel a motorika, paměť, stav sluchu a využití zbytků sluchu, smysl pro rytmus a melodii

řeči, hlas. Kromě stavu sluchu a využití jeho zbytků, které není pro téma rehabilitace po kochleární implantaci podstatné, je u jmenovaných faktorů důležité věnovat pozornost zejména těmto hlediskům:

Nadání k řeči považuji za velice důležité. Bez nadání se řeč dobře rozvíjí jen obtížně. I proto ale považuji za nutné dětem nejen po kochleární implantaci, ale naopak co nejdříve po diagnóze sluchové vady poskytnout vizuálně motorický dorozumívací kód, znakový jazyk, či používat metodu totální komunikace. Pokud máme štěstí a dítě tento talent na mluvení a modulaci hlasu má, můžeme s ním po kochleární implantaci dále pracovat jako se slyšícím dítětem. Samozřejmě bude opožděné v řečovém a sluchovém vývoji, ale postupně svoje vrstevníky může dohnat.

Neslyšící, i dospělí, mají velice často problém se správným *dýcháním*. Neumějí dýchat tak, aby při produkci mluvené řeči dokázali vhodně modifikovat výdechový proud při artikulaci hlásek. Pokud komunikují znakovým jazykem, práci s dechem komunikaci ani nepotřebují. Znakový jazyk funguje v prostoru, na bázi vizuálně motorické, artikuluje se rukama a tělem, neslyšící jsou tedy zvyklí s dechem během svého vyjadřování zacházet zcela volně. Dýchání je při mluvení ovšem důležitou součástí modulace hlasu, pomocí něj artikuluje různé hlásky a pomáhá nám při intonaci a s jeho pomocí držíme rytmus a tón řeči. Trénink správného dýchání je proto při rozvoji řeči klíčový.

Dalším faktorem je *práce mluvidel*, především z hlediska jejich jemné motoriky. Při mluvení pracují specifické mimické svaly, které zapojujeme právě jen při mluvení, takže pro neslyšící děti, ať už znakuji či ne, je jejich používání věcí nácviku a učení.

Díky *paměti* si dítě dokáže propojit zvuk, pohyb úst, podobu psaného slova a předmět či jev. Naštěstí se v češtině většina slov v psaném projevu příliš neliší od mluvené podoby / výslovnosti těchto slov. Náročnější je v tomto ohledu jistě například angličtina, kde při mluveném projevu znějí (a při odezírání i vypadají) slova úplně jinak než v grafické podobě. Pokud má dítě s pamětí problémy, mohou bohužel nastat i problémy v řečovém vývoji, v tvoření gramaticky správných konstrukcí apod.

Dalším faktorem je *rytmus a melodie řeči*. To je, zdá se, velice důležité zejména pro porozumění řečovému projevu dítěte s kochleárním implantátem. Bez správného dýchání, rytmu a melodie může okolí dítěti špatně rozumět, a to může působit jako silný demotivační faktor. Rytmus můžeme trénovat pomocí tance, zpěvu, tleskání; dá se dobře propojit i s mimikou, pomocí níž zdůrazníme některé vybrané pasáže apod.

Posledním faktorem, kterému je třeba věnovat pozornost, je *hlas dítěte*. Je třeba dítě naučit, jak modulovat hlas nejen z hlediska jeho barvy a tónu, ale především z hlediska hlasitosti, která by mohla být okolí nepříjemná a ztížit dítěti průběh jeho sociálních interakcí.

Hlavní složky rehabilitace

Rehabilitace po kochleární implantaci musí obsahovat v potřebné míře tyto tři hlavní složky: sluchovou výchovu, trénink odezírání a řečovou výchovu. Tyto složky rehabilitace jsou úzce propojené a bez jejich součinnosti nelze zodpovědně přistoupit k následné péči po kochleární implantaci.

První složkou je **sluchová výchova**, zaměřená na správné fungování sluchadla či kochleárního implantátu. Pokud by totiž technická stránka selhala, nemá následná péče smysl. V případě opačném, pokud výborně funguje sluchadlo u daného dítěte, je nutné zvážit, zda pro něj kochleární implantát bude přínosem. Sluchová výchova se týká dítěte i lidí v jeho okolí. I ti se totiž musí učit, jak na dítě s kompenzační pomůckou mluvit, ať už se jedná o sluchadlo, či o kochleární implantát. Při sluchové výchově se dítě učí rozlišovat různé typy zvuku.

Další složkou rehabilitace je **trénink odezírání**. Odezírání není snadné umění a mohou při něm nastat jaké podmínky j různé problémy. Proto je třeba se snažit dosáhnout ideálních podmínek.

Tou třetí z hlavních složek rehabilitace je pak tzv. **řečová výchova**. Ta se věnuje tomu, jak mluvit s dítětem, jak trénovat řeč, jak rozšiřovat jeho slovní zásobu i cvičit tvoření vět a textu. *„Všechny složky spolu neoddělitelně souvisejí a prolínají se. Pro všechny platí zásada přirozeného a klidného přístupu bez nucení dítěte k práci, s využitím jeho zájmu o okolí. Na klíčové místo klademe od počátku rehabilitace (ještě před úvahou o možnosti kochle-*

ární implantace) sluchovou výchovu přirozeně doprovázenou odezíráním a vedením k řečové produkci, vše v mnoha případech doplněné zrakem, kterým dítěti pomáháme k porozumění“. (Holmanová, 2018, s. 656).

Nejvhodnějším obdobím pro rozvoj jmenovaných složek je období od narození do šesti let věku dítěte. Pokud proběhne rehabilitace v této době úspěšně, je pozdější práce s dítětem už mnohem snazší, neboť jsou položeny dobré základy k dalšímu dobrému vývoji. Pozdější zahájení rehabilitace už je pro dítě náročnější a není jisté, že bude tak úspěšná.

Sluchová výchova

Úspěšnost sluchové výchovy je individuální a záleží na každém jednotlivém dítěti. Pokud dítě bude mít kladný vztah k vnímání světa sluchem, bude rádo naslouchat zvukům a trénovat poslech, je vyhráno. Pokud ale dítě bude mít se zvuky nějaký problém, budou jej třeba po nějaké době obtěžovat, rušit, nemůžeme ho ke sluchovému vnímání nutit stále. Musíme mít na paměti, že potřebuje i oddechové chvílky.

Musíme také dávat pozor na zpětnou vazbu, zda nám dítě při poslechu rozumí. Interakce s dítětem by měla být oboustranná. Mělo by nám nejen naslouchat, ale rovněž na nás reagovat. Rodiče by měli věnovat pozornost i jeho psychické pohodě, aby nedošlo k negativní asociaci sluchových vjemů a stresu. Holmanová (Holmanová, 2018, s. 664) uvádí mnoho dobrých příkladů činností, které můžeme dítěti v průběhu dne nabízet s cílem procvičování sluchu. Můžeme dítě například nechat zkoušet různé zvukové hračky, kterých je na trhu celá řada: míče, zvířátka apod. V souvislosti s tím je dobré dítě učit, jaký zvuk vydává konkrétní hračka, i jaké zvuky zaznívají během denních činností, například, když klapání při chůzi po schodech apod. Slyšící dítě přirozeně rozumí zvukům světa kolem sebe, ví, jak zní např. zpívající ptáci, kapající vodní kohoutek, ale dítě se sluchovým postižením, pro které je svět zvuků nový, je třeba učit, jak přiřadit sluchový vjem k zvukovým projevům zvířat, činností a přístrojů. Rodiče spolu s dítětem poznávají, které zvuky jsou mu nepříjemné, na které je dítě citlivé, a podporují ho v poslouchání příjemných zvuků.

V případě neslyšících rodičů by měli odborníci vzít v úvahu, že když rodina neslyší, tyto informace o základních zvukových vjemech ze světa kolem nabídnout dítěti nemůže, nebo jen ve velmi omezené míře. Neslyšící rodiče proto musí záměrně nabídnout dítěti více příležitostí mimo základní rodinu, kde se na dítě bude mluvit, když sami dítěti poskytnout každodenní mluvení nemohou. Mohou s dítětem chodit na hřiště, do různých kroužků, zvýšit četnost návštěv u logopeda, přihlásit dítě ke každodenní docházce do mateřské školy. Potřebné sociální kontakty je možné hledat také v širší rodině a v rámci komunity v místě bydliště. Z hlediska vztahů v základní rodině ovšem nelze doporučit, aby péči o dítě převzali z důvodu sluchové a řečové péče slyšící prarodiče dítěte, jak se tomu dělo i v některých rodinách z mého výzkumu – oslabení vazby s rodiči může být dítěti z dlouhodobého hlediska v neprospěch v oblasti psychického vývoje.

Odezírání

Odezírání je druhou důležitou složkou rehabilitace. Je kombinací přirozené schopnosti a osvojené dovednosti, souvisí také se stupněm znalosti mluveného jazyka, jehož produkci odezíráme. Strnadová (Strnadová, 2011) ovšem uvádí, že k odezírání je třeba určitý talent. Zda se dítě naučí dobře odezírat, je proto komplexem různých vlivů, které můžeme ovlivnit jen zčásti. Někteří dospělí neslyšící se dobře odezírat nenaučili i přesto, jaká pozornost byla této dovednosti věnována během školní docházky v minulosti. Tito jedinci musí s většinovou společností komunikovat psaním či pomocí tlumočnicka.

Trénink odezírání spojený se sluchovým tréninkem je velice důležitý, je ale také extrémně náročný, stejně jako vnímání mluvené řeči odezíráním bez opory slyšených zvuků nebo vizuálních znaků. Odezírající osoba se brzy vyčerpá a kvalita porozumění následně dosti klesá.

Holmanová (Holmanová, 2018, s. 662) uvádí tyto podmínky pro úspěšné zahájení tréninku odezírání:

- *„Vyšetření zraku dítěte,*
- *osvětlení – světlo odpadá na obličej mluvícího,*

- vzdálenost 50–150 cm,
- předmět, o němž mluvíme, dáváme vedle obličeje,
- náš obličej musí být zajímavý a „zaujatý“,
- zřetelná artikulace,
- přiměřená rychlost řeči.

Při odezírání je třeba vyvarovat se některých komunikačních zvyklostí, které odezírání znesnadňují:

- Nehýbejte se při mluvení před obličejem rukama.
- Nedělejte během mluvení nečekané pohyby hlavou.
- Nechoďte při mluvení – dítě vás nestačí sledovat.
- Neobracejte se při mluvení k dítěti z profilu.
- Nemluvte se žvýkačkou, nebo dokonce s cigaretou(!) v ústech.
- Uvědomte si, že odezírání znesnadňují i sluneční brýle nebo vousy.
- Myslete na to, že problémy nastávají v šeru, při vzrušeném a rychlém hovoru, při únavě.
- Konverzace mezi více osobami velmi znesnadňuje odezírání.
- Uvědomte si, že v češtině jsou skupiny hlásek, jejichž obraz na ústech je velmi podobný (P-B-M, T-D-N, C-S-Z) nebo které na ústech prostě nevidíme (K, G, H, CH).“

Řečová výchova

Další složkou rehabilitace je sluchová výchova. Ta je pevně spjata s předchozími dvěma složkami.

Jak pro řečovou, tak pro sluchovou výchovu je důležité téma, o němž s dítětem komunikujeme. Je s výhodou, když rodič umí vypožorovat, jaká témata dítě zajímají, poznat chvíle, kdy je dítě něčím zaujato, a na to navázat sluchovým tréninkem a mluvením o dané věci. Témata by se měla průběžně opakovat – teprve když máme jistotu, že dítě si dané téma osvojilo, měli bychom mu nabízet další. Příliš široká nabídka témat by pro dítě byla matoucí.

Úroveň a náročnost komunikace je třeba dítěti a jeho podmínkám individuálně přizpůsobit. Pokud vidíme, že nám dítě nerozumí, téma neměníme, ale zkusíme použít jiné vyjadřovací prostředky, volíme jiná slova. For-

mulace a způsoby vyjádření o daném tématu měníme do toho okamžiku, kdy dítě danou věc pochopí. Srov. Holmanová: „*Při komunikaci s dítětem je nezbytné již od nejútlejšího věku užívat co nejvíce jednoduchých slov a vět, které se dítě v každodenních situacích při častém užívání naučí odezírat. Ty se později naučí identifikovat i sluchem a používat při běžném rozhovoru i hře. (...) základní orientaci uveden přehled nejběžnějších frází, výrazů, slov a vět, jež se při komunikaci s dítětem objevují nejčastěji. Záleží jen na schopnosti terapeuta, jak dokáže slovní materiál použít a využít při hrách i činnostech s dítětem, jak umí vést rodiče a přesvědčit je, že péro danou situaci je nejdůležitější, aby jeho příklady nejen používali při každodenní rehabilitační práci doma, ale aby je přenášeli také do celodenní komunikace s dítětem. (...) Je potřeba mluvit s dítětem o všem, co ho v daném okamžiku zajímá: o věcech, které vidí nebo s nimiž si hraje, o tom, co dítě dělá nebo čím se zabývají lidé v jeho okolí. V takových konkrétních situacích dítě snáze pochopí význam, později i synonymní významy daného slova.*

- *Používáme srozumitelná a blízká slova v opakujících se situacích.*
- *Mluvíme v celých větách.*
- *Užíváme správné tvary, ale snažíme se příliš nepoužívat zdrobněliny, které se špatně odezírají a navzájem se od sebe špatně rozlišují.*
- *Potřebná slova zdůrazníme.*
- *Dbáme na to, aby terapeut i celá rodina používali jednotný slovník.*

(Holmanová, 2018, s. 664).

Komunikace s dítětem s kochleárním implantátem vyžaduje mnohem více pozornosti, trpělivosti a opakování než komunikace s dítětem slyšícím, intaktním. Považuji za prospěšné zamyslet se nad tím, jaký vliv může mít taková neustálá rehabilitace v každodenním životě na psychický vývoj dítěte. V době do šesti let, kdy si jiné děti v podstatě stále hrají, baví se s kamarády, mají víceméně volný, nestrukturovaný program, dítě s KI absolvuje náročný program, neustále se učí, rehabilituje. Každou situaci jeho rodiče využívají k nácviku sluchové a řečové činnosti. Je otázkou, jak tyto vývojové podmínky ovlivní dítě do budoucnosti.

Rehabilitace a neslyšící rodiče

To, zda takto popsanou, komplexní rehabilitaci mohou dítěti poskytnout neslyšící rodiče, a to zejména proto, že v raném věku, kdy by měla být započata, nemohou spoléhat na to, že jejich omezené možnosti především v oblasti řečové a sluchové výchovy bude každodenně kompenzovat vzdělávací instituce jako např. mateřská škola. Do mateřské školy jsou přijímány obvykle děti tříleté, max. dvouleté, proto lze v oblasti rozvoje mluvení předpokládat určité zpoždění. Z rozhovorů s neslyšícími rodiči v mém výzkumu vyplynulo, že rodiče přesnou představu o tom, jaká postoperační rehabilitační péče je čeká, obvykle neměli.

Snad i z těchto důvodů někteří pracovníci implantačních center uvádějí, že dítě z neslyšící rodiny není jako kandidát pro kochleární implantaci vhodné. Proti tomu ovšem stojí fakt, že z hlediska stavu sluchu nelze dítě diskriminovat a upřít mu právo na zdravotní péči. Domnívám se, že z tohoto důvodu by měla mít implantační centra a další poskytovatelé následné postimplantační péče připravenou strategii, jak v takovém případě pracovat a jaké služby těmto rodinám nabídnout.

Vymlátílová postuluje tato pravidla pro informování rodičů v době před kochleární implantací jejich dítěte:

„Rodiče kandidáta

- *Musí být podrobně informováni o možnostech a omezeních kochleárního implantátu a o rizicích kochleární implantace.*
- *Je nezbytné, aby měli o přínosu implantace realistickou představu.*
- *Měli by být ochotní a schopní spolupracovat při mnohaleté pooperační rehabilitaci.“* (Vymlátílová, 2018, s. 603)

Vidíme, že informovanost rodičů je pro zdárný průběh před- i postoperační péče považován za klíčový. Můj výzkum však z tohoto pohledu příliš pozitivní zjištění nepřinesl, neboť v případě neslyšících rodičů tento požadavek splněn pravděpodobně nebyl. Rodiče si ani v jednom případě neobjednali tlumočníka, nenechali si přeložit dokumenty a jednoduše je podepsali, aniž by si zajistili dostatečné porozumění. Opakovaně v rámci rozhovoru konstatovali, že lékařům věří a spoléhají na to, že oni rozhodují vždy ve prospěch dítěte.

Je samozřejmě možné, že pracovníci center kochleární implantace pracují s nedostatečnou znalostí o tom, nakolik neslyšící rozumějí předloženému psanému textu a že bez tlumočnicka nedochází v mnoha případech k zajištění kvalitního předání poskytovaných informací. Sami neslyšící rodiče by tedy snad v tomto případě měli být těmi, kteří si tlumočnicka na jednání objednají, neboť nedostatek kompetentních informací nelze saturovat osobními a neodbornými sděleními, která mezi rodiči implantovaných dětí kolují v rámci komunity Neslyšících. Tak či tak je zjevné, že ze systémového hlediska není celý proces správně nastaven a je zde mnoho otázek k řešení.

Vymlátílová dále uvádí, že následná rehabilitace by měla být zcela zajištěna již před samotnou operací: *„Rehabilitační péče musí být zahájena a dobře zajištěna již před operací. Na organizačním zajištění rehabilitace se podílí i klinický psycholog, který je nejen zdrojem opory pro rodinu, ale někdy působí i jako koordinátor služeb. Seznamuje je také se všemi dostupnými službami, které by mohly stimulovat vývoj jejich dítěte, a zprostředkovává jim kontakt na odborníky v místě bydliště i na svépomocné organizace rodičů“.* (Vymlátílová, 2018, s. 605)

Můj výzkum bohužel takovouto vysokou úroveň připravenosti neslyšících rodičů také nepotvrdil. Příčinu spatřuji ve výše zmíněné nedostatečné komunikaci mezi odborníky na péči o dítě s kochleárním implantátem a jeho rodiči, kteří jsou bez tlumočnicka odkázáni na zjednodušenou ústní komunikaci, případně na psané texty, které ovšem čtou s nejistou úrovní porozumění.

Z výše zmíněných důvodů považuji za potřebné a nutné systémově upravit proces přípravy na kochleární implantaci dětí neslyšících rodičů tak, aby se obě strany, tj. odborníci i rodiče, mohli jednoznačně spolehnout na to, že veškeré informace byly předány v nezměněné a plnohodnotné míře tak, jak je tomu v případě rodičů slyšících. Jen tak mohou být i neslyšící rodiče rovnocenným partnerem odborníků v rozhodování o kochleární implantaci jejich dítěte a následné péči o něj.

Kochleární implantát

Nyní se budu zabývat kochleárním implantátem z hlediska procesu jeho implantace (technické fungování je osvětleno v kapitole 1). Zaměřím se na výběr kandidátů pro kochleární implantaci a kritéria tohoto výběru. Dále se text bude věnovat období před samotnou operací a předoperační logopedické péči, stručně shrne průběh operace. Zmíní i programování a nastavování kochleárního implantátu.

Výběr kandidátů ke kochleární implantaci

Je jasné, že ne každé dítě nebo jedinec se sluchovou vadou je vhodným kandidátem pro kochleární implantaci. Hledisek, z nichž jsou kandidáti hodnoceni, je mnoho; já jsem prozatím v předchozím textu zmínil jen důležitost rodinného prostředí a to, zda jsou rodiče schopni a ochotni věnovat postoperační rehabilitaci tolik úsilí a času, kolik je potřeba. Vymlátílová zmiňuje jednotlivé aspekty výběru: *„Správné posouzení toho, zda dítě bude schopno plně využít kochleární implantát, je základním předpokladem provedení chirurgického zákroku. Kritéria výběru respektují zdravotní, etické a ekonomické požadavky na implantaci dětí. Psychologická kritéria výběru se prolínají s kritérii audiologickými a logopedickými“*.

Kandidát kochleární implantace:

- *Kandidát kochleární implantace má mít schopnosti a vlastnosti, které mu umožní využití implantátu a povedou k rozvoji sluchu a řeči.*
- *U dětí s kombinovaným postižením předpokládáme, že jim kochleární implantát umožní minimálně rozlišování okolních zvuků. Cílem je zde především zlepšení kvality života.*
- *U kandidáta v pubertálním nebo adolescentním věku je nezbytné pečlivě zvážit, zda je dostatečně motivovaný k trvalému nošení viditelných částí implantátu. (Vymlátílová, 2018, s. 604)*

Zda implantovat děti s kombinovaným postižením, je dle mého názoru velkou otázkou. Zatímco Vymlátílová píše o zlepšení kvality života u těchto dětí, moje praktická zkušenost pracovníka SPC a mateřské školy tento předpoklad nepotvrzuje a přínosy v mnoha ohledech leckdy nevyvažují

stres a zmatení, které celý proces nastavování KI a následná rehabilitace nebo pokusy o ni přinášejí dítěti i celé rodině.

V případě dětí s kombinovanými vadami ovšem spatřuji z hlediska rozhodování o implantaci jako problematickou především její brzké provedení v raném věku několika měsíců. V tomto věku ještě nelze mnoho přidružených vad ještě správně a přesně diagnostikovat. Konstatuje-li tedy Vymlátilová, že „z psychologického hlediska jsou nevhodnými kandidáty implantace děti s těžkou nebo hlubokou mentální retardací, protože se nepředpokládá, že by měly z implantátu zisk“ (Vymlátilová, 2018, s. 607), vyvstává otázka, zda by v případě podezření na vícečetná postižení včetně postižení mentálního nebylo vhodné vyčkat do pozdějšího věku dítěte, kdy bude už stanovena komplexní diagnóza.

Vyšetření a výběr kandidátů na kochleární implantaci provádějí centra kochleárních implantací ve spolupráci s ostatními institucemi, které se péčí o děti se sluchovým postižením věnují. Holmanová (Holmanová, 2018, s. 673) uvádí, že každý potenciální pacient je vyšetřen velmi podrobně a dítě je po dobu čtyř měsíců sledováno, hodnoceno jak z hlediska jeho zdravotního vývoje, tak i jeho rodinného zázemí. Jen tak se mohou odborníci přesvědčit, že pro úspěch celého procesu jsou nastaveny vhodné podmínky. Jak už bylo řečeno, právě na rodičích podle odborníků záleží, zda následná terapie bude mít úspěch.

Zdá se ale, jako by požadavky kladené na rodiče v rámci práce s informacemi, a především z hlediska postoperační péče pracovaly takřka výhradně s představou, že rodiče implantovaného dítěte jsou slyšící a komunikují výhradně mluveným jazykem. Je tedy znovu třeba připomenout, že by systémové strategie pro následnou rehabilitaci měly být nastaveny pro děti neslyšících rodičů zcela specificky a nezávisle na současných pravidlech, která byla stanovena pro rodiče, kteří sluchovou vadu nemají. Nejedná se ani zdaleka jen o potřebu zajištění plnohodnotné komunikace, jak jsem zmínil výše, ale i o odlišný průběh následné rehabilitace, která by měla zohledňovat nižší frekvenci expozice mluvenému jazyku v neslyšících rodinách např. čtenějšími návštěvami u logopeda nebo kontaktem s jiným odborným pracovníkem, který by mohl sloužit pro dítě jako řečo-

vý vzor. Za současných podmínek neslyšící rodiče poskytnout dítěti po KI to, co uvádějí teorie jako nutnou součást rehabilitace po KI, poskytnout rozhodně nemohou i přes veškerou snahu a motivaci, kterou mají.

Kritéria výběru vhodných kandidátů pro kochleární implantaci

Vzhledem k tomu, že kochleární implantace je v mnoha ohledech náročný proces a v případě neúspěchu by došlo nejen ke znehodnocení značných finančních prostředků a úsilí mnoha zúčastněných odborníků a rodinných příslušníků, ale také ke zbytečnému výraznému zásahu do organismu dítěte, je výběr kandidátů pro kochleární implantaci velmi pečlivý a komplexní, srov. Holmanová (Holmanová, 2018, s. 674):

„Výběr kandidátů závisí na mnoha okolnostech. Existuje několik důležitých kritérií:

- *Sluch – žádné nebo jen malé zbytky sluchu oboustranně, nevyužitelné sluchadlem pro rozumění řeči. Průměrné hodnoty sluchového prahu na frekvencích 500–4000Hz jsou horší než 85 dB HL (HL – hearing level, hladina sluchu) a průměrná zisková křivka na uvedených frekvencích měřena z volného pole s optimálně nastavenými sluchadly je horší než 50 dB HL.*
- *Věk dítěte – při ohluchnutí má být implantace provedena co nejdříve po stanovení diagnózy. Dítě s vrozenou sluchovou vadou je vhodné operovat co nejdříve po upřesnění diagnózy, často i před prvním rokem, nejpozději však do šesti let. Pokud je dítě starší, je nutné zvažovat indikaci individuálně a lze k ní přistoupit spíše výjimečně.*
- *U dítěte existují schopnosti, vlastnosti a pracovní návyky, které jsou předpokladem efektivního využití implantátu.*
- *Rodina je schopná a ochotná dlouhodobě spolupracovat, prokazatelně již pracovala a má realistická očekávání z přínosu kochleární implantace.*
- *Zajištěná kvalitní pooperační péče v místě bydliště s vedením a sledováním v CKID.*
- *Nejsou zdravotní kontraindikace.“*

Ve své praxi jsem se několikrát setkal s dětmi, jimiž zanedbání posledního kritéria, a sice absence zdravotních kontraindikací, komplikovalo

průběh pooperační péče, ovšem je samozřejmě možné, že se symptomy během procesu rozhodování nejevily jako natolik závažné, nebo nebyly ze strany rodičů odborníkům poskytnuty veškeré potřebné informace v oba- vě, že by došlo k vyloučení dítěte z výběru. Některá kritéria je pak dle mého názoru velmi obtížné posoudit v nízkém věku dítěte – pak je důle- žité brát ohled především na rodinné prostředí dítěte, které dává určitou možnost usuzovat na to, v jakých podmínkách se bude implantovaný jedi- nec později vyvíjet.

Pokud jsou ovšem zmíněná kritéria naplněna úplně a bez veškerých pochybností, poskytují dostatečný zajišťující rámec pro předpoklad, že kochleární implantát je indikován správně a přispěje k úspěšnému vstupu implantovaného jedince do života.

Období před kochleární implantací

Období, které předchází kochleární implantaci, můžeme rozdělit v pod- statě do dvou po sobě následujících fází. V první z nich je dítě komplex- ně vyšetřováno a jsou posuzovány podmínky, za nichž by se mohlo stát kandidátem na kochleární implantaci (viz výše). *„Především u nejmenších dětí nelze po prvním vyšetření rozhodnout o vhodnosti kochleární implantace, a proto jsou sledovány v průběhu **diagnostické rehabilitace, při níž jsou hodnoceny také schopnosti a vlastnosti kandidáta, kvalita spolupráce rodičů¹¹ při rehabilitaci a u větších dětí také motivace k nošení vnějších částí implantátu.**“* (Holmanová, 2016, s. 62)

Ve druhé fázi před operací je dítě většinou na několik dní hospitali- zováno na oddělení ORL. V Praze jsou k dispozici čtyři centra kochleární

¹¹ Opět se vracím k otázce neslyšících rodičů: může být z hlediska požadavku implantační komise spolupráce s neslyšícími rodiči, navíc při jednáních bez tlumočnicka, skutečně označena jako „kvalitní“? Vystává zde podle mého názoru opakovaně rozpor mezi krité- rii, která neslyšící rodiče nemohou splnit a faktem, že jejich děti jsou přesto pro kochle- ární implantaci opakovaně schvalovány, přestože není nijak systémově stanovena nutnost upravit průběh následné rehabilitace tak, aby byly kompenzovány výše zmíněné omezené možnosti neslyšících rodičů vystavit dítě dostatečné expozici mluvenému jazyku.

implantace a v každém je postup trochu jiný, cílem je ovšem pomocí observace a dostupných zobrazovacích technik získat komplexní diagnostický obraz stavu dítěte z hlediska pediatrického, otorinolaryngologického, neurologického ad. Všechny výsledky ze všech vyšetření se pak předají komisi pro KI, která je vyhodnotí a udělá finální rozhodnutí. V závěru této fáze jsou veškerá zjištění předložena implantační komisi, která definitivně posoudí vhodnost kochleární implantace pro konkrétního kandidáta.

Předoperační logopedická příprava

Již před operací začíná logopedická příprava. Dítě cvičí mluvení i poslouchání s podporou odezírání. Učí se například poznat slovo za podpory odezírání, pak bez odezírání jen zkusit poznat slova poslechem, se zakrytými ústy mluvčího, případně se dítě může dívat jinam a logoped na něj mluví a zkouší, jak dítě rozumí. Slova se ovšem musí brát ze základní slovní zásoby, auto, letadlo, dům, kočka, papat, táta, máma apod., aby se dítě mohlo využít své aktuální úrovně jazykové kompetence. Jde o to, aby si dítě spojilo znak, případně mluvené slovo, se slyšeným zvukem, odezíraným tvarem, samo zkusilo jednotlivá slova vyslovovat, a naučilo se tak principům pozdější práce s logopedem a rodiči při rehabilitaci po kochleární implantaci.

Metod, kterých logopedi při rehabilitaci využívají, existuje celá řada. Holmanová například pracuje se znaky pro jednotlivá slova a rozlišuje odezírání s hlasem a bez hlasu. Ústa totiž vypadají jinak, tvoří jiný mluvní obraz, mluví-li při artikulaci mluvčí nahlas, či nikoli. Velmi užitečný je také nácvik navazování a udržování očního kontaktu, který je rovněž možné zahájit již v době před operací. *„Před implantací má být dítě i v útlém věku (kolem dvou let) schopno při vhodně vedené rehabilitaci detekovat některé hlasité zvuky, odezírat a podat za pomoci odezírání několik známých předmětů podle zájmu (oblíbené auto, vlak, letadlo, pes, kočka apod.). Vysoce se hodnotí každá snaha dítěte o jakékoli pojmenování známých předmětů a osob, i když je to třeba pouze bezhlasý pohyb úst. Před implantací musí být spolehlivě nacvičena podmíněná reakce na zvukový podnět. Pokud se nácvik reakce bez odezírání nedaří, je bezpodmínečně nutné nacvičit tuto reakci ales-*

poň se zrakovou, případně i hmatovou kontrolou. Dítě musí být informováno o nutnosti aktivního poslechu a reakce na zvuk“. (Holmanová, 2018, s. 676).

Návyky, které takto ještě před operací dítě získá, a jejich upevnění a zvnitřnění jsou pro postoperační péči a rehabilitaci naprosto klíčové, je tedy nutné je nezanedbat a motivovat dítě pravidelnou a souvislou rehabilitací k jejich využívání a udržování.

Operace

Po úspěšném absolvování všech přípravných kroků se přistupuje k samotné operaci. Ta probíhá v celkové anestezii a trvá několik hodin – její délka závisí na tom, zda se jedná o implantaci jednostrannou (cca 3 hodiny), či oboustrannou. *„Před operací je v některých případech třeba v místě operačního pole oholit vlasy, aby byla zajištěna sterilita. Chirurg vytvoří v kosti pod kůží za uchem mělké lůžko, kam bezpečně uloží tělo implantátu, a pod mikroskopem zavede jemný svazek elektrod do hlemýždě vnitřního ucha.“* (Holmanová, 2018, s. 678).

Po operaci následuje několikadenní hospitalizace, jejíž délka je závislá na celkovém stavu dítěte, hojení rány a dalších podmínkách. Jak dále zmiňuje Holmanová, *„kochleární implantace je spojena s běžnými riziky jako každá operace v narkóze. Riziko poškození lícního nervu a poruchy rovnováhy a chuti nejsou větší než při jiných ušních operacích“.* (Holmanová, 2018, s. 678)

Programování řečového procesoru

Pokud operace proběhne v pořádku, je dítě připraveno na další, závěrečnou část operační fáze, jíž je programování řečového procesoru. K němu přistupuje centrum KI zhruba 1–1,5 měsíce po operaci, když usoudí, že hojení proběhlo úspěšně a celkový stav pacienta je uspokojivý.

Kromě lékaře je při programování přítomen i inženýr, jehož kvalitní spolupráce s dítětem je pro úspěch této fáze klíčová. Potřebná je ale také součinnost dítěte a získat jej pro kooperaci nebývá někdy maličností. *„První programování je pro dítě a rodiče klíčovým okamžikem. Během tohoto procesu musíme brát v úvahu, zvláště u malých dětí, že programování ovlivňuje řada*

faktorů: strach dítěte, že se ho dotkneme v oblasti jizvy, strach z počítače, a přestože jsou dítě i rodiče se všemi částmi kochleárního implantátu seznámeni, mají děti často strach z vnější části implantátu.“ (Holmanová, 2018, s. 678)

Celý proces programování KI vyžaduje také od dítěte kromě vysoké míry spolupráce i mimořádné soustředění, je totiž potřeba určit nejtišší zvuk, který je ještě schopno zaslechnout, a zvuk nehlasitější. Podle reakcí dítěte tvoří odborníci jakousi mapu jeho slyšení a ji potom během následujících setkání dále zpřesňují, jak si pacient zvyká na nové vjemy a také jak postupně přesněji reaguje na podněty. Postupně také opadá intenzita emocionálních reakcí dítěte, je ovšem důležité ho intenzitou zvuků hned zpočátku nepolekat, abychom neztratili jeho důvěru a motivaci ke spolupráci. *„Zejména u malých dětí je nezbytné, abychom při programování byli velmi opatrní a nepřiblížili se při stimulaci jednotlivých elektrod prahu nepřijemného poslechu. Hlasitým podnětem můžeme dítě polekat... (Holmanová, 2018, s. 678).*

Rehabilitace po kochleární implantaci

Rehabilitační postupy

Období po kochleární implantaci je pro dosažení maximálního možného přínosu KI naprosto zásadní. Dítě si v jeho průběhu zvyká nejen na implantát jako takový, ale také na nový fenomén ve svém vnímání, jímž jsou zvuky a kvalita jejich percepce s pomocí nového zařízení. různé metody, pomocí nichž se dítě učí mluvit a poslouchat.

„Rehabilitace dítěte s kochleárním implantátem je činnost dlouhodobá a systematická, která vyžaduje trpělivost a schopnost překonávat nezdary v komunikaci. U dítěte je třeba systematickou výchovou podporovat rozvoj jeho volných vlastností.“ (Svobodová, 2005, s. 10). V tomto ohledu se na rozvoji schopností dítěte zásadním způsobem projevují podmínky, v nichž se dítě vyvíjí; zejména rodinné prostředí, ale také např. kvalita péče předškolního vzdělávacího zařízení, dobrá spolupráce s SPC a funkční sociální kontakty s dětmi i dospělými. Již jsem výše zmiňoval, že v případě neslyšících

rodičů by měly být odlišné podmínky systémově zohledněny a měly by být stanoveny způsoby, jak kompenzovat potenciální znevýhodnění dítěte oproti dítěti s KI, které pochází ze slyšící rodiny.

Svobodová uvádí tyto faktory, které ovlivňují postoperační rehabilitaci a její kvalitu:

- *„smíření se s postižením dítěte a realistický pohled rodičů na jeho budoucnost*
- *stupeň a typ sluchové vady*
- *zjištění vady sluchu – čím dříve je odhalena a vhodně kompenzována, tím lépe*
- *účinnost sluchadel, kochleárního implantátu*
- *nadání a cit pro řeč*
- *přidružená postižení – MO, MR, ADHD, jiné smyslové postižení*
- *dostupnost kvalitní odborné péče*
- *individuální schopnosti dítěte, jeho povaha*
- *včasná funkční komunikace s dítětem“*

(Svobodová, 2005, s. 12) Pokud je některá ze zmíněných podmínek nepříznivá, snaží se ji terapeuti ve spolupráci s rodiči zkvalitnit, případně její nedostatečnost kompenzovat důrazem na podmínky jiné, i tak je ale třeba připomenout, že úspěch a pokrok je u každého dítěte samozřejmě individuální a je nutné tak ke všem kritériím přistupovat. *„Dítě, které dostane kochleární implantát, samozřejmě nezačne po prvním nastavení ideálně slyšet a hned mluvit. Pokud předtím neslyšelo žádné zvuky nebo slyšelo jen minimálně, musí se s nastaveným kochleárním přístrojem začít učit vnímat zvuky kolem sebe (...): vnímat zvuky, rozlišovat jeden zvuk od druhého, poznat je a porozumět jim.“* (Hovorková–Rzymanová–Tarciová, 2018, s. 257, přel. aut.) Celkový pokrok, jak také konstatuje Vymlátilová níže, je nutné sledovat nejen z hlediska jeho aktuálního vývojového stadia, ale také pro posouzení a volbu vhodného způsobu vzdělávání po dosažení školního věku. *„U dětí po kochleární implantaci pravidelně hodnotíme pokroky ve verbální oblasti. U dětí v předškolním nebo školním věku zjišťujeme, zda mají předpoklady pro integraci do běžné školy, nebo pro ně bude přínosnější speciální škola.“* (Vymlátilová, 2018, s. 606) Volba mezi inkluzí ve škole hlavního

vzdělávacího proudu, nebo nástupem do školy pro sluchově postižené, ovlivní totiž pravděpodobně nejen samotné vzdělávání, ale také celkový způsob života a budoucí sociální identitu dítěte.

Faktory, které ovlivňují úspěšnost celého rehabilitačního procesu, je třeba doplnit ještě jednou podmínkou, kterou je ideální celodenní nošení vnější části kochleárního implantátu. Pro některé děti je zvláště obtížné si na tuto „novinku“ zvyknout, jen tak ale bude moci probíhat jak cílené cvičení a nácvik, tak i neformální učení v situacích, které se v rodině přirozeně odehrávají. *„Při rehabilitaci respektujeme vývojovou úroveň dítěte i jeho aktuální stav: věk, dosažený stupeň vývoje, komunikační schopnosti a dovednosti, rozumové schopnosti a volní vlastnosti, dodržujeme zásadu postupnosti a soustavnosti. Vývojový stupeň řeči není u dítěte se sluchovou vadou určen věkem, ale jeho pokroky v práci.“* (Holmanová, 2018, s. 665).

Kolektiv autorek slovenské práce Máme dieta s poruchou sluchu (Hovorková–Rzymanová–Tarcsiová, 2017, s. 279) uvádějí ve shodě s dalšími odbornými zdroji tyto čtyři stupně slyšení:

- detekce, tj. vnímání zvuku
- diferenciacie, tj. odlišení daného zvuku od jiných zvukových podnětů
- identifikace, tj. poznání zvuku
- porozumění – nejvyšší a rovněž nejdůležitější stupeň procesu slyšení
„Vývin těchto čtyř sluchových schopností neprobíhá odděleně. (...) Dítě se každý zvukový podnět učí zpracovat v těchto čtyřech stupních (...) postupně.“ (Hovorková–Rzymanová–Tarcsiová, 2017, s. 279)

Detekce

„Detekce je schopnost reagovat na přítomnost a nepřítomnost zvuku. Dítě se učí reagovat na zvuk, věnovat mu pozornost a nereagovat v případě neexistence zvuku.“ (Holmanová, 2018, s. 666) V této rané fázi rehabilitace učíme dítě vnímat zvuk jako takový a odlišit konkrétní sluchový vjem od zvuků, kterým nelze nebo není třeba přiřadit nějaký význam. Dítě si osvojuje charakteristiku jednotlivých zvuků, s nimiž se může setkat (štěkot psa, zvukové signály přístrojů). V této fázi je nesmírně důležité (a v případě

neslyšících rodičů zvláště problematické), aby všichni členové rodiny na zvuky upozorňovali a pomáhali dítěti s jejich postupným rozlišováním.

Diskriminace

Schopnost diskriminace je pokročilejší fází vnímání sluchových podnětů. V této fázi se dítě učí rozlišovat mezi dvěma zvuky s odlišnou charakteristikou – učí se rozlišit dva rozdílné hudební nástroje, tichý a hlasitý zvuk, zvuk vysoký a hluboký apod. V pokročilejších fázích pak přistupujeme k rozlišování dvojic slov na základě méně postřehnutelného kritéria, např. počtu opakujících se slabik nebo rozdílné koncovky. (podle Holmanová, 2018; Hovorková–Rzymanová–Tarciová, 2017; Svobodová, 2005)

Identifikace

„Poznání zvuků = identifikace je proces (schopnost), během které dítě pochopí, že různé věci vydávají různé zvuky, a také se naučí tyto zvuky a pojmenování k předmětům (osobám) přiřadit“ (Hovorková–Rzymanová–Tarciová, 2017, s. 285). Dítě si schopnost identifikace zvuků osvojuje na různých úrovních od té nejnižší (identifikace jednoduchých názvů, např. jednoho ze čtyř obrázků v uzavřeném souboru– srov. Tab. 24.3: *Seznam slov vhodných k procvičování identifikace*) až po složitější identifikaci celých slovních spojení nebo vět. Při nácviku identifikace *„je nutné mít stále na paměti, že všechny úkoly vyplývají z přirozených situací, které dítě prožívá, a jsou přizpůsobeny prostředí, v němž žije. Platí to také při procvičování rozumění řeči.“* (Holmanová, 2018, s. 669).

Tab. 24.3 Situace k nácvičku rozlišování okolních zvuků

Doma	Venku
mytí nádobí	jedoucí auto, nákladní auto, motorka
voda v konvici (pískání)	letadlo
vysavač	vlak
pračka	sířena sanitky, policie, hasiči
voda tekoucí do dřezu, vany, umyvadla	startování auta
spláchnutí na WC	zvon, zvony na kostele
hučení mixéru	zvonek u kola
bouchání kovového nádobí	kroky na chodníku
cinkání talířů tékání psapři mytí a uklizení	sekačka na trávu
cinkání příborů o talíř při mytí	bouchání kladivem
cinkání lžičky v hrnečku	sekání dřeva
naklepávání masa	řezání pilou
krájení na prkénku	zatloukání hřebíků
zavření dveří (bouchnutí)	štěkání psa
ťukání na dveře	bučení krávy
zvonek u dveří	mňoukání kočky a další zvuky zvířat, s nimž se dítě může ve svém okolí setkat
zvonění budíku	
zvonění telefonu (vyzváněcí nebo obsazovací ton, hovor)	
televize, rádio (hudba, hovor)	
trhání papíru	
zvuky hudebních nástrojů (tamburína, trubka, harmonika, klavír, triangel, housle...)	

„Lidské zvuky“	V přírodě
hovory (rozlišit ženský a mužský hlas)	vítr
zpěv	řeka
smích	potok
kašlání	moře
smrkání	bouřka
kýchání	šumění deště
syčení	šustění listí
broukání nápěvu písně	zpěv ptáků
tleskání	
pláč	
pískání	

Rozumění

Rozumění je závěrečnou fází postoperační rehabilitace a jeho nástup je z pochopitelných důvodů spojen s pocitem uspokojení a nárůstem motivace k dalšímu rozvoji sluchových i řečových schopností jak na straně dítěte, tak i pečujících osob, především rodičů. Dítě v této fázi teprve je doopravdy připraveno začít s pomocí osvojených prvků mluveného jazyka skutečně komunikovat: dítě už je schopno prvky nejen sluchem rozlišit, případně je opakovat, ale dovede jim přiřadit jejich správný význam.

Abychom zjistili, že dítě už dosáhlo fáze, kdy začíná slyšeným zvukům rozumět, musíme při komunikaci s ním používat strategie porozumění ověřující. Dítě tedy např.:

- „vykoná, o co ho žádáme („Ukaž, kde máš oko!“), nebo naopak odmítá vykonat, o co ho žádáme, přičemž je evidentní, že činnosti vykonat nechce („Dej mi pusu!“)
- odpoví na otázku
- zapojí se do rozhovoru na dané téma
- rozvíjí to, co slyšelo: „Babička přijde.“ – „Babička přijde a dá mi bonbón.“
- doplní vaši větu: „Jdeme k babičce a tam bude...“

- *změní naši výpověď, parafrázuje: „Ty jsi říkala, že...“ (Hovorková–Rzymanová–Tarciová, 2017, s. 291, přel. aut.).*

Pokud bylo dítě provedeno všemi zmíněnými fázemi řečové rehabilitace, je možné postoperační péči považovat za úspěšnou. Je ovšem samozřejmé, že řeč je potřebné rozvíjet soustavně i nadále jak v její produkční, tak i v její receptivní složce. Je nutné vést dítě i nadále k co nejčastější a nejintenzivnější komunikaci pomocí mluvení a naslouchání. *„Je důležité uvědomit si, že dítě nejdříve musí rozumět a teprve pak se může učit a naučit komunikovat.“ (Holmanová, 2018, s. 669)*

Rád bych závěrem této kapitoly zmínil určitý paradox, který je důležité brát v úvahu a někdy se na něj, zvláště v případě velmi úspěšného průběhu implantace a následné rehabilitace, zapomíná: *„Uživatel, který má implantován kochleární implantát, zůstává i po kochleární implantaci člověkem s těžkým sluchovým postižením.“ (Hádková, 2012, s. 43)* Skutečnost, že i „slyšící a mluvící“ jedince s kochleárním implantátem je třeba i nadále považovat za osoby se sluchovým postižením se komplexem důsledků a obtíží, je velmi podstatná. Kochleární implantát neproměňuje jako kouzlem neslyšící na lidi bez sluchové vady. I lidé s kochleárním implantátem mají své specifické potřeby a jsou v životě určitým způsobem znevýhodněni. Nerespektování tohoto faktu vede v rámci komunity Neslyšících k diskusím o opodstatněnosti sociálních výhod, které jsou lidem s kochleárním implantátem poskytovány i přesto, že by se podle implantačních odborníků mělo jednat o jedince, jejichž podmínky pro život mezi slyšícími by měly být zcela plnohodnotné (mohou telefonovat, dorozumívát se řečí, nejsou omezeni při výběru povolání...). Lidé s kochleárním implantátem je ale třeba i nadále považovat za jednu ze skupin sluchově postižených a členy různorodého společenství sluchově postižených v České republice čeká ještě dlouhý proces, v jehož průběhu této specifické skupině přizná práva a respekt, která jí náležejí.

5 Rysy diskriminace Neslyšících / vztah většinové společnosti a menšiny neslyšících

V této kapitole se budu zabývat vztahem mezi většinovou společností a menšinou neslyšících. Na úvod bude předestřen rozdíl mezi dvěma přístupy ke sluchově postiženým. V první řadě vysvětlíme, jak na Neslyšící nahlíží tzv. medicínský pohled. Následně popíšeme, jak jazykovou a kulturní menšinu Neslyšících definuje tzv. kulturní pohled, s medicínským ne nutně identický. Tuto definici budeme podrobněji analyzovat. Zastavíme se zejména u otázky, proč se v roce 2000 začal používat termín Neslyšící (s velkým N) a jaký je účel užívání této ortografie.

Tato disertační práce se zaměřuje na výzkum v rámci neslyšících rodin, tedy příslušníků komunity Neslyšících. Tito lidé se rozhodli v péči o své dítě a plánování jeho budoucnosti k zásadnímu kroku: prostřednictvím kochleární implantace jej v maximální možné míře posunout směrem do slyšícího světa a získat pro své dítě výhody z toho plynoucí i za cenu podstoupení rizika, že se z jejich vlastního světa, z jejich komunity vzdálí. Toto rozhodnutí určitě není lehké a pozitiva z něj plynoucí musí být podstatná.

Pokud to, že dítě bude moci snadněji existovat ve světě lidí bez sluchového postižení, ve světě mluveného jazyka a významů nesených zvuky, je pro neslyšící rodiče natolik lákavé, je to bezpochyby pro to, že jejich vlastní svět vnímají jeho příslušníci jako náročný a plný překážek, které chtějí pro své děti odstranit. Pokud by tomu tak nebylo, proč by byli ochotní riskovat určitou, alespoň částečnou ztrátu společné komunikační a kul-

turní platformy sdílené s jejich dítětem? Je možné spatřovat v rozhodnutí nechat dítěti voperovat kochleární implantát důsledky potlačování práv neslyšících?

V dalších podkapitolách disertační práce bude z těchto důvodů zkoumán vliv většinové slyšící společnosti na neslyšící menšinu a vztahy mezi většinami a menšinami obecně. Budou popsány obecně zmiňované průvodní rysy chování příslušníků menšin. Pro popis využiji kategorizaci a v překladu i terminologii z publikace *So you want to be an interpreter?* (Humprey-Alcorn, 2007).

U každého rysu (sklonu) se pokusím analyzovat příčiny, proč se u utlačovaných osob objevuje.

Následně se tyto obecné postřehy pokusím propojit s praktickými doklady z reálného života Neslyšících, které lze nalézt ve výzkumné části této práce či v odborné literatuře.

Jak již bylo řečeno, pro účely této práce je důležité hledat spojitost mezi útlakem a tím, proč neslyšící rodiče nechávají svým dětem voperovat kochleární implantát. V dílčích podkapitolách této kapitoly se proto budeme věnovat rozboru chování neslyšících rodičů v období operace (kochleární implantace u jejich dítěte) a před ní, a to v návaznosti na výše zmíněné typické rysy chování utlačovaných osob. Můj výzkum totiž naznačuje že neslyšící rodiče mohli k rozhodnutí, nechat dítěti voperovat kochleární implantát, vést právě útlak, kterému jsou jakožto menšina vystaveni. Budu se tedy zabývat tím, zda lze u neslyšících rodičů nalézt pocit podřízenosti či nekritického obdivu k slyšící většině, touhy přiblížit se většině, tlak ze strany většinové společnosti či jiné rysy typické pro utlačované.

V předposlední podkapitole budou prezentovány informace o možných rysech chování osob, které se rozhodnou neslyšícím pomáhat, získané z odborné literatury. Bude důkladně analyzována každá zjištěná vlastnost těchto pomáhajících lidí.

5.1 Vysvětlení pojmů: n/Neslyšící, kulturní versus medicínský pohled

Hluchota byla v historii vždy vnímána jako nedostatek, který lze či nelze alespoň do jisté míry kompenzovat, a přiblížit tak danou osobu i přes její „postižení“ blíže k normálu, tedy v našem případě k určitému „slyšícímu standardu“. To se dělo prostřednictvím výuky mluveného jazyka, nácviku využívání zbytků sluchu, odezírání, později pomocí technologicky více či méně vyspělých kompenzačních pomůcek, dnes především sluchadel a kochleárního implantátu. Pokud se na sluchovou vadu díváme jako na postižení, odchýlení od standardu a problém, který je třeba řešit a kompenzovat, je nám vlastní tzv. medicínský pohled na hluchotu. Ten přetrvával v oblasti péče o sluchově postižené, jejich vzdělávání a zdravotní péči po celá staletí.

Teprve s tzv. pragmaticko-lingvistickým obratem v jazykovědě (Čermák, 2011), k němuž došlo ve světové lingvistice během 50. let 20. století, a díky němuž začali jazykoví odborníci nejprve ve Spojených státech amerických, později na dalších místech světa zkoumat znakový jazyk jako potenciální zdroj nových poznatků o povaze lidské komunikace, byl komunikační prostředek neslyšících komunit postupně zrovnoprávnován s ostatními přirozenými jazyky, mezi něž se do té doby řadily jen jazyky mluvené.

Jazykověda a její poznatky v tomto ohledu naprosto zásadně ovlivnily chování části lidského společenství, a sice příslušníků komunity neslyšících. Tím, že byl jejich do té doby trpěný, snad i dehonestovaný jazyk prohlášen za plnohodnotný, došlo k posílení pocitu práva na jeho používání ve vzdělávání i běžném životě neslyšících.

Toto emancipační hnutí velmi posílilo hnutí za práva neslyšících. Neslyšící lidé se začali vnímat jako příslušníci jazykové menšiny, která kromě společného komunikačního prostředku – přirozeného znakového jazyka – sdílí i rysy chování a fungování typické pro ustálenou kulturní menšinu. Odsud tedy pochází tzv. kulturní pohled na hluchotu jako na fenomén, jež není třeba kompenzovat, opravit či potlačit, ale jako určitou

fyzickou podmínku, která svého nositele nasměruje do světa neslyšících a učiní z něj, pokud bude mít zájem, jednoho z příslušníků jazykové a kulturní menšiny.

Mnohem později, až v 90. letech minulého století, došlo k podobným změnám ve vnímání sluchového postižení a náhledu na uživatele znakového jazyka i u nás.

*„V posledních desetiletích minulého století došlo k posunu vnímání osob se sluchovým postižením většinou slyšící společností a absence zvukových vjemů přestává být vnímaná jako postižení. Lidé se sluchovým postižením se považují za příslušníky jiné jazykové a kulturní minority a začínají tak být chápáni i slyšící společností. V 90. letech 20. století se po vzoru komunity uživatelů amerického znakového jazyka část českých sluchově postižených začala označovat termínem Neslyšící (s velkým „N“). Zásadním spojovníkem komunity Neslyšících je specifický komunikační systém – **znakový jazyk**, a členem komunity Neslyšících se může stát pouze jedinec, který splňuje četné podmínky, a především se ztotožňuje se specifiky kultury a společenství Neslyšících“.* (Langer, 2014, s. 67)

Rozlišování velkého a malého počátečního písmene v označení „neslyšící“ není českého původu, považují ho za součást vlivu americké a celkově globální komunity Neslyšících. V USA již dříve došlo k rozlišování termínů „deaf“ a „Deaf“ v souvislosti s vyostřením sporů mezi neslyšícími a nedoslýchavými osobami. Nedoslýchaví v té době začali sami sebe označovat jako „deaf“/„neslyšící“. To ale osoby, které byly skutečně neslyšící a nemohli nebo nechtěli využívat své možnosti komunikovat se slyšícími jejich jazykovými prostředky, tedy mluvenou angličtinou, v očích slyšící většiny poškozovalo – pokud někdo, kdo se označoval jako „deaf“ mohl úplně bez problémů komunikovat mluvenou angličtinou, a jiný „deaf“ člověk nikoli, vypadal ten druhý jako člověk s omezenými schopnostmi, snad jazykovými, snad mentálními. Nebylo možné očekávat od slyšících uživatelů angličtiny, že budou běžně schopni rozlišovat nedoslýchavé „deaf“ osoby od skutečně neslyšících „deaf“ a budou správně chápat širokou škálu sluchových vad a komunikačních preferencí a možností, které z nich plynou. Neslyšící uživatelé znakového jazyka se proto rozhodli, že budou

pro označení své jazykové a kulturní menšiny, komunity primárních uživatelů znakového jazyka, používat označení „Deaf“/„Neslyšící“. Původní „deaf“ s malým d zůstalo vyhrazeno pro souhrnné označení osob s různými typy sluchové vady, tedy neslyšící, nedoslýchavé, ohluchlé osoby a uživatele kochleárního implantátu bez ohledu na to, jaký jazyk používají při komunikaci a jaké jsou jejich preference z hlediska identity a příslušnosti ke komunitě Neslyšících.

Američané, kteří sami sebe označují jako „Deaf“/„Neslyšící“, poukazují použitím velkého D na svou identitu, chtějí zdůraznit, že se cítí být členy jazykové a kulturní menšiny Neslyšících. Upřednostňují komunikaci znakovým jazykem před užíváním angličtiny v mluvené či psané podobě a kladou si za cíl upozornit pozitivním vnímáním své odlišnosti na kulturní a jazykové, nikoli primárně grafické rozdíly ve svém označení.

Tato distinkce se brzy rozšířila do dalších komunit Neslyšících po celém světě. V České republice se poprvé objevila na přelomu tisíciletí, v souvislosti s přijetím Zákona o znakové řeči v roce 1998. Lingvisticky poučená skupina uživatelů českého znakového jazyka se utvořila na akademické půdě Filozofické fakulty Univerzity Karlovy v rámci oboru čeština v komunikaci neslyšících, k jehož studiu byli přijati i neslyšící uchazeči.

I v českém kontextu se ale za neslyšící označovali lidé nedoslýchaví a s dalšími typy sluchových vad. V souvislosti se sebeuvědoměním a emancipací jazykové a kulturní menšiny Neslyšících proto její příslušníci začali používat termín „Neslyšící“ s velkým N i v psané češtině a dnes je snad už možné říct, že se v případě rozlišování označení Neslyšící/neslyšící jedná o neutrálně vnímané rozlišení dvou různých skupin obyvatelstva s odlišnými jazykovými i sociálními potřebami.

Tento malý pravopisný rozdíl velmi silně souvisí s hlavním tématem mé disertační práce: jde o vnímání sebe sama, své identity. V rodinách dochází třeba k situacím, kdy každý z rodičů vnímá téma identity odlišně a v rozdílné míře. Pokud je matka například nedoslýchavá a vnímá se jako neslyšící a otec se naproti tomu cítí jako příslušník menšiny Neslyšících, může tento rozpor silně ovlivňovat nejen způsob života celé rodiny, ale i odlišnosti v hodnotách a preferencích ve výchově potomků a rozhodování.

vání o tom, jak jejich život směřovat v případě, že je i u nich diagnostikována sluchová vada. Je možné že člověk, který vnímá svoji hluchotu jako určitý zdravotní nedostatek, bude považovat kochleární implantát za léčebný prostředek, který ho nedostatku zbaví. Ve stejné situaci by ale v případě, že by hluchotu vnímal jako sociokulturní odlišnost se svými negativními, ale i pozitivními přínosy, možná považoval kochleární implantaci za zbytečný zásah do své integrity. Lidé z většinové společnosti, byť třeba odborníci s významnou zkušeností s prací s lidmi se sluchovým postižením, jsou často překvapeni odmítnutím implantace, kterou ze svého (medicínského) pohledu vnímají jako zákrok s takřka výhradně pozitivním efektem. Zdůraznit význam kulturního pozadí rozhodování pro či proti kochleární implantaci je proto jedním z cílů této práce.

„Toto je důležitý rozdíl ve vnímání fenoménu hluchoty: u neslyšících rodičů jsme objevili známky „kulturní hluchoty“, které napovídaly tomu, že fakt, že rodiče neslyší, vnímají jako něco „normálního“. Z tohoto pohledu je pak znakový jazyk považován za rodný jazyk neslyšících rodin, ne pouze za alternativní možnost pro případ, že by se osvojení mluveného jazyka ukázalo jako neúspěšné. Bez ohledu na to, jakkoli tito rodiče chtěli umožnit svému dítěti osvojení mluveného jazyka všemi prostředky, doufali bezpochyby v to, že se budoucnost jejich dítěte bude odehrávat v rámci komunity Neslyšících.“ (Hardonk–Daniels et al., 2011, přel. aut.) To, že Neslyšící rodiče mohou své dítě automaticky vnímat jako trvalého člena své komunity, je součástí širšího fenoménu, jímž je vnímání hluchoty jako trvalého a přijatelného jevu, součásti života: **„Pro slyšící lidí je často velmi těžké pochopit právě tuto skutečnost, že někomu nevádí, že neslyší, že nic nepostrádá a že je vlastně rád, že neslyší. Že je člověk jako každý jiný, jen má trochu jiný pohled na život a jiné potřeby... na hluchotu se slyšící lidi dívají především jako na postižení, nějaký problém, který výrazně komplikuje život. Může to tak být, ale také nemusí. Vyžaduje to ale začít se dívat na věci jinak, než jsme byli doposud zvyklí. (...) existují neslyšící lidé, a není jich vůbec málo, kterým nevádí, že neslyší. Tito lidé svou hluchotu berou jako přirozenou součást svého života, nepovažují se za lidi „postižené“. V komunikaci s ostatními lidmi používají znakový jazyk, který mohou vnímat i používat bez potíží, a dále fungují v každodenním životě úplně stejně**

jako slyšící lidé: neslyšící rodiče vychovávají své neslyšící i slyšící děti ve znakovém jazyce, děti chodí do školy, mají přátele, pak chodí do práce, zakládají si své vlastní rodiny, a tak to jde pořád dál. Hluchota nebo jinak – neschopnost slyšet – pro ně není žádný problém, nebrání jim v tom, aby žili normální spokojený život.“ (Vysuček in Motejzíkova, 2009)

5.2 Vliv většinové slyšící společnosti na neslyšící menšinu (vztah mezi většinou a menšinou)

Vztah mezi většinovou společností a menšinou, ať už je tvořena Romy, homosexuály, lidmi se zdravotním postižením, bývá v historickém pohledu vždy problematický. Tyto menšiny v minulosti čelily různým formám útla-ku a nerespektování jejich potřeb ze strany většinové společnosti. Většina je obvykle nositelem moci a rozhodování ve společnosti a o tom, zda bude respektovat práva a potřeby dané menšiny, rozhoduje často to, nakolik je daná menšina schopna zapojit se do rozhodovacího procesu a ovlivnit jeho průběh.

Menšinová komunita Neslyšících je vůči slyšící většině znevýhodněná vlastně dvojnásobně, neboť kromě nízkého počtu svých členů navíc ještě komunikuje odlišným jazykem, což její komunikaci se slyšící většinou, řešení problémů a vyjádření nespokojenosti dodatečně komplikuje.

Neslyšící žijí v České republice a cítí se být Čechy, ale přesto jsou vlastně cizinci ve vlastní zemi, narážejí na jazykové bariéry. Dnes jsou již dostupné tlumočnické služby a jednání mohou Neslyšící absolvovat s tlumočnickem českého znakového jazyka, ale i tak jsou stále tím slabším článkem v komunikaci, neboť jakkoli správně tlumočený projev je co do přesvědčivosti, osobitosti a vyjádření vlastního postoje vždy omezený. Medicínský pohled na hluchotu, který ve společnosti stále převládá a ovlivňuje pohled na Neslyšící jako na komunitu postižených lidí omezených ve schopnosti rozhodovat o vlastním životě, problém jen zvýrazňuje.

V následující přehledové tabulce uvádí Lane čtyři kategorie různých atributů, nálepek, jimiž jsou členové Neslyšící komunity často označováni a které přispívají ke stereotypnímu vnímání jejich schopností a osobnosti. Lane tuto tabulku vytvořil na základě rešerší odborné literatury o neslyšících a jejich jazyce. Společným jmenovatelem zmíněných atributů je jejich negativní, dehonestující příznak. Každý z těchto atributů, posuzujeme-li je samostatně a v kontextu, v němž jsou zmíněny, může působit jako zanedbatelný detail, ale bohužel tomu tak není. Právě z prací odborníků a z toho, jak působí ať už v odborných pracích, nebo jako učitelé na středních a vysokých školách, pochází všeobecné vnímání komunity jak při pohledu „zvenčí“, tak i dokonce mezi příslušníky v rámci komunity Neslyšících samotné.

Tabulka 5.1 Čtyři kategorie nálepek přisuzovaných neslyšícím jedincům v odborné literatuře (Humprey–Alcorn, 2007, s. 115, přel. aut.)

SOCIÁLNÍ	KOGNITIVNÍ	BEHAVIORÁLNÍ	EMOČNÍ
závislý na obdivu	slabé koncepční myšlení	agresivní	postrádá úzkost
asociální	pochybovačný	oboupohlavní	v depresi
dětský	egocentrický	svědomitý	emočně narušený
klanový	selhání přijímá za vlastní	požitkářský	emočně nezralý
soutěživý	slabý vhled	nedospělý	postrádá empatii
slabé svědomí	neschopnost introspekce	postrádá iniciativu	výbušný
závislý	slabý nebo žádný jazyk	málo zájmů	snadno frustrovaný
neposlušný	technicky nešikovný	slabý motorický vývoj	podrážděný
nezodpovědný	naivní	nerozvinutá osobnost	náladový
izolovaný	slabé schopnosti uvažování	majetnický	neurotický
morálně nevyvinutý	slabé sebeuvědomění	neflexibilní	paranoidní
rigidní ve své roli	vychytralý	shrbená chůze	vášnivý
plachý	nejasné myšlení	tvrdohlavý	psychotické reakce
submisivní	neinformovaný	podezíravý	vážný
ovlivnitelný	neinteligentní	postrádající sebevědomí	temperamentní
nesocializovaný		impulzivní	bezcitný

Autor sice vychází především z kontextu americké literatury, není ale bez zajímavosti, že jím zmiňované principy jsou přítomné i v českém odborném diskurzu, srov. např. „*Chodili jsme k paní dr. AB. Ta dceru testovala a říkala, že bude hloupá.*“ (Výzkumná část práce, přepis rozhovoru R1, otázka 6) nebo „*Vrozená těžká sluchová vada nebo sluchová vada získaná v prelingválním období má trvalé a vážné důsledky pro vývoj osobnosti postiženého dítěte.*“ (Holmanová, 2002, s. 6).

Způsob, jakým odborná i laická veřejnost na Neslyšící nahlíží, je určujícím prvkem i při rozhodování o kochleární implantaci. Na rodiče se sluchovým postižením, kteří jsou se sluchovou vadou svého dítěte vyrovnáni a o kochleární implantaci by třeba neuvažovali, působí jednak zdravotníci a pedagogičtí profesionálové, jednak ale také prarodiče dítěte, kteří bývají z hlediska vlivu významnou silou. Naplňují svými snahami některé z rysů tzv. dobrodinců, o jejichž kategorii budeme hovořit v další části této kapitoly. Cílem všech zmíněných profesionálů i laiků je samozřejmě pomoc, zlepšení a ulehčení života ve smyslu větší samostatnosti a nezávislosti (na tlumočnických službách, na asistenci slyšících). I tyto snahy je ale možné vnímat jako jistou formu utlačování a diskriminace, zvláště je-li v nich pokračováno i přes jasné odmítnutí ze strany Neslyšících.

Rysy diskriminace Neslyšící komunity

Již předchozí část naznačila, že koexistence dvou komunit vedle sebe, většinové a menšinové, může být jak z historického hlediska, tak i při synchronním pohledu v mnoha ohledech problematická. Upozornil jsem také na to, v čem je situace Neslyšících srovnatelná s cizojazyčnými menšinami, a sice v nemožnosti sdílet se slyšící většinou společný komunikační prostředek. V následujícím textu se zaměřím na to, jak se diskriminace komunity Neslyšících projevuje v konkrétních rysech, a to ambivalenci, fatalismu/pasivitě, horizontální hostilitě, přesvědčení o dokonalosti dobrodinců, závislosti na nich a strachu ze svobody.

Ambivalence

Termín *ambivalence* definuje Akademický slovník cizích slov jako *současnou existenci protichůdných citových postojů (sympatie, antipatie ap.) k určité osobě n. předmětu* (Petráčková–Kraus, 1997, s. 45). Ambivalentní postoj se v komunitě Neslyšících projevuje ve vztahu k sobě samé, v postojích k vlastní identitě. Na jedné straně se některé osoby se sluchovým postižením identifikují komunitou Neslyšících a cítí hrdost na svůj jazyk, kulturu, sounáležitost s ostatními Neslyšícími, a to dokonce i v globálním pohledu, na druhou stranu silně pociťují domnělé nebo reálné překážky, nedostatky, jimž čelí ve většinové společnosti. Trpí proto nízkým sebevědomím, hrdost na příslušnost ke komunitě Neslyšících je nestabilní, mají pocit, že nejsou slyšícím lidem rovni co do schopností a znalostí. S tímto pocitem pak souvisí i pocity studu a zmatenosti v hledání sebe sama a postojové orientaci.

„Vlivem psychických následků útlaku trpí často Neslyšící nízkým sebevědomím a pocity neschopnosti. Je běžné, že členové marginalizované skupiny mají jak pozitivní, tak negativní pocity, pokud jde o vnímání sebe sama a toho, že jsou Neslyšící. Pozitivní pocity spojené s tím, že je člověk Neslyšící, mají za následek zvyšující se skupinovou soudržnost, solidaritu a smysl pro identitu. I tak na sebe někteří neslyšící jedinci budou nahlížet sebe-zavrhujícím způsobem, budou papouškovat různá přesvědčení, přístupy a chování členů slyšící většinové skupiny. Pochybují nad svými znalostmi a schopnostmi, a nakonec přijmou za své i stereotypické a stigmatizující názory, které na ně mají ostatní.“ (Humphrey–Alcorn, 2007, s.119, přel. aut.).

Tyto projevy mohou dokumentovat i z vlastní zkušenosti neslyšícího dítěte neslyšících rodičů. Přestože moje matka byla hrdnou uživatelkou českého znakového jazyka a dokázala tento postoj hájit i na veřejnosti při obhajobě práv neslyšících, v autobuse nás děti často nabádala k tomu, abychom znakovaly jen nenápadně a nebudily pozornost slyšících pasažérů. Podobně srov. *„No... ten důvod (pro kochleární implantaci dítěte, pozn. aut.) byl ten, že můj bývalý přítel je také úplně neslyšící a vyprávěl mi, že mu to hodně vadí. Sám si přál umět mluvit. Říkal, že já to mám lepší, že alespoň se sluchadlem se domluví, ale on ne.“* (Výzkumná část, rozhovor R5, otázka 9)

Ambivalence se ale zdaleka netýká jen postojů, které představitelé menšin zauímají sami k sobě, kdy se hodnotí zároveň pozitivně i negativně. Ovlivňuje i to, jaké postoje zauímají příslušníci dané menšiny k sobě navzájem: *„Dopad rasismu se v mnoha menšinách sám reprodukuje, a i ty pak věří v mýty o sobě. Jeden Neslyšící může například nazvat druhého Neslyšícího „hlupákem“ nebo jeden černocho může říct jinému, který se chová neurvale na veřejnosti: „přestaň ukazovat svoji barvu“. Podporují tím mýtus, že Neslyšící jsou hloupí a černoši neschopní.“* (Humprey–Alcorn, 2007, s. 120, přel. aut.)

Fatalismus nebo pasivita

Fatalismus jako *„nekritické přesvědčení a víra v neodvratný osud vylučující svobodnou vůli i nahodilost“* (Petráčková–Kraus, 1997, s. 222) vede k pasivnímu přijímání dějů a vlivů, se kterými se člověk v životě setkává, aniž by se je daný jedinec pokusil jakkoli zvrátit. Takový člověk pochybuje o vlastní schopnosti řídit dění ve svém životě, o možnosti zasáhnout a docílit lepšího průběhu či výsledku. Je zdánlivě spokojený se svou situací, své výhrady vůči ní neprojevuje a její negativní důsledky jen pasivně přijímá. Nechá svůj život v rukou jiných, kteří o něm rozhodují.¹²

Rysy podobného chování jsem pozoroval při vedení výzkumných rozhovorů: rodiče jednali při podepisování smlouvy o implantaci, jako by se jednalo o v podstatě nedůležitou situaci: podepsali všechny dokumenty, které jim byly předloženy. Při podepisování nebyl ani v jednom případě přítomen tlumočník, rodiče od přítomných odborníků nepožadovali vysvětlení částí textu, jež jim nebyly jasné. Přesto, jak závažné rozhodnutí učinili, nebyli tak seznámeni s riziky, která potenciálně mohla ovlivnit silně budoucí život jejich dítěte.

¹² Tento rys dokumentuje anonymizované sdělení příslušníka české komunity Neslyšících: *„Vedoucí v mé práci mi jednou předložil smlouvu k podepsání. Věděl jsem, že bych ji potřeboval vzít domů a pořádně přečíst, snad se i poradit s právníkem, ale nevěděl jsem, jak to vysvětlit, tak jsem smlouvu raději hned podepsal. Neměl jsem sílu čelit očekávání a tlaku vedoucího.“*

„Členové marginalizovaných skupin často cítí bezmoc věci změnit. Neslyšící mají často pocit, že proti „systému“ nemá význam bojovat. Někteří Neslyšící čelí veškerým nespravedlnostem, které se jim dějí, s přístupem „nechám to plavat“; věří totiž, že absolutně nic, co udělají, nemůže vést ke změně. Univerzitní profesor Cayton popisuje tuto dynamiku následujícím způsobem: „...jsme umlčováni a sami sebe umlčujeme tváří v tvář kulturnímu očekávání, že schopnost druhých mluvit představuje moc a privilegium. (...) Tento postoj se podílí například na tom, že lidé s omezenou znalostí angličtiny se často nezaregistrují jako voliči. Lze jej pozorovat také v případě, když Indián váhá s podáním žaloby na zaměstnavatele, který ho diskriminoval. Stejný postoj se projevuje také v případě, kdy se chudá matka samoživitelka tří dětí rozhodne žít raději na ulici, než aby bojovala proti tomu, že ji její domácí protiprávně vystěhoval z předraženého bytu, který byl navíc v dezolátním stavu.“ (Humprey–Alcorn, 2007, s. 120, přel. aut.)

Nepřátelské chování napříč sociální skupinou – projevy nesolidarity

Obecně se očekává, že jakákoli komunita, ale zvláště komunita menšinová, bude tzv. držet při sobě, její členové budou víceméně jednotně usilovat o dosažení společného cíle. I v rámci menšinových komunit ale dochází ke vzniku napětí mezi jednotlivci, nárůstu nepřátelského chování, konfliktnímu jednání. Tyto vnitřní boje často komunitu oslabují navenek a snižují šance na úspěšné jednání s většinou. Neslyšící navíc nejsou jako společenství zdaleka homogenní skupinou: vznikají různá uskupení neslyšících, Neslyšících, uživatelů kochleárních implantátů, osob ohluchlých, s nedoslýchavostí ad., a tyto skupiny obvykle nesledují jeden společný cíl. Pokud jsou příslušníci tohoto širokého společenství konfrontováni s úspěchem někoho jiného, kdo je členem jejich sociální skupiny, nereagují často vstřícně, jak bychom očekávali, ve smyslu radosti z úspěchu někoho, kdo je v podobné situaci jako oni.

Jako v jiných menšinových komunitách, i mezi neslyšícími se zdá být hlavní strategií pro bezpečné a bezproblémové fungování v komunitě dodržování určité stejnosti, nevybočování. Setkal jsem se vícekrát s tím, že byl neslyšící po úspěšné kochleární implantaci a následné rehabilitaci od-

mítnut komunitou Neslyšících, jako by ho jeho úspěšný vstup do světa slyšících diskvalifikoval pro budoucí fungování v komunitě neslyšících.

Je možné spatřovat příčiny tohoto chování v tlaku, jemuž jsou neslyšící lidé celoživotně vystaveni ze strany většinové společnosti? *„Když je někdo opakovaně znevažován a podceňován, vede to k většímu a většímu napětí mezi členy dominantní a menšinové skupiny. Protože není bezpečné ventilovat tuto hostilitu směrem ke členům utlačující skupiny, členové menšiny svůj hněv a frustraci často otáčejí jeden na druhého. To se projevuje mnoha způsoby: neustálým shazováním ostatních kousavými poznámkami; neschopností plnit sliby; verbálním či fyzickým napadáním; a fyzickým násilím (...) V komunitě Neslyšících se popsany jev může projevovat skrze tzv. „teorii krabů“. Pokud například jeden Neslyšící dosáhne nějakého významného úspěchu, členové komunity Neslyšících se k němu mohou na nějakou dobu připojit v radosti a oslavách. Nicméně jakmile se již dotyčnému dostalo adekvátního množství pozornosti (je těžké popsat, jak členové skupiny ví, že pozornosti už bylo dost), skupina začne měnit předmět konverzace nebo onu „hvězdu“ ignorovat. Pokud zmíněný Neslyšící trvá na tom, že chce zůstat ve středu pozornosti, členové skupiny začnou dělat kousavé komentáře a jedovaté poznámky, dokud daný jedinec znovu nezaujme místo řadového člena skupiny. To je další forma horizontální hostility. Tento jev lze připodobnit k tomu, když děti Afroameričanů ve školách v centru města schválně dosahují špatných/výsledků, aby se vyhnuli útokům ze strany ostatních afroamerických dětí (Humprey–Alcorn, 2007, s. 121, přel. aut.)*

Přesvědčení o dokonalosti dobrodinců¹³

Už několikrát jsme v této práci hovořili o problémech, kteří mají členové komunity Neslyšících se sebepojetím a formulováním vlastního sebehodnocení. Tento problém se odráží i v tom, jak nahlízejí na příslušníky

¹³ Zde si dovoluji pro potřeby práce zavést nový termín. Označení „dobrodinec“, v anglickém originále „benefactor“, chápu v souladu s autory *So you want to be an Interpreter?* jako osobu, která poskytuje znevýhodněné osobě nějaké výhody, pozitivní vliv, pomoc jako kompenzaci jeho znevýhodnění.

většinové, slyšící společnosti: setkáváme se často s tím, že kdo je slyšící, je nositelem pravdy, správnosti. Slyšící v pohledu Neslyšících mohou mít bezproblémový zajištěný život. Tento jev ale nepozorujeme jen u Neslyšící menšiny. Podle publikace *So you want to be an Interpreter?* (Humphrey-Alcorn, 2007, přel. aut.) mohou podobným způsobem nahlížet i ženy na muže, Indiáni na bílé Američany.

Čeští Neslyšící spatřují často problém ve své nedokonalé češtině. Mají pocit, že když slyšící česky umějí, je jejich život bez problémů, mohou si vybrat a také získat jakoukoli práci, o níž budou mít zájem.¹⁴ Ve výzkumné části práce vyplynulo z rozhovorů, že ten z partnerů, který měl menší sluchovou vadu, hrál vždy při rozhodování o implantaci zásadnější roli, stejně jako při komunikaci s odborníky. Podobně důležitou roli hrála ve zjištěných mého výzkumu slyšící část rodiny partnerů, např. slyšící prarodiče.

„Společným rysem marginalizovaných lidí je představa, že členové utlačující skupiny jsou jacísi superlidé. Všechno vědí, nikdy nedělají chyby, jsou vždy úspěšní v podnikání, vyhrají všechny soutěže, kterých se zúčastní, ve škole mají samé jedničky atp. Jste-li bílí, jste-li muž nebo jste-li slyšící – nebo představujete jinou kategorii toho, jak členové menšiny vnímají členy dominantní skupiny – život je pro vás přece jako procházka růžovým sadem. Takové přesvědčení je stále běžné u řady Neslyšících: věří, že slyšící lidé mají všichni perfektní angličtinu, nikdy nemají problém sehnat práci nebo v práci dosáhnout povýšení, a mají (nebo by měli mít) odpovědi na všechny otázky.“ (Humphrey-Alcorn, 2007, přel. aut., s. 121)

Závislost na dobrodincích

S tím, jak je charakterizován vztah minority k příslušníkům většinové společnosti, souvisí i její očekávání vůči těmto osobám. S tím, že v představách Neslyšících má slyšící většina a její členové všechny možnosti,

¹⁴ Toto chování může ovlivňovat i podobu tlumočnické služby, kdy je od tlumočnicka jako od příslušníka většiny, která „má vždy pravdu“, očekáváno, že dokáže klientovi dobře poradit, pozn. aut.

tzv. „všechny dveře otevřené“, zatímco oni jsou ti, jimž je svět uzavřený a spíše nepřátelský, vzniká v komunitě Neslyšících představa, že se všemi důležitými záležitostmi je lépe obrátit se na slyšící osoby.

Díky zkušenostem z dětství, ať už z domova, ze škol pro sluchově postižené, které obvykle zajišťují pro své žáky bohatý program bez nároku na placení vstupného, cestovného apod., pobytu na internátech a dalších prvcích silně ochranného přístupu, se mohou i dospělí neslyšící domnívat, že se o ně svět slyšících postará – jsou zvyklí na akce, kurzy a další služby poskytované zdarma v rámci organizací. Tím ale jen posilují svůj nesamostatný život a ač jej na jednu stranu kritizují, mohou mít obavy se od něj odpoutat¹⁵.

„Bezmocní členové marginalizované skupiny jsou v dosažení věcí, o nichž se domnívají, že je nejsou schopni zvládnout sami, závislí na členech dominantní skupiny. V případě Neslyšících je tento jev ještě posilován „pečovatelským“, které bylo v minulosti typicky praktikováno ochránářskými rodiči či pečovateli v internátních školách: dětem obstarávali všechny fyzické potřeby – jídlo, přístřeší, knihy, vstup na speciální akce atp. Když jedinci, o něž je takto pečováno, vyrostou, mnoho z nich očekává, že se o ně v dospělosti bude starat společnost. To se může projevit závislostí na veřejných financích na uhrazení rehabilitace či profesního vzdělávání, či například závislostí na sociálních dávkách pro handicapované jedince za účelem uhrazení životních nákladů atp. Touží tak sice po nezávislosti, ale zároveň mají často současně strach, že nebudou schopni život zvládnout bez takového typu podpory.

Vzhledem k tomu, že je často rozšířená také představa, že slyšící lidé mají lepší povědomí o světě, přesvědčení, že neslyšící osoby nemohou být bez pomoci druhých úspěšné, je hluboko zakořeněné. To se dá nejlépe vysvětlit za pomoci příkladu:

¹⁵ Stejný pocit jsem měl například i já v roce 2000, když jsem zakládal organizaci Pevnost. Domníval jsem se, že to nemohu jako neslyšící sám zvládnout. Ale měl jsem štěstí na slyšícího v roli tzv. spojence, který mi dodal odvahy, pomohl mi v začátcích a po pár měsících mě nechal organizaci řídit. Ale cítil jsem tehdy podobný strach a nevěřil jsem, že bych to jako neslyšící sám zvládnul, pozn. aut.

Autoři tohoto textu jednou mluvili s neslyšící ženou o jejím snu rozjet vlastní podnikání. Měla sen, byla inteligentní a vzdělaná. Měla asi sedmnáct let pracovních zkušeností a už ji unavovalo každý den píchat hodiny a vydělávat peníze někomu jinému. Když jsme se dostali k detailům toho, jak tento sen přeměnit ve skutečnost, naše přítelkyně odpověděla: „Ale ve vedení firmy bych musela mít slyšící osobu; já bych musela být asistentka. Tato vysoce schopná žena byla skálopevně přesvědčena, že nemůže uspět, pokud u kormidla lodi nebude někdo slyšící, a to přesto, že ona na to byla „ideální“. Byla emocionálně závislá na slyšícím člověku, který jí měl pomoci uskutečnit její sen, a protože byla touto dynamikou „utlačovaný-utlačovatel“ natolik svázána, ani sebelepší argumenty a sebedelší diskuse nemohly tento její názor změnit.“ (Humphrey-Alcorn, 2007, přel. aut., s. 122)

Strach ze svobody

Jak jsem již zmínil, může vést závislost na příslušnících většiny a přesvědčení, že jen oni mohou správně chápat dění a rozhodovat o něm, vést k problémům s osamostatňováním a autonomním rozhodováním o životních událostech. „Závislost na dobrodincích“ tak může způsobovat strach ze svobody, z toho, že na rozhodování zůstane člen minority sám. „*Jakoli může utlačované lidi rozčilovat nespravedlnost, diskriminace a marginalizace, kterou zažívají, ne všichni jsou schopni přijmout myšlenku osvobození a rovnosti. Pocit podřadnosti a emocionální závislosti na členech dominantní skupiny pro přežití je často paralyzuje a svoboda se tak stává děsivou představou. Utlačovaní lidé se často bojí stínu neznámého. Kdo ví? Možná, že kdybychom „rozhoupali loďku,“ mohlo by to být i horší než to, co zažíváme teď.“* (Humphrey-Alcorn, 2007, přel. aut., s. 123)

Negativní pohled na minoritní skupinu

Náš vztah k menšinám je z velké části ovlivněn tím, co považujeme za „normální“, co je pro nás normou ať už z hlediska vzhledu, chování, míry schopností či způsobu života. Podobně „normálním“ může být i běžný způsob komunikace, v němž vyrůstáme a který můžeme mít někdy tendenci považovat za jediný možný či správný. S tímto pohledem se potý-

kaly komunity neslyšících všude na světě, neboť za „jazyk“ jako plnohodnotný způsob komunikace byly považovány jen jazyky mluvené. Znakový jazyk – znaková řeč, jazyk gest, jazyk posunků, známková řeč a další podobné termíny tento názor jen podporovaly. Koneckonců, tento pohled se stále jaksí skrytě projevuje v jinak třeba velmi kvalitní odborné literatuře dodnes (srov. např. tento text, kde autorka hovoří o komunikačních schopnostech výlučně jako o orální komunikaci mluvenou řečí. Možnost komunikace znakovým jazykem je prezentována pouze nepřímo s velmi negativní konotací naznačující nemožnost samostatně komunikovat:

*„Pokud chtěly porozumět řeči, musely spoléhat hlavně na odezírání a vybudování řeči bylo pro ně vzhledem k chybějící akustické kontrole velmi těžké. Jejich řeč byla silně zkreslená a pro jejich okolí špatně srozumitelná. Měla pomalé tempo, nepřirozenou melodii a rytmus. Protože u většiny neslyšících nebylo možné vybudovat dostatečně srozumitelnou, sémanticky a syntakticky rozvinutou řeč, byli ve světě slyšících nuceni komunikovat pomocí tlumočnicka. **Komunikační schopnosti jedinců s vrozenou hluchotou se podstatně zlepšily od té doby, kdy jim slyšení umožňují kochleární implantáty**“ (Vymlátílová, 2018, s. 591).*

Odchylky od toho, co považujeme za „normální“, je naší normou, mohou být často vnímány negativně a je to do jisté míry i přirozené, neboť ochrana společných norem (např. tradic, historického obrazu, způsobu oblékání...) je jedním z prostředků zachování neměnných pravidel jakkoli komunity, a vlastně jí jako takové. Proto ostatně existuje i výchova.

Není ale správné, pokud ochrana norem začne zasahovat do lidských práv lidí, kteří daný požadavek normality nesplňují, ať už dobrovolně, nebo nedobrovolně. V současné době jsou už naštěstí lidská práva a jejich uplatňování celosvětovým tématem a v mnoha zemích dochází či už došlo k významnému zlepšení situace.

V oblasti práv osob se zdravotním postižením bylo zásadním krokem přijetí Standardních pravidel OSN pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením v roce 1993 (Standardní pravidla OSN..., 1993). V tomto dokumentu byla shrnuta aktuální filozofie toho, jak je třeba s jednotlivými skupinami jednat, aby byla naplněna jejich práva, a to včetně

neslyšících a jejich práv na komunikaci znakovým jazykem včetně oblasti vzdělávání.

Jak již bylo řečeno, neslyšící vytvářejí v jednotlivých státech jazykové a kulturní menšiny, které samy sebe definují nejen společným jazykem, ale i kulturou a tradicemi. Pro slyšící většinu jsou tyto komunity často neznámé a slyšící lidé o jejich existenci mají jen mlhavou představu. Na osoby, které pro své dorozumívání používají znakový jazyk, nahlíží různě – znakový jazyk jim v lepším případě může připadat zajímavý, exotický, někdy se ale neslyšící setkávají i s odmítnutím a výsměchem. Situace, kdy se příslušník komunity Neslyšících cítí v jejím rámci přijímaný a je hrdý na to, že může být její součástí, ve světě většiny se ale setkává s tím, že tato menšina je považována za méněcennou, vede u mnoha neslyšících k rozpolcenosti. Protože nechtějí, aby stejné stavy nejistoty a nepřijetí zažívaly i jejich děti, představují si pro své dítě odlišný osud. Právě kochleární implantát se může stát „vstupenkou“ do světa slyšící většiny.

„Většinová skupina definuje „normálnost“ podle svých zkušeností a svého obrazu světa a následně tuto definici aplikuje na ostatní. Tím pádem majoritní skupina definuje schematické konstrukce toho, jak by všichni měli vypadat, chodit, mluvit, jednat, reagovat, být vzděláváni, pracovat atp. Člen minoritní skupiny je pak stigmatizován, protože neodpovídá těmto standardům. Stigmatizovaná skupina je marginalizována (odsouvána na okraj zájmu) a systematicky vylučována z příležitostí, které vedou k inkluzi a rovnosti. (Humphrey-Alcorn, 2007, s. 116, přel. aut.)

Reciprocita (vzájemnost) perspektiv

Se zmíněným obrazem toho, co většina považuje za normální, splňující normu, souvisí i paradoxní vnímání většiny, která svoji perspektivu považuje za jedinou možnou, jedinou existující. V našem případě se slyšící většina obecně domnívá, že členové menšiny vidí společenské procesy, zákony, dění jako ona. S normami také souvisí i stanovování hodnot, rozhodování o tom, co lze považovat za hodnotné a co nikoli, přičemž tato kompetence připadá opět příslušníkům majority. Často jsem se v minulosti setkal s tím, že mě slyšící lidé pro moji hluchotu litovali, nedokázali

a ani se nepokoušeli si představit, že absence sluchu nezabraňuje plnohodnotnému a naplněnému životu a že není třeba neslyšícího člověka litovat proto, že neslyší. *„Protože je hodnota správného a chybného, dobrého a špatného, založena na obrazu světa vnímaného majoritní či dominantní skupinou, členové této skupiny mají tendenci předpokládat, že ostatní touží po tom být jako oni. Američané evropského původu (běloši) obecně předpokládají, že mexičtí Američané, Indiáni nebo Afroameričané chtějí chodit, mluvit, oblékat se a chovat se jako oni.*

Slyšící podobně předpokládají, že Neslyšící se chtějí stát slyšícími. Uplatňují proto mentalitu „opravme je“ a utrácejí miliony dolarů za sluchadla, kochleární implantáty, logopedy, aj., aby Neslyšícím „pomohli“ stát se „normálními“. Stejně tak členové etnických skupin jsou podporováni v tom „stát se bílými“ ve svém způsobu myšlení a zaměření na úspěch; a ženy jsou podporovány v tom přijmout za své mužské chování a silovou politiku, aby kariérně postoupily (Humphrey–Alcorn, 2007, s. 117, přel. aut.). Příslušníci slyšící většiny v historii i současnosti věnovali a věnují nemalé úsilí tomu vývoji pomůcek a přístrojů neslyšícím „na pomoc“. Vycházejí přitom ze zmíněné perspektivy, která je ovlivňuje v tom smyslu, že jen člověk, který slyší, může být šťastný, že neslyšící se tím, že neslyší, trápí. I v oblasti rozhodování o kochleární implantaci se odborníci zapojení do tohoto procesu řídí ve velké míře právě tímto principem. Chápou a prezentují hluchotu jako medicínský problém, který je logické a žádoucí „vyřešit“ kochleární implantací, a tím potlačit důsledky, které omezují fungování dané neslyšící osoby ve světě většiny. „Navzdory velkému množství informací, které by mohli získat, se většina slyšících rodičů za celou dobu setká takřka výhradně s medicínským pohledem na hluchotu a nedostane se jim žádných informací o sociálním, kulturním a jazykovém životě komunity Neslyšících. Potvrdilo se, že bez přístupu ke všem relevantním informacím o možných variantách budoucího života, které mají jejich děti k dispozici, rodiče nejsou schopni činit plně informovaná rozhodnutí (Berg – Ip – Hurst – Herb, 2007; Christiansen – Leigh, 2002; Hyde – Power, 2006; Young et al., 2006 in Humphrey–Alcorn, 2007, s. 152, přel. aut.).

Mýtus zbloudilého dítěte

Jak již bylo řečeno, většinová společnost se často domnívá, že členové menšin obecně touží být jako oni, členové většinové společnosti. Pokud menšina odmítá snahy většiny o přizpůsobení menšiny, většina nemusí mít pro toto odmítání pochopení, snahy menšiny o nezasahování se jí mohou jevit jako nerozumné i přesto, že třeba menšina podkládá svá vysvětlení smysluplnými argumenty. V těchto případech se příslušníci menšiny dostávají v perspektivě většinové společnosti do pozice nezralého dítěte, před jehož vlastními rozhodnutími je třeba ho ochránit, dítěte, které neví, co je pro něj správné a přínosné.

V případě, že se názory a postoje většiny a menšiny různí, může být příčina tohoto rozporu nahlížena většinou v nedostatku informací a porozumění problému. V těchto okamžicích potom slyšící často přistupují k rozhodování o životě neslyšících ve své blízkosti. Tento fakt byl zjevný i při komentování rozhodovacího procesu, který probíhal ve zkoumaných rodinách: *„Jak už jsem říkala, nutili nás moji rodiče. Bez jejich nátlaku bychom se pro kochleární implantaci nikdy sami nerozhodli“* (přepis rozhovorů: R1, otázka 9).

„Členové dominantní skupiny nemohou uvěřit, že by racionální bytosti mohly odmítat pokusy o pomoc či snahy o to učinit je „normálními“. Pokud se tak stane, předpokládají, že Neslyšící – podobně jako děti – nechápou, co je pro ně dobré. Lidé, kteří nejsou Neslyšící, s obrovskou „laskavostí“ činí rozhodnutí, která určují životní dráhy lidí, kteří Neslyšící jsou. Není prostor pro logickou argumentaci, výzkum či zkušenosti, protože jejich mysl se už dávno rozhodla. A tak audisté diktují, co je nejlepší, například vzdělávání v hlavním vzdělávacím proudu a/nebo orální metody vzdělávání. Někdy ještě tolerují řeč podporovanou znaky, ale americký znakový jazyk považují za podřadný – je příliš odlišný, než aby byl pro ně přijatelný (Humprey–Alcorn, 2007, s. 117, přel. aut.).“

Paternalismus a majetnický přístup

S tím, jak je na prosazování vlastního názoru neslyšících nahlíženo ze strany většiny jako na nevyzrálé chování, souvisí i typ nadřazeného chování, které se nazývá paternalistické (z latinského *pater* – otec). Paterna-

listické chování je takové, kdy se pečovatel chová jako otec k dítěti, druhá strana je mu podřízená a musí mu vyjadřovat absolutní respekt, tzv. „poslouchat“. Cílem osoby v nadřazeném postavení ale není škodit, naopak: chce druhou osobu ochránit, vychovat, pomoci jí, ovlivnit pozitivně její budoucnost. Důvodem ovšem je přesvědčení, že dotyčný by svůj život sám vést nezvládl, proto musí nastoupit na místo vlastního rozhodování pečlivý pečovatel. Tato „péče“ se často dotýká mnoha oblastí života jedince, stejně jako je tomu ve vztahu rodič – nedospělé dítě, takže nejde zdaleka jen o zdraví, práci, ale také např. sociální vazby. *„Předpokladem totiž je, že Neslyšící některé věci sami nezvládnou a nejsou schopni se je naučit. Rodiče nebo poradci v péči o dítě se někdy domnívají, že neslyšící děti a mladiství nemají na to vyvinout si schopnost vnitřní kontroly, a tak dělají všechno za ně: každé ráno je budí, organizují jim den, přidělují jim peníze, dovolují nebo zakazují, aby se stýkali s konkrétními spolužáky, a tak dále, a považují to za naprosto patřičné. Veškeré toto chování vytváří nezdravou závislost dítěte a poškozuje jeho sebevědomí.“* (Humphrey–Alcorn, 2007, s. 118, přel. aut.)

Perspektivu dominantní, „otcovské“ postavy podřízený jedinec často přejímá včetně jeho přesvědčení o svých omezených schopnostech apod. – zde můžeme také spatřovat možnou příčinu nízkého sebevědomí, které neslyšící respondenti ve výzkumných rozhovorech projevovali. Důkazem toho, že se takové chování ve vztahu slyšících a neslyšících osob vyskytuje, je i chování slyšících prarodičů implantovaných dětí v mém výzkumu, kdy stále rozhodují nad dětmi svých dospělých neslyšících dětí a mají nad jejich životy velkou, snad nepřiměřenou moc. *„Dobrodinec ke členům utlačované skupiny často zaujímá majetnický či pečovatelský přístup. Dominantní skupina má silnou potřebu, aby všechno dobře fungovalo, nicméně projevuje také silný nedostatek důvěry ve schopnosti menšinové skupiny vše dobře zvládnout samostatně. Pak se stává nezbytným, aby se všeho ujal a vše řídil slyšící člen rodiny či slyšící odborník a za Neslyšící činil všechna rozhodnutí* (Humphrey–Alcorn, 2007, s. 117 přel. aut.).

Potřeba uznání od členů marginalizované skupiny

Příslušníci většiny, kteří zaujímají k menšině paternalistický, „otcovský“ přístup, jí obvykle věnují velké množství času, energie i osobního zájmu. *„Dobrodinci potřebují „odměnu“ za svou „investici“. Od menšinové skupiny očekávají a potřebují vyjádření ocenění a vděku. Pokud se jim ho nedostane, jsou rozčilení a staví se do pozice oběti – „Já jsem byl takový hlupák!“ nebo „Proč ti neslyšící neocení, co pro ně dělám?“* (Humphrey–Alcorn, 2007, s. 118, přel. aut.) Tito lidé si ovšem neuvědomují, že to bylo jejich rozhodnutí, aby začali poskytovat své služby komunitě Neslyšících.

Odpor k pokusům o osvobození

V popisované situaci nezdravě závislých, nerovnocenných vztahů bývá problémem, pokud se příslušníci menšiny rozhodnou charakter takových vztahů pozměnit či se jim ve svém životě úplně vyhnout. Tento proces bývá bolestný pro obě strany a ze strany slyšících pečovatelů je často nahlížen negativně. Menšina v těchto případech bojuje za uznání, které by vedlo např. k současnosti velmi aktuální inkluzi, tzn. plnému zapojení, včlenění při současném respektování odlišných rysů. Inkluze by ve své ideální formě umožnila neslyšícím participovat na životě většinové společnosti, pracovně se zapojit atd., aniž by byli neslyšící nuceni k omezení své specifčnosti, k potlačení vlastních kulturních a komunikačních odlišností, charakteristických rysů.

Moje představa o emancipaci neslyšících je spojená s plně respektujícím inkluzivním přístupem. V takovém prostředí, by neslyšící nenaráželi ve svém životě tak často a výrazně na překážky, které jsou jim kladeny ve společnosti, jež není na respektování jejich odlišnosti připravena. V současné době jsou neslyšící pod celoživotním tlakem, aby se co nejvíce přizpůsobili tomu, jak žijí příslušníci slyšící většiny, ve společnosti, která by jejich práva opravdu respektovala, by tomu ale tak nebylo.

Snahy o takovouto emancipaci ale mohou někteří „dobrodinci“ vnímat jako ohrožující, např. pokud pracují v profesích, jež by potenciálně ztratila svou klientelu v podobě dětí i dospělých se sluchovým postižením, jimž jejich sluchová, vada překáží v životě a chtějí ji co nejvíce „kompenzovat“

rozvojem sluchových a řečových schopností. Takovými lidmi mohou být logopedi, lékaři i učitelé, jejich profesní zaměření se zcela odvíjí od závislosti neslyšících na mluveném jazyce. „V neposlední řadě se dominantní skupina bojí jakýchkoli pokusů marginalizované skupiny o osvobození, uznání či inkluzi, a tyto pokusy ji rozčilují. Hrozbě ztráty své moci či kontroly se za každou cenu brání. Stačí se podívat na reakci na současné hnutí Neslyšících za osvobození a empowerment (zvýšení důvěry ve vlastní schopnosti), které mimo jiné usiluje o legitimizaci amerického znakového jazyka a bilingválně-bikulturních přístupů k výuce neslyšících jedinců. Pokud se setkáte s odporem ze strany slyšících rodičů, učitelů, lékařů a dalších, měli byste na to poukazovat jako na důkaz této charakteristiky „dobrodinců“ (Humprey–Alcorn, 2007, s. 118, přel. aut.).

Vnímaní neslyšících jako odlišných

Už mnohokrát jsem zmínil, jak důležité je vnímat neslyšící jako příslušníky jazykové a kulturní menšiny s veškerou její specifičností a odlišností a potlačit všeobecné vnímání hluchoty jako defektu, jenž je potřeba léčit či kompenzovat tak, aby se co nejvíce potlačila odlišnost jedinců se sluchovým postižením od slyšící většiny. Teprve pokud budou lidé ze slyšící většiny na neslyšící nahlížet jako na osoby s odlišným jazykovým a kulturním zázemím, nikoli jako na „méně kvalitní“ slyšící, bude se moct započít proces skutečné inkluze, včlenění této minority do společnosti, která uznává práva „svých“ menšin a společně bojuje za jejich naplňování. Humprey a Alcorn (Humprey–Alcorn, 2007) postulují tyto potřebné změny perspektivy, aby došlo k naplnění ideálu:

- „vidět hluchotu jako charakteristiku, která odlišuje normální Neslyšící od normálních slyšících;
- uznat, že Neslyšící jsou jazyková a kulturní menšina, která vzhledem k popularitě audismu mezi majoritními slyšícími skupinami zažila útlak;
- respektovat a podporovat jazyk a kulturu Neslyšících a vážit si jí; věřit, že nejlepšími vzory pro neslyšící děti jsou úspěšní neslyšící dospělí;

- *vyzdvihovat používání vizuální komunikace jakožto pozitivní, efektivní alternativy ke sluchovému kanálu komunikace;*
- *vidět znakový jazyk jako rovný mluveným jazykům a jako nejpřirozenější nástroj komunikace pro lidi, kteří jsou Neslyšící;*
- *podporovat socializaci Neslyšících v rámci komunity Neslyšících (interakce a sňatky mezi Neslyšícími) a v rámci širší komunity;*
- *věřit, že role profesionálních tlumočnicků je rolí spojenců, kteří Neslyšící podporují v jejich úsilí o rovný přístup k právům, privilegiím a příležitostem, kterým se těší slyšící“ (Humprey–Alcorn, 2007, s. 124, přel. aut.).*

Věřím, že i v takovém světě byl kochleární implantát stále používanou pomůckou, např. pro ohluchlé jedince nebo pro osoby, které by o život ve světě Neslyšících neměli zájem. Byl bych ale rád, kdyby byl jednou z možností, ne metodou, která je v případě, že dítě uspokojivě neslyší se sluchadly, rodičům nabízena jako jediné řešení pro plnohodnotný život jejich dítěte.

Výzkumná část

6 Aktuální stav zkoumané problematiky

Rostoucí počet dětí a později dospělých s kochleárním implantátem (dále jen KI), zásadním způsobem ovlivňuje komunitu Neslyšících. Uživatelé kochleárního implantátu mají obvykle jiné jazykové a obecně komunikační potřeby, mají jiné preference společenského a kulturního vyžití, zakládají nové, samostatné organizace (v České republice např. SUKI) a jen někteří se stávají nebo po implantaci zůstávají členy kulturní a jazykové menšiny Neslyšících. Proto je toto téma pro Neslyšící velmi důležité. Jak zmiňuji v úvodu, vyskytují se v rámci komunit Neslyšících i tlaky na omezení implantací, především u dětí z neslyšících rodin, u nichž se v případě používání znakového jazyka nepředpokládá vznik jazykové deprivace a opožděného vývoje. Právě na tyto rodiny jsem se proto ve své práci zaměřil.

Ročně je v České republice provedena kochleární implantace u několika desítek¹⁶ pacientů se sluchovým postižením ve věku do 18 let. Z toho jen velmi malé množství dětí je z rodin, kde je alespoň jeden rodič se sluchovým postižením. Dostupná data bohužel neuvádějí, kolik z těchto dětí má rodiče se sluchovým postižením, natož jaký je primární komunikační prostředek v rodině. Kromě bakalářské práce Martiny Koryčánkové (Koryčánková, 2016), již zmiňuji v úvodu, se žádný výzkum také nezabývá tím, čím je situace v těchto rodinách specifická. Proto jsem se rozhodl věnovat této problematice pozornost.

¹⁶ Co se týče počtu voperovaných KI v rámci jednoho roku, získal jsem v rámci e-mailové a osobní komunikace probíhající na podzim 2020 tyto informace: Podle prof. Skřivana z nemocnice Motol se ročně operuje kochleární implantát průměrně 50–60 dětem. Za poslední čtyři roky byla údajně jen jedna rodina neslyšící. To je pro mě zajímavá informace, neboť se neslučuje s mojí osobní subjektivní zkušeností, kdy jsem se setkal s opravdu mnohem větším počtem takových rodin. Dále jsem s dotazem oslovil Ústav jazyků a komunikace neslyšících FF UK Praha. Mgr. A. Hudáková, Ph. D., se svým týmem zjistila, že neexistuje žádný centrální registr KI, kde by všechna čtyři centra, která v ČR provádí kochleární implantaci, zaznamenávala počet operací a dalších úkonech souvisejících s kochleárními implantáty. To ovšem znamená, že počet operovaných dětí ročně může být mnohem vyšší než číslo, které udává profesor Skřivan. Já osobně jej odhaduji na cca sto dětí ročně. Zda rodiče operovaného dítěte mají některou ze sluchových vad, to centra nesdělují. Z údajů profesora Skřivana by vycházelo, že některé roky nebyly operovány žádné děti s neslyšícími rodiči. Můj osobní odhad ovšem je, že dětí, které prošly kochleární implantací a mají rodiče neslyšící či nedoslýchavé, musí být alespoň deset ročně. Jako velký nedostatek vidím, že zmíněná čtyři česká centra věnující se kochleárním implantačním spolu nespolupracují, nepředávají si statistické údaje, že neexistuje centrální registr KI.

7 Cíl práce

Cílem disertační práce je analýza situace rodiny, v níž se nachází dítě s kochleárním implantátem v péči rodičů se sluchovým postižením, deskripce a následná evaluace faktorů, které ovlivňují rozhodnutí rodičů o implantaci a podílejí se na charakteru předimplantační přípravy i postimplantační rehabilitace.

8 Stanovení výzkumné otázky

Pro potřeby naplnění cíle práce jsem stanovil tyto tři výzkumné otázky, zmíněné již v úvodu:

1. Co ovlivňuje výsledek rozhodnutí o kochleární implantaci dítěte v případě rodičů se sluchovým postižením? Jakým způsobem probíhá příprava na kochleární implantaci dítěte v případě těchto rodičů?
2. Co ovlivňuje následnou rehabilitaci sluchu a mluvené řeči u dítěte rodičů se sluchovým postižením? Jsou možnosti těchto rodičů rovnocenné s možnostmi rodičů/pečovatelů slyšících?
3. Jak nahlízejí respondenti na své rozhodnutí a jeho konsekvence zpětně? Bylo by jejich rozhodnutí dnes stejné, nebo by se rozhodli jinak?

9 Metodika práce

Použitá metoda sběru dat

Pro sběr dat a jejich následnou analýzu byly použity postupy **interpretativní fenomenologické analýzy (IPA)**, která umožňuje porozumět „žité skutečnosti“ (Řiháček–Čermák–Hytych, 2013). Tuto metodu jsme vybrali proto, že nejlépe vyhovuje našemu záměru i výzkumným možnostem z několika důvodů:

- Poskytuje více prostoru pro kreativitu a svobodu výzkumného procesu než jiné kvalitativní postupy (Willig, 2001, in: Řiháček–Čermák–Hytych, 2013).
- Osvědčuje se v případech, kdy je předmětem výzkumu neobvyklá skupina (Řiháček–Čermák–Hytych, 2013)
- Výzkumníkovy prekoncepce zde nejsou vnímány jako něco, co by mělo být eliminováno (Fade, 2004, in: Řiháček–Čermák–Hytych, 2013)
- Výzkumný vzorek může být menší, pokud je z hlediska výzkumného záměru skupina homogenní (pro disertační práce uvádějí autoři optimální skupinu o 4–10 případech; Řiháček–Čermák–Hytych, 2013)

Výše zmíněné aspekty byly pro moje záměry klíčové. Šlo o to, získat a zpracovat zkušenosti respondentů v celé jejich potenciální bohatosti a nebýt omezen předem danou strukturou. Pracoval jsem metodou, která je pro IPA typická, tj. použil jsem tzv. polostrukturovaný rozhovor, což je „metoda, kdy výzkumník vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek“ (Švaříček–Šedřová 2007) a kdy má respondent „možnost volně mluvit o tématu, reflektovat svůj postoj k němu a rozvíjet o něm své myšlenky.“ (Řiháček–Čermák–Hytych, 2013)

Z rozhovoru bylo možné pořídit audiofonní či obrazové záznamy – vzhledem k povaze zkoumaného tématu a skutečnosti, že rozhovory probíhaly v českém znakovém jazyce, byly rozhovory zaznamenávány na videokameru. Z rozhovorů byl pořízen překlad do českého jazyka, ten je součástí této práce.

Úskalím, které úzce souvisí s povahou výzkumu, se ale může stát doslovné chápání překladu otázek tak, jak jsou v psané verzi rozhovoru uvedeny. Problémem může být kulturní odlišnost, která je reflektována ve formě, jakou je veden rozhovor ve znakovém jazyce, a nakolik je možné všechny jazykové signály a výzvy pro střídání replik, doplnění informace a její rozvedení převést do psané podoby jazyka mluveného. Takovým typickým problémem, na nějž jsme při překladu narazili, byl překlad otázky, která je v českém znakovém jazyce jednoznačně otázkou doplňovací (a komunikační partner ji tedy jednoznačně chápe jako výzvu k produkci delšího vyprávěcího útvaru), při „přesném“ překladu do psané češtiny ale čteme otázku zjišťovací¹⁷.

Rozhovory tedy měly dopředu sestavenou osnovu, podle které byli rodiče dotazováni na jednotlivé oblasti výzkumu. Jejich odpovědi a případné doplňující otázky výzkumníka pak variovaly v závislosti na průběhu rozhovoru a konkrétních vyjadřovaných zkušenostech respondentů. (viz Příloha č. 1).

¹⁷ K této problematice nemáme k dispozici zatím žádné výstupy konkrétních výzkumů, pouze vlastní empirickou skutečnost.

10 Použitá metoda hodnocení výsledků rozhovorů

Informace získané prostřednictvím rozhovorů od rodičů se sluchovým postižením, kteří mají děti, jež podstoupily kochleární implantaci, byly dále analyzovány.

Pro utřídění a strukturaci získaného materiálu jsem v souladu se svým výzkumným záměrem stanovil 7 kategorií (tematických okruhů), z nichž každá se dotýkala jiné sledované oblasti (rodinná a osobní anamnéza; komunikace v rodině; postimplantační péče ad.).

V těchto kategoriích jsem nashromáždil veškerá dále využitelná data a v závěrečné diskusi je využívám pro vyjádření odpovědí na své výzkumné otázky včetně jejich argumentační opory.

11 Charakteristika výzkumného souboru

Osobní rozhovory byly uskutečněny s pěti rodinami, kde jsou oba rodiče sluchově postižení a rozhodli se pro kochleární implantaci svých dětí se sluchovým postižením. Čtyři rodiny byly vybrány na základě předchozího osobního kontaktu. Pátá rodina byla kontaktována na doporučení jedné z rodin, se kterou byl prováděn rozhovor. Rodiny byly v první fázi osloveny prostřednictvím video-zprávy v českém znakovém jazyce přes aplikaci WhatsApp Messenger. S rodinami bylo dále komunikováno dle jejich preferencí, a to v českém jazyce pomocí chatu nebo prostřednictvím video-zpráv v českém znakovém jazyce. S uskutečněním rozhovoru souhlasily všechny z oslovených rodin.

Všechny rodiny k nahrání rozhovorů svolily pod podmínkou, že video-záznam bude použit pouze pro účely zpracování práce a jejich výpovědi budou anonymizovány. Z tohoto důvodu nejsou nahrávky k práci přiloženy. Zveřejněny jsou pouze písemné překlady rozhovorů, které jsou v případě uvedených jmen osob a míst anonymizovány, aby nebylo možné respondenty rozhovorů rozpoznat.

12 Realizace výzkumu

Kvalitativní výzkum probíhal v období od ledna 2017 do srpna 2017. Rozhovory probíhaly postupně s pěti rodinami, tj. s deseti rodiči se sluchovým postižením – z toho bylo pět žen a pět mužů. Čtyři z pěti oslovených rodin žily ve společné domácnosti s dítětem/děťmi. Jedna rodina žije již řadu let v odloučení, a rozhovor proto s otcem a matkou probíhal odděleně v jiný den a na jiném místě. U dvou rodin proběhl rozhovor za přítomnosti jak otce, tak matky. U zbývajících dvou rodin jsem se na základě vlastní předchozí zkušenosti s rodinami rozhodl požádat je, abych si mohl promluvit s každým zvlášť. Rodiny s návrhem souhlasily. Tři rozhovory probíhaly přímo v domácím prostředí rodin. Dva rozhovory se uskutečnily na veřejném místě v kavárně nebo v restauraci a jeden rozhovor vznikl v místě zaměstnání rodiče.

13 Výsledky a interpretace výsledků

Kategorie pro práci s jednotlivými tematickými okruhy

Pro práci s výzkumnými daty získanými od rodičů jsem se rozhodl vymezit kategorie – tematické oblasti, jichž se odpovědi dotýkaly a jež bylo možné na základě společných rysů společně analyzovat a z analýzy vyvést případně závěry. Cílem mého výzkumu bylo najít odpověď na tři výše zmíněné výzkumné otázky a co nejzevrubněji postihnout všechna hlediska a faktory, které ovlivňují proces implantace potomka rodičů se sluchovým postižením. Při přípravě na rozhovory s rodinami implantovaných dětí jsem měl tyto výzkumné otázky na mysli, ale zároveň jsem hledal i možnosti, jak z rozhovorů získat nejen odpovědi na ně, ale i celkový obraz situace v rodinách. Proto jsem se zaměřil na to, abych pokud možno od všech respondentů získal informace z různých významových okruhů, z nichž jsem definoval tyto kategorie zjišťovaných informací:

Těmito kategoriemi byly:

1. Osobní anamnéza

Tuto kategorii jsem vymezil pro získání všeobecného přehledu o implantovaných dětech a jejich rodinách – jakou sluchovou vadu mají jejich rodiče, jaký byl věk dětí v době implantace a jaká doba od ní již uběhla, zda mají děti sourozence apod.

2. Typ sluchové vady dítěte

Tato kategorie byla vytvořena pro porovnání sluchové vady jednotlivých implantovaných dětí – zda jsou zcela neslyšící, mají zbytky sluchu apod. Dále v ní soustřeďuji informace o věku, v němž byla sluchová vada zjištěna –

zda v rámci novorozeneckého screeningu, nebo později – např. až ve dvou či třech letech věku.

3. Způsob komunikace v rodině

Kategorie komunikace v rodině shrnuje způsob, jakým především rodiče, ale i prarodiče komunikují s dítětem v období po kochleární implantaci. Mají k dispozici širokou varietu komunikačních nástrojů od čistě orální komunikace mluvenou češtinou, přes znakovanou češtinu s použitím hlasu či bez, až po český znakový jazyk. Zajímalo mě také, jak spolu komunikuje rodina, pokud se sejdou všichni její členové.

4. Rozhodnutí pro kochleární implantaci

Při vymezení této kategorie a následné přípravy otázek jsem měl na mysli širokou škálu předpokladů, které vedly rodiče se sluchovým postižením k rozhodnutí pro kochleární implantaci dítěte. Doufal jsem v otevřenou komunikaci o postojích k českému znakovému jazyku na škále od hrlosti po stud, o identitě neslyšících a důvodu, proč se v případě potomka rodiče rozhodnou pro změnu této identity. Zajímalo mě, zda se rodiče potýkali s nerovnoprávným postavením neslyšících ve společnosti, zda v tomto ohledu zažili nějaká zklamání.

5. Období před kochleární implantací

Na období před kochleární implantací mě zajímalo především to, jak informované a kompetentní bylo ze strany rodičů rozhodnutí, aby jejich dítě podstoupilo kochleární implantaci. Byli rodiče zodpovědně informováni o přínosech i možných rizicích kochleární implantace? Zjišťoval jsem, odkud rodiče informace získali (z internetu, z konzultací s lékaři, z rozhovorů s již implantovanými osobami, z SPC...), jestli byl jejich přístup aktivní, či se spokojili s pouhým doporučením implantace.

6. Období po kochleární implantaci

Období po kochleární implantaci je pro pozitivní přínos implantace klíčové zejména z hlediska nácviku mluvené řeči a sluchového vnímání a rozli-

šování. S respondenty jsem se snažil postihnout to, nakolik tuto náročnou situaci zvládli, zda jim ne/byly nabídnuty prostředky, jak stimulovat dítě potřebným způsobem, jestli docházeli na častější návštěvy logopeda, zda měli možnost zvýšit u dítěte kontakt se slyšícím světem. Mohlo také dojít k částečnému či úplnému převzetí péče slyšícími prarodiči a omezení kontaktu s rodiči.

7. Různé; doplňující informace

Do této kategorie jsem potom zařadil všechny informace, na něž jsem se přímo neptal, ale byly pro celkové vystižení problematiky přínosné. Jednalo se především o pocity, názorová hlediska, postoje rodičů, které vyjadřovali jako nadstavbu k věcné odpovědi.

Tyto uvedené kategorie se staly osnovou mých rozhovorů s rodiči. V následující části uvádím konkrétní otázky, které z těchto kategorií vzešly jako podklad pro vedení rozhovorů.

Rozhovory s respondenty – osnova, obsah, otázky

Hlubkový rozhovor probíhal se všemi respondenty na základě společné osnovy. Přesto byly na základě specifických situací položeny v každém rozhovoru i doplňující otázky, vyplývající z aktuálních odpovědí respondentů. Následující otázky byly obsaženy ve všech rozhovorech:

1. Jaký je rok narození vašeho dítěte?
2. Jaký je současný věk vašeho dítěte?
3. Proběhl u vašeho dítěte novorozenecký screening sluchu?
4. Jaká sluchová vada byla vašemu dítěti diagnostikována?
5. V kolika letech byla vašemu dítěti sluchová vada diagnostikována?
6. V kolika letech podstoupilo vaše dítě kochleární implantaci?
7. Jak vypadá komunikace ve vaší rodině?
 - a. V jakém jazyce probíhá komunikace mezi vámi a vaším dítětem?
 - b. Jak komunikujete doma mezi sebou, pokud je vaše dítě přítomno?
8. Jak vypadala komunikace mezi vámi a vašimi rodiči?

9. Z jakých důvodů jste se rozhodli nechat své neslyšící dítě implantovat?
10. K rozhodnutí nechat své dítě implantovat jste došli společným rozhodnutím vy sami, nebo zde byl vliv někoho zvenčí (např. rodina, lékaři), kdo vám tuto možnost doporučoval?
11. Jak probíhalo období před kochleární implantací:
 - a. Kde a jak jste získali potřebné informace o kochleární implantaci?
 - b. Absolvovali jste osobní schůzky s lékaři? Pokud ano, objednávali jste si na tato setkání tlumočnicka? Nechali jste si smlouvu o kochleární implantaci před podpisem přeložit do českého znakového jazyka?
 - c. Byli jste klienty organizace poskytující ranou péči nebo SPC? Pokud ano, dostali jste od nich informace o možných přínosech i rizicích kochleárního implantátu a to pro vás srozumitelnou formou?
4. Jak probíhala logopedická rehabilitace po implantaci?
5. Jaký typ logopedické péče vám byl nabídnutý?
6. Kolikrát týdně se vám a vašemu dítěti logoped věnoval?
7. Případně kdo jiný vám s logopedickou rehabilitací pomáhal?
8. Jak jste spokojeni s kochleárním implantátem? Naplnil KI vaše očekávání? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.
9. Jak se stavíte k implantaci svých případných dalších neslyšících dětí?

Kromě těch zmíněných otázek obsahují rozhovory i otázky další – všechny jsou zachyceny v kapitole Rozhovory s rodiči.

Rozhovory s rodiči – výzkumný materiál

V této kapitole uvádím překlady rozhovorů s jednotlivými respondenty, které jsem vytvořil na základě videozáznamů naší komunikace v českém znakovém jazyce. Z výše uváděných důvodů se jedná o anonymizovaná data – pokud bych na tuto podmínku nepřistoupil, nezískal bych od respondentů svolení s jejich získáním a zpracováním.

11.1.1 RODINA 1 (R1)

1. Rok narození vašeho dítěte?

M: 2005

2. Současný věk vašeho dítěte?

Oba: Je jí 11 let, brzy jí bude 12.

3. Proběhl u vašeho dítěte novorozenecký screening sluchu?

O: Ano proběhl.

M: Rodila jsem v Hradci a pak nás převezli do Prahy do Podolí a tam nám udělali screening sluchu. Asi 14 dní po porodu.

O: Já si na to pamatuji dobře. Myslel jsem si, že dcera slyší. Reagovala na ruchy z okolí a pak nám řekli, že má sluchovou vadu, tak na 60 %. Pak nás čekalo další vyšetření BERA, tam jsme bojovali s tím, že dcera musela během vyšetření spát. To se nám nepovedlo a museli jsme přijít znovu.

M: To bylo cca ve 2 měsících. Oznámili nám, že je úplně neslyšící.

4. Jaká sluchová vada byla vašemu dítěti diagnostikována?

O: Po vyšetření nám řekli, že se jedná o 100% hluchotu.

5. V kolika letech byla vašemu dítěti sluchová vada diagnostikována?

Oba: To bylo cca ve 2–3 měsících.

6. V kolika letech podstoupilo vaše dítě kochleární implantaci?

Oba: To bylo těsně před pátým rokem. KI nám doporučili už dříve, to jí byl asi rok. Paní logopedka nám to hodně doporučovala, ale my se KI bránili, neměli jsme potřebné informace. Neslyšící v té době byli hodně vyhranění proti KI. Chodili jsme k paní dr. AB. Ta dceru testovala a říkala, že bude hloupá.

PV: Tam jste byli bez tlumočnicka?

O: Ano jen s ženou. Nic nám nevysvětlila, rovnou vytáhla nějakou sadu testů a začala dceru testovat. O ničem se s námi nebavila. Tam jsme přestali chodit. S dcerou jsme také cvičili Vojtovu metodu, asi 2 roky. Dceři jsme dali digitální sluchadla, ale ta odmítala. Chtěli jsme, aby uměla jak ČZJ, tak mluvit, kvůli lepšímu vzdělání. Ale ona sluchadla stále odmítala, sundávala si je.

M: Moji rodiče nás pak začali do KI nutit. Táta se potkal s panem XY. Ten mu KI vychválil a my jsme nakonec jejich tlaku podlehli a souhlasili jsme s KI.

O: Navštívili jsme rodinu XY a poprvé jsme někoho s KI viděli na vlastní oči. Měl jsem z toho husí kůži.

M: Byl to pro nás důkaz, že to může fungovat.

O: Takže když bylo dceři už skoro 5 let, jeli jsme za dr. Kabelkou a ten v naší kartě našel záznam, že KI odmítáme. Na setkání jsme už jeli s tlumočnickem a o všem jsme se pobavili. Vysvětlili jsme, proč jsme KI odmítali, jaké byly naše důvody. Vše nám vysvětlil, řekl, že to nebude jednoduché. Pak jsme podepsali smlouvu.

7. V jakém jazyce komunikujete:

a. V jakém jazyce probíhá komunikace mezi vámi a vaším dítětem?

Oba: Vždy komunikujeme ČZJ!

O: Na začátku jsem se na ni snažil mluvit, když nosila sluchadla, ale vzdal jsem to. S námi prostě znakuje a mluvit může se slyšícími.

b. Jak komunikujete doma mezi sebou, pokud je vaše dítě přítomno?

Oba: Komunikace u nás doma probíhá pouze v ČZJ, za tím si stojíme.

PV: Říkala jste, že Vaši rodiče vás ke KI nutili. A co rodina manžela?

O: Moji rodiče jsou neslyšící a těm to bylo moc líto, že chceme dceru implantovat. Nakonec naše rozhodnutí respektovali, ale myslím, že líto jim je to stále. Později když viděli, že KI má úspěch, uznali to. Nám jde především o její vzdělání, pracovní uplatnění. Neslyšící narážejí v životě často na bariéry. Nechtěli jsme, aby byla omezená jen na naši rodinu. Chceme, aby fungovala v běžném světě mezi slyšícími. Já to vidím na svém životě. Často jako neslyšící narážím. Ano, mám dobrou práci, ale je mi líto, že se nemůžu s kolegy bavit, tak jak to oni dělají.

8. V jakém jazyce probíhala / probíhá komunikace mezi vámi a vašimi rodiči?

–

9. Z jakých důvodů jste se rozhodli nechat své neslyšící dítě implantovat?

M: Jak už jsem říkala, nutili nás moji rodiči. Bez jejich nátlaku bychom se pro KI nikdy sami nerozhodli.

10. K rozhodnutí nechat své dítě implantovat jste došli společným rozhodnutím vy sami, nebo zde byl vliv někoho zvenčí (např. rodina, lékaři), kdo vám tuto možnost doporučoval?

–

11. Jak probíhalo období před kochleární implantací:

a. Kde a jak jste získali potřebné informace o kochleární implantaci?

O: Osobně jsme se setkali s panem dr. Kabelkou a ten nám řekl o všech výhodách, ale i nevýhodách KI. Říkal, že riziko ochrnutí je velmi malé. Za svoji kariéru prý odoperoval už stovky dětí a s touto komplikací se zatím nesešel. Také nám říkal, že to rozhodně nebude nic jednoduchého, že nestačí jen operace, ale musíme pak s dcerou cvičit, sluch rehabilitovat. Říkal nám také, že občas se rodiče hodně zaměřují na trénink mluvení, ale zapomínají na samotnou výchovu a děti pak můžou mít problematické chování. My jsme ve výchově ale přísní.

M: Protože jsme ale neslyšící, nechtěli jsme na dceru mluvit, aby neměla špatný mluvní vzor z rodiny.

- b. Absolvovali jste osobní schůzky s lékaři? Pokud ano, objednávali jste si na tato setkání tlumočníka? Nechali jste si smlouvu o kochleární implantaci před podpisem přeložit do českého znakového jazyka?**

Oba: Tlumočníka jsme měli, ale smlouvu jsme si vzali domů a podepsali ji bez překladu. Spoléhali jsme se na to, že textu rozumíme.

- c. Byli jste klienty organizace poskytující ranou péči nebo SPC? Pokud ano, dostali jste od nich informace o možných přínosech i rizicích kochleárního implantátu, a to pro vás srozumitelnou formou?**

M: Na začátku jsme byli v péči TamTamu u paní XY a když jsme se přestěhovali XY, tak docházíme do SPC k paní XY a to až dodnes. Paní z SPC nám KI také doporučovala.

O: Asi okolo tří let, jsme dali dceru do MŠ pro neslyšící, ale tam to vůbec nefungovalo. Dali jsme ji tam hlavně kvůli logopedii. Tvářili se, že jsou bilingvální, ale ve skutečnosti to tam moc nefungovalo. Dětem se tam moc nevěnovali. Učitelky a asistentky se držely spolu, místo toho, aby byly u dětí. Bylo tam taky hodně romských dětí. To jsme vydrželi asi rok a pak jsme ji přihlásili do MŠ Pipan.

M: Ano, to byla bilingvální MŠ Pipan, ale tam chodila krátce kvůli implantaci.

O: Po implantaci byla pak rok u prarodičů na venkově.

M: Já jsem v té době na dceru pobírala příspěvek na péči, takže jsme tam spolu rok u rodičů žily. Manžel za námi jezdil jen na víkendy. Ten rok dcera chodila do MŠ tam na vesnici, ale to bylo hrozné. Po roce jsme se ale vrátily domů.

O: První třídu už dcera nastoupila v XY do logopedické třídy.

M: Tu školu našla moje máma. Byla výhoda, že ve třídě byl malý kolektiv.

O: Bylo tam také SPC.

12. Jak probíhala logopedická rehabilitace po implantaci:

a. Byla vám nabídnuta logopedická péče?

M: Ano, chodili jsme na logopedii.

b. Kolikrát týdně se vám a vašemu dítěti logoped věnoval?

M: Na začátku jsme s dcerou docházeli 1× týdně. K paní XY, tam chodíme dodnes. Začali jsme také navštěvovat soukromého logopeda, pana XY. Hodně nám vyšel vstříc, nemusíme ani platit plnou cenu za hodinu. Bylo skvělé, že oba logopedi se sešli a domluvili se, jak budou v péči o dceru postupovat. Tam jsme chodili 2× týdně. Teď už ale docházíme jen 1× za měsíc. Dcera toho má hodně ve škole a už by to nestíhala. Řekli nám, že to takto stačí.

c. Kdo jiný vám případně s logopedickou rehabilitací pomáhal?

M: Tak samozřejmě moji rodiče. Dceru si k sobě berou pravidelně každých 14 dní na víkend. Každý den si s nimi také volá přes Skype. Hodinu spolu pravidelně mluví. Rodiče jsou již v důchodu, tak mají čas. Opravdu jsou hodně aktivní, někdy až moc.

O: No pravda je, že KI bylo hlavně jejich přání, takže je logické, že převzali také část zodpovědnosti.

13. Naplnil kochleární implantát vaše očekávání? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Ano, jsme naprosto spokojení!

O: Ano, určitě! Já jsem spokojený. Umí mluvit, má přístup ke všem informacím. Má určitě mnohem více možností než my neslyšící.

14. Pokud se vám narodí další neslyšící dítě/děti, jste rozhodnutí nechat ho/je také implantovat? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

O: Samozřejmě že ano! Podívejte, většinová společnost je slyšící. Neslyšících je velmi málo. Nechci, aby se moje děti musely někde prodírat. Chci pro ně lepší budoucnost. KI jsou ve světě zcela běžné, to jen my tady se tomu bráníme, ale je to hloupost. Já díky své povaze si moc stěžovat nemůžu, mám dobrou práci, ale ne všichni jsou tak průbojní jako já. Třeba jako moje manželka.

M: Ano, také souhlasím.

PV: Ještě by mě zajímalo, účastní se vaše dcera aktivit pro neslyšící děti?

M: Ano, určitě. Zrovna asi předloni chtěla jet s neslyšícími na tábor, tak proč ne. Patří do obou světů, jak mezi slyšící, tak mezi neslyšící. Moji slyšící rodiče nás od toho nikterak neodrazují, to je věc, kterou rozhodujeme my, rodiče.

O: Ano loni v létě, když jí bylo 11, chtěla jet na tábor, tak jsme ji poslali. Žena se trochu bála. Je pravda, že z tábora se úplně nadšená nevrátila, říkala, že tam byla nuda. Ale mohla za to taky nemoc.

M: Měla spálovou angínu.

O: Museli jsme pro ni přijet dřív. Tak se tam trochu nudila, ale o něco později už na tábor vzpomínala v dobrém, vyprávěla, co vše tam zažila. Má ale hodně kamarádů i mezi slyšícími třeba ze školy nebo ze sousedství.

M: Ptala jsem se jí, s kým se víc kamarádí, jestli se slyšícími, nebo neslyšícími. Říkala, že se kamarádí s oběma skupinami. Ale zpátky do školy mezi neslyšící nechce. Říká, že se chce učit mluvit, číst a psát. Ona ví, že ve škole pro neslyšící je to lehčí a to nechce. Ale neslyšící má ráda, na tábor pojede

letos znovu. Ale asi má víc neslyšících kamarádů, ty k nám vodí i na návštěvy. Slyšící k nám moc nechodí, asi se trochu stydí.

PV: Je skvělé, že má obě dvě tyto identity. Patří jak do světa slyšících, tak neslyšících a umí se v tom dobře pohybovat. S neslyšícími znakuje a se slyšícími mluví.

M: Je pravda, že manželovi mluvení moc nejde, s dcerou opravdu jen znakuje. Já na dceru občas použiji i mluvenou řeč.

O: Ona se domluví opravdu dobře, dokonce i normálně telefonuje.

11.1.2 RODINA 2 (R2)

1. Rok narození vašeho dítěte?

Oba: 2008

2. Současný věk vašeho dítěte?

Oba: 8 let

3. Proběhl u vašeho dítěte novorozenecký screening sluchu?

M: Ano, druhý nebo třetí den po porodu v nemocnici v Podolí v Praze.

4. Jaká sluchová vada byla vašemu dítěti diagnostikována?

M: Screening prokázal jen přítomnost sluchové vady, ale přesnou ztrátu sluchu nám neřekli a odkázali nás na další vyšetření.

O: Ano, šli jsme pak na další vyšetření.

5. V kolika letech byla vašemu dítěti sluchová vada diagnostikována?

M: Asi v půl roce nám řekli, že se jedná o úplnou hluchotu.

6. V kolika letech podstoupilo vaše dítě kochleární implantaci?

M: Ve dvou letech.

7. V jakém jazyce komunikujete:

a. V jakém jazyce probíhá komunikace mezi vámi a vaším dítětem?

O: Na začátku jsme většinou znakovali.

M: Ale teď je to jiné. Je to tak půl na půl. Před KI jsme s ní komunikovali jako s neslyšícím dítětem, znakovali a částečně používali artikulaci. Šlo nám to dobře. Po KI jsme znakovali a doprovázeli to hlasitou artikulací. Sama teď tíhne k mluvení. ČZJ rozumí řekně pasivně. S mojí rodinou znakuje, moje maminka je také neslyšící. Domluví se spolu jednoduchými znaky.

O: Moji rodiče jsou slyšící, tak má obě možnosti. To je perfektní.

M: Já se snažím mluvit, potřebuje to kvůli škole. Když mu někdy nerozumím, tak ho poprosím, aby mi to zaznakoval.

O: A někdy odezíráním.

M: Ano, ale já se snažím mluvit a manžel víc ukazuje.

O: Nebo se snažím artikulovat. Má tedy přístup jak k ČZJ, tak k mluvení.

b. Jak komunikujete doma mezi sebou, pokud je vaše dítě přítomno?

M: Spolu znakujeme.

O: Někdy odezíráme.

M: Občas, když si chceme říct něco jen mezi sebou a znakujeme u toho, tak nám syn rozumí a ptá se, co se stalo, o čem si povídáme. Je zvědavý.

O: Ano už je to velký kluk.

M: Když se bavíme na větší vzdálenost, tak preferujeme ČZJ. Na blízko se domluvíme mluvením a odezíráním.

O: Střídáme to.

8. V jakém jazyce probíhala/probíhá komunikace mezi vámi a vašimi rodiči?

–

9. Z jakých důvodů jste se rozhodli nechat své neslyšící dítě implantovat?

M: O tom ať vypráví manžel. Proč tě to napadlo?

O: Všiml jsem si, že ostatní KI mají. Říkal jsem si, tak to asi nebude špatné. Vnímám to jako takovou naši rezervu. Pak nám pro syna KI skutečně doporučili. Žena se trochu bránila. Raději jsme se spolu vypravili do nemocnice v Motole a tam nám poskytli podrobné informace. Pak jsme doma přemýšleli, a nakonec se rozhodli pro KI.

M: Ale řekni ty důvody, proč jsi chtěl KI?

O: No kvůli jeho budoucnosti.

M: Pamatuješ, jak jsi mi vyprávěl, že nechceš, aby syn zažil to, co ty na úřaděch? Manžel na to má špatné vzpomínky. Bylo mu asi 12 nebo 13, když musel na úřad. Šel s maminkou. Všichni tam jen mluvili a on nerozuměl.

O: Ano, já jsem byl v tomhle spíš slabý, takový zakřiknutý.

PV: Vaše maminka je slyšící?

O: Ano, slyšící. Maminka mi hodně pomáhala. Že je slyšící, je velká výhoda. Neměl jsem, na koho jiného se obrátit a potřeboval jsem pomoc. Tenkrát mě nenapadlo, že existují nějakí tlumočníci. Chodil jsem všude s mámou.

PV: Takže jestli tomu dobře rozumím, když jste vyrůstal, jako neslyšící narážel jste v životě často na překážky a nechcete, aby to samé zažil i Váš syn? Chcete pro něj v tomto směru lepší život?

O: Vlastně ano! Myslím na jeho budoucnost, aby mohl telefonovat, měl různé pracovní možnosti, dobrou práci.

M: Ano, ty bariéry.

O: Souhlasím.

10. K rozhodnutí nechat své dítě implantovat jste došli společným rozhodnutím vy sami, nebo zde byl vliv někoho zvenčí (např. rodina, lékaři), kdo vám tuto možnost doporučoval?

M: Já jsem byla trochu na pochybách. Ale zkušenosti ostatních... a tak jsem nakonec řekla ano.

11. Jak probíhalo období před kochleární implantací:

- a. Kde a jak jste získali potřebné informace o kochleární implantaci?**

Oba: Vše jsme detailně probrali s lékaři.

- b. Absolvovali jste osobní schůzky s lékaři? Pokud ano, objednávali jste si na tato setkání tlumočnicka? Nechali jste si smlouvu o kochleární implantaci před podpisem přeložit do českého znakového jazyka?**

M: Chodili jsme bez tlumočnicka, naštěstí jsme všemu rozuměli. Samozřejmě, kdybychom si nebyli jistí, tak bychom řekli asi o pomoc rodině. Ale naštěstí jsme rozuměli všemu. Já jsem smlouvě rozuměla dobře v češtině, takže jsme si ji přečetli a podepsali. Přeloženou jsme ji neměli.

O: Ale smlouvu jsme také ukazovali mojí mamince.

M: To jo, ale rozuměla jsem tomu dobře.

PV: Takže s češtinou jste na tom dobře? Oba?

M: Já jsem textu rozuměla a manžel, když potřeboval, tak jsem mu to zaznakovala.

O: Ano, já jsem se ženy doptával.

- c. Byli jste klienty organizace poskytující ranou péči nebo SPC? Pokud ano, dostali jste od nich informace o možných přínosech i rizicích kochleárního implantátu, a to pro vás srozumitelnou formou?**

M: Byli jsme pouze na logopedii. Docházeli jsme do Mrázovky. Tam jsou moc šikovní, opravdu. Díky nim jsem měla potřebné informace, jak komunikovat. Na začátku podporovat komunikaci v ČZJ a pozvolna přecházet k mluvení.

PV: Byli jste před KI informováni o možných rizicích, komplikacích?

M: Ano, vše nám řekl pan dr. Kabelka. O rizicích jsme věděli, ale co jsme měli dělat?

O: Mluvil o výhodách a nevýhodách různých typů KI.

M: A taky nám říkal, že může dojít k ochrnutí obličejových nervů atd. To bylo samozřejmě nepříjemné zjištění.

12. Jak probíhala logopedická rehabilitace po implantaci:

a. Byla vám nabídnuta logopedická péče?

–

b. Kolikrát týdně se vám a vašemu dítěti logoped věnoval?

–

c. Případně kdo jiný vám s logopedickou rehabilitací pomáhal?

–

13. Naplnil kochleární implantát vaše očekávání? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

–

14. Pokud se vám narodí další neslyšící dítě/děti, jste rozhodnuti nechat ho/je také implantovat? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

–

RODINA 3 (R3)

1. Rok narození vašeho dítěte?

M: 2010

2. Současný věk vašeho dítěte?

M: 6 a půl roku

3. Proběhl u vašeho dítěte novorozenecký screening sluchu?

M: Ano prošli jsme screeningem v porodnici, ale vyšetření nic neprokázalo. I tak ale lékař říkal, že je pravděpodobně neslyšící. Já jsem ale už před porodem podstoupila genetické testy, ale bylo zřejmé, že se bude jednat o dědičnou hluchotu – typ 2. Tak nám bylo jasné, že bude neslyšící. Pak jsme byli ještě asi 3× na vyšetření sluchu.

4. Jaká sluchová vada byla vašemu dítěti diagnostikována?

M: Přibližně v půl roce nám byla v Praze diagnostikována sluchová vada – hluchota. Ztráta na levém uchu okolo 75-80 dB a na pravém 90 dB. Takže úplná hluchota.

5. V kolika letech byla vašemu dítěti sluchová vada diagnostikována?

M: V půl roce.

6. V kolika letech podstoupilo vaše dítě kochleární implantaci?

M: 2 a půl roku

7. V jakém jazyce komunikujete:

a. V jakém jazyce probíhá komunikace mezi vámi a vaším dítětem?

M: Myslíte, když nemá KI? Když ještě neměl KI, bylo to dost složité. Myslela jsem, že když jsme neslyšící rodiče, že ho znakovat nemusíme učit, že se od nás bude znaky učit sám nápodobou (kopírovat je od nás), ale to nefungovalo. Syn znakovat neuměl. Hodně jsme s tím bojovali. Odezírání bylo také složité. Byl hodně uzavřený, samotářský. Nedokázal udržet oční kontakt. Po nějakém čase nastoupil do školy a tam jsem dostala kontakt na Vás, zeptala se na pár věcí a už je to s komunikací lepší. Ale ve znakování je pořád na začátku, začali jsme s tím u něj pozdě.

PV: To znamená, že jste byli skoro rok bez jakéhokoli komunikačního prostředku?

M: No vlastně děle. Protože před KI jsme také neměli, jak se synem komunikovat. Teprve před dvěma lety jsme se setkali s Vámi. Takže syn znakuje řekněme od 3–4 let, a to je pozdě. Ale teď už to naštěstí funguje.

b. Jak komunikujete doma mezi sebou, pokud je vaše dítě přítomno?

M: Doma jenom znakuje, aby se syn od nás znakový jazyk naučil.

O: Jsou to trochu gesta, trochu znakování, trochu znakování s artikulací. Snažíme se komunikovat co nejjednodušeji. A myslíte před, nebo po KI? No musíme na něj taky mluvit, to je důležité. Ale používáme i znaky JÍST, PÍT, AUTO, VLAKE...

O: To pouze znakuje.

8. V jakém jazyce probíhala/probíhá komunikace mezi vámi a vašimi rodiči?

–

9. Z jakých důvodů jste se rozhodli nechat své neslyšící dítě implantovat?

M: Byli jsme se podívat ve škole v Radlicích a úplně jsem se lekla. Bylo mi z toho úzko. Já si pamatuji plné třídy dětí – a teď? Byly tam 2 nebo 3 děti. Informace jsou velmi slabé, na vaší základní škole je to jiné, ale tady to bylo velmi slabé. Třídy byly smíšené – slyšící a neslyšící dohromady. Neuměli znakový jazyk. Nakonec jsem proto sebrala veškerou odvahu a souhlas ke KI podepsala, a to bylo vlastně naše štěstí.

O: Když se syn narodil, tak jsem ještě nebyl rozhodnutý. Když mu bylo asi půl roku, začal jsem nad tím uvažovat. Všiml jsem si lidí s KI a oni normálně mluvili, někteří také znakovali. Vypadalo to, že to s KI funguje. U syna sluchadlo nepomohlo. Hodně jsem o tom přemýšlel, jestli ano, nebo ne. Zvažoval jsem to všemi směry, a nakonec jsem se rozhodl pro KI. Manželčini rodiče měli o KI informace od lékařů, naši o tom moc nevěděli. Manželka to napřed odmítala, dvakrát řekla ne. Já jsem to respektoval. Hodně jsme o tom doma diskutovali, řešili jsme všechny pro a proti. Nakonec jsme

jeli do Prahy do nemocnice, abychom se přesvědčili na vlastní oči, protože jsme tomu, co nám někdo řekl, moc nevěřili. Tam nám ukázali děti po KI. To bylo zajímavé vidět, ale pořád jsem si ještě říkal, že ne. Nebyl jsem rozhodnutý. Doma jsme o tom zase mluvili, řešili jsme jaké to pro něj má výhody do budoucna. Nebude muset řešit tlumočnický, jestli mají, nebo nemají čas. Já sám to znám, vždy jsem prosil mámu, aby se mnou někam šla, když jsem potřeboval něco vyřídit. Nakonec jsem zařadil zuby a smlouvu o KI podepsal.

10. K rozhodnutí nechat své dítě implantovat jste došli společným rozhodnutím vy sami, nebo zde byl vliv někoho zvenčí (např. rodina, lékaři), kdo vám tuto možnost doporučoval?

M: No... popravdě nám KI doporučili lékaři v nemocnici. Já jsem ale nechtěla. Pak se o to ale začala zajímat rodina, hledali informace na internetu a KI vychvalovali. Já jsem ale říkala Ne! Říkali mi, jaké výhody to pro něj má do budoucna. Já jsem si to uvědomovala, ale nechtěla jsem. Pak nám rodina domluvila schůzku s paní doktorkou (jméno si nepamatuji) v nemocnici v Praze, já jsem to ale odmítala. Ale nakonec jsem podlehla a na schůzku jsme jeli. A zase to bylo o KI, už jsem z toho byla unavená. Ale provedli nás po oddělení, ukázali děti s KI, u kterých byla operace úspěšná, a manžel hned řekl Ano a podepsal souhlas s operací, podepsal to dřív než já. Já jsem se KI pořád bránila, ještě rok jsem si hledala různé informace, scházela se s neslyšícími, jejichž děti mají KI, a vyptávala se jich. Nakonec jsem se rozhodla, že dám k operaci souhlas. Rozhodla jsem se tak ale na základě vlastní vůle. Nemůžu říct, že by mě někdo nutil. Hledala jsem si sama informace a na jejich základě jsem se rozhodla pro KI. Je pravda, že na začátku byla doporučení lékařů a rodiny, ale rozhodla jsem se sama.
O: Rodiče nám řekli svůj názor, ale ke konečnému rozhodnutí jsme došli společně se ženou. Už jsme jim to pak jen oznámili. Podepsali jsme souhlas s KI a bylo hotovo.

PV: Vzpomněl jsem si na zajímavou věc, kterou jste mi vyprávěla. Říkala jste mi, že po KI jste se velmi styděla. Jak je to možné, když

říkáte, že jste se rozhodla sama, a pak, když už bylo po operaci, tak jste se styděla. Říkala jste, že jste nechtěla ani chodit do klubu mezi ostatní neslyšící.

M: Ano, styděla jsem se. Neslyšící se na nás začali dívat jinak. Říkali, že KI je zbytečnost, že naše dítě v 15 letech kvůli KI zemře. Bylo zajímavé, že slyšící okolí na to nijak nereagovalo, ale neslyšící byli na toto téma dost citliví.

11. Jak probíhalo období před kochleární implantací:

a. Kde a jak jste získali potřebné informace o kochleární implantaci?

b. Absolvovali jste osobní schůzky s lékaři? Pokud ano, objednávali jste si na tato setkání tlumočnicka? Nechali jste si smlouvu o kochleární implantaci před podpisem přeložit do českého znakového jazyka?

M: Ano s lékaři jsme mluvili. Tlumočnicka jsme s sebou neměli, chodila s námi moje maminka. Smlouvu jsme si pročetli, byl to asi jeden papír, a pro jistotu jsme si to nechali ještě od maminky přeznakovat.

c. Byli jste klienty organizace poskytující ranou péči nebo SPC? Pokud ano, dostali jste od nich informace o možných přínosech i rizicích kochleárního implantátu, a to pro vás srozumitelnou formou?

M: Ne, nikam jsme nechodili, jen k jedné logopedce. To vlastně bylo v rámci SPC v Ústí nad Labem, ale informace byly velmi slabé, bylo to k ničemu.

12. Jak probíhala logopedická rehabilitace po implantaci:

a. Byla vám nabídnuta logopedická péče?

–

b. Kolikrát týdně se vám a vašemu dítěti logoped věnoval?

M: Jé, to už si přesně nepamatuji. Víím, že měl logopedii ve škole. Myslíím tak 2× týdně.

c. Kdo jiný vám případně s logopedickou rehabilitací pomáhal?

M: No, rodiče se zapojili až později. V Praze chodil k paní doktorce do nemocnice na Mrázovce, ale pak jsme se přestěhovali.

13. Naplnil kochleární implantát vaše očekávání? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Ano, mám radost. KI naplnil naše přání. Občas byl nějaký problém v komunikaci s lékaři, ale s tím jste nám pomohli.

14. Pokud se vám narodí další neslyšící dítě/děti, jste rozhodnutí nechat ho/je také implantovat? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Určitě ano! U prvního syna jsem na vlastní oči viděla, že to funguje. Mám tedy vlastní důkaz. To by bylo při rozhodování u druhého dítěte důležité a snazší. Já to vidím u sebe, mám problémy s komunikací, chybí mi informace, s prací je problém, a tyhle starosti jim díky KI odpadnou.

PV: Chcete ještě něco dodat?

M: Můžu třeba přidat, s jakým problémem jsme se teď potýkali ve škole? Našli jsme školu, kde je speciální logopedická třída. Mají tam ve třídě asistenta. Je to – jak se to říká – integrace? Ano, integrace. Měli jsme radost, že něco takové je, a syna do školy přihlásili. Po nějakém čase jsem se ale setkala s tím, že škola říkala, že syna špatně vychováváme... no, prostě, že všechno děláme špatně. Byl problém s komunikací. U syna se objevily nějaké problémy se záchodem, to je jedno. No, a zjistilo se, že ve třídě to funguje tak, že asistent se nestíhá ve třídě věnovat všem a můj syn je pravidelně sám někde v rohu. Divila jsem se, proč to tak je. Je to přece speciální třída a syn asistenta potřebuje. Škola říkala, že se omlouvají, ale asistent je plně vytížený a nemá čas. Ve třídě jsou totiž různě nemocné děti. Jsou tam děti s autismem, s logopedickými problémy a další slyšící děti s jinými

problémy. Syn tam byl jediný s KI a věčně trčel sám v rohu třídy. To se mi nelíbilo. A to je to speciální škola tady v XY. Hledali jsme tedy jinou školu, ale všude byl problém s asistenty. Nakonec jsme ho dali do školy v Praze, to je taková jistota. Chodí teď do Prahy do Ječné. Vozíme ho do školy každý den. Babička je v důchodu, tak má čas. Dříve jsem ho vozila já, jezdila jsem tam do práce, ale nedávno jsem porodila, tak jsem doma. Babička je ráda, má v Praze kamarádky, tak to pro ni není problém a jezdí tam ráda. Samozřejmě, kdybychom neměli možnost ho tam takhle vozit každý den, byl by to pro nás velký problém. Naštěstí to jde skloubit s rozvrhem.

RODINA 4 (R4)

1. Rok narození vašeho dítěte?

M: 2005

2. Současný věk vašeho dítěte?

M: 11 let

3. Proběhl u vašeho dítěte novorozenecký screening sluchu?

M: Ano, screening nám dělali hned v porodnici v Podolí. Lékaři mi řekli, že podle tohoto vyšetření má sluchovou vadu. Po screeningu vám hned neřeknou, o jakou sluchovou ztrátu se jedná, jen jestli ji má nebo ne.

4. Jaká sluchová vada byla vašemu dítěti diagnostikována?

M: Úplná hluchota.

5. V kolika letech byla vašemu dítěti sluchová vada diagnostikována?

M: Na dalším vyšetření jsme byli ve 3 měsících. To bylo vyšetření SSEP, které sluchovou vadu potvrdilo. Ale že nějaké sluchové postižení má, jsme věděli už z porodnice.

6. V kolika letech podstoupilo vaše dítě kochleární implantaci?

M: V 1 roce a cca 11 měsících.

7. V jakém jazyce komunikujete:

a. V jakém jazyce probíhá komunikace mezi vámi a vaším dítětem?

M: Prakticky od narození jsme na něj ukazovali, ale samozřejmě že jsme nepoužívali klasický ČZJ. Znaky jsme upravovali pro miminko – tzv. baby signs. Pracovali jsme na udržení očního kontaktu, znakovali jsme pomaleji, aby ty znaky mohl a zvládal vnímat. To je pro nás důležité, jsme neslyšící. Je ale pravda, že já vyrostla jako „nedoslýchavá“, takže jsem zvyklá spíš používat hlas a vím, že i odezírání je důležité. Takže i když jsem komunikovala s ním, to mu bylo asi 6 měsíců, ukazovala jsem třeba znak MÁMA a u toho nahlas artikulovala i slovo „máma“. Znak jsem opakovala pořád dokola a dokola. Nešlo o klasický projev v ČZJ. Souvisejší znakování bylo až později, asi tak v roce a půl. Hodně záleží na tom, jak dítě znaky vnímá a jak silnou má slovní zásobu, pak už to jde rychleji. Na začátku jsme tedy používali dětské znaky, byly to buď jednotlivé znaky, nebo třeba kombinace dvou znaků: MÁMA + VAŘIT. U toho jsem artikulovala česká slova, ale vyslovila jsem jen „vařit“ neříkala jsem třeba „vařila“. Je pro nás důležité, aby ovládal čistý ČZJ. Před KI měl sluchadla. Po KI jsme byli vlastně na začátku, jako kdyby to bylo zase malé miminko. Ale bylo štěstí, že už měl zásobu znaků z ČZJ. Šlo nám to pak hodně rychle. Bylo to vlastně docela snadné. Ukázali jsme znak, třeba AUTO a slovo vyslovili a on pochopil, že tu věc buď ukáže tím znakem, nebo ji vysloví zvukem. Šlo to opravdu hodně rychle. A jak to vypadá teď? Když má KI nasazený, tak na něj mluvím, když KI nemá, znakujeme.

O: Spolu znakujeme.

b. Jak komunikujete doma mezi sebou, pokud je vaše dítě přítomno?

M: Znakuji + mluvím, jsem na to tak zvyklá. Ale není to znakovaná čeština, to ne. Prostě znakuji ČZJ a do toho artikuluji česká slova, ale nepoužívám třeba se/si atd. Děláám to proto, aby i on rozuměl. Je ale zajímavé, že když má KI sundaný, tak používá opravdu čistý ČZJ. Umí

ty dva kódy automaticky přepnout. Moji rodiče jsou slyšící, s nimi se také domluví mluvením. Když mluví pomaleji, tak si rozumíme. Ale je zajímavé, že když s nimi mluví syn sám, tak můžou mluvit normálně rychle. Zpomalí jen kvůli mně.

O: Když přijdou na návštěvu třeba moji rodiče, kteří jsou neslyšící, tak také všichni znakujeme.

8. V jakém jazyce probíhala/probíhá komunikace mezi vámi a vašimi rodiči?

–

9. Z jakých důvodů jste se rozhodli nechat své neslyšící dítě implantovat?

M: To je těžká otázka, ale našim cílem bylo, aby uměl mluvit. Znakový jazyk jsme mu schopni předat my sami. To je jednoduché, ale s mluvením by to bylo složitější. Jak ho naučit mluvit, když neslyší? Já mám se sluchadly zbytku sluchu, takže já se mluvit mohla naučit, ale když on vůbec neslyšel? Mysleli jsme také na budoucnost, třeba na práci. Víím, že i bez mluvení by měl možnosti, ale když jsou takové technické možnosti... Chtěli jsme mu rozšířit obzory. Rozhodovali jsme se zrovna v dost těžkém období. Komunita neslyšících s KI nesouhlasila. Vedly se boje proti KI. Lékaři KI zase podporovali a doporučovali. Opravdu to bylo těžké, nevěděli jsme komu věřit. S KI se u nás teprve začínalo, takže nebylo možné vidět ani moc lidí s implantátem, abychom věděli, co a jak. Ti, co KI měli, byli buď operováni až v pozdějším věku, nebo měli třeba nějakou vývojovou vadu řeči. Jejich výsledky nám tedy nic moc neřekly. Neměli jsme jistotu, kdo má pravdu. Pomohla nám v tom paní logopedka, ke které jsme odmala chodili. Velmi opatrně s námi o KI mluvila. Říkala, že by s ním slyšel i na dálku. Já jsem tomu nevěřila. Neměli jsme o tom žádné informace. Jak KI funguje, jsme nevěděli vůbec nic. Nebyly přednášky nebo tak něco. Domluvila nám návštěvy v rodinách, kde KI měli. Doma jsme nad tím přemýšleli a řekli jsme si, proč ne? Je to prostě nějaký technický pokrok, tak jako dřív nebyla

sluchadla a dnes je běžně používáme, tak teď je tu zase nově KI. Takový je prostě vývoj. A tak jsme se rozhodli.

O: Pamatuji si, že to by těžké rozhodování. Myslel jsem na to, co tomu řeknou rodiče, kteří jsou také neslyšící, a co na to ostatní neslyšící. Neslyšící neřekli o KI nic dobrého, nic pozitivního. Mluvili jen o nevýhodách KI. Nechtělo se nám tomu věřit. Chtěli jsme získat objektivní informace, nechtěli jsme se v tom spoléhat jen na to, co nám řeknou neslyšící. Chtěli jsme si udělat přehled a až pak se rozhodnout. Informace jsme získávali na různých přednáškách, také jsme navštěvovali rodiny, kde mělo dítě KI, abychom viděli, jak to pak funguje v normálním životě. Teprve pak jsme se rozhodli. Neslyšící nás ale stále zrazovali. Říkali, že ze svého dítěte uděláme robota. My to ale vnímáme jako vývoj techniky. Lékaři nás do ničeho nenutili. Na rovinu nám řekli, že je to naše rozhodnutí. Nikdy od nich nezaznělo, že dítě musíme implantovat. Já vím, že i jako neslyšící člověk můžu všechno zvládnout, ale když vidím dnešní situaci ve školách pro neslyšící. No není to úplně dobré... Dříve to bylo jiné. Ve škole byli samí neslyšící, znakovali mezi sebou. Dnes je ve školách pro neslyšící víc dětí s jiným postižením než neslyšících. Doba se bohužel změnila, kdyby to ve školách vypadalo jako dřív – kdyby tam bylo více neslyšících dětí, tak by to bylo jiné. Další důvodem, proč jsme se pro KI rozhodli, bylo začlenění do většinové společnosti. Chceme, aby měl více možností – práce, kamarádi... Samozřejmě, kdyby stačila sluchadla, tak bychom KI nepotřebovali, ale sluchadla mu nepomohla. Chceme, aby mohl třeba telefonovat atd. Než jsme se úplně rozhodli, trvalo tak půl roku až rok. Věděli jsme, že nás tlačí čas. Protože jsme chtěli implantaci stihnout do 3 let, aby to nemělo takový vliv na jeho vývoj. O KI jsme začali uvažovat, když mu byl cca rok. Moji rodiče nás v tomto rozhodnutí moc nepodporovali, ale respektovali ho. Bylo jasné, že měli strach z té operace, ale vše jsme jim vysvětlili. Vysvětlili jsme jim, jaké jsou výhody KI a oni nás respektovali. Říkali, že je to naše rozhodnutí. Také šlo o to, že jsme byli první, kdo KI bude mít – tedy, že se s nikým jiným nesetkali. Je to tak, že KI je spíše záležitost mladší generace tzn., že moji rodiče nemají moc možnost lidí s KI vidět. Mladší neslyšící se s lidmi s KI potkají spíše.

10. K rozhodnutí nechat své dítě implantovat jste došli společným rozhodnutím vy sami, nebo zde byl vliv někoho zvenčí (např. rodina, lékaři), kdo vám tuto možnost doporučoval?

M: Rodiče nás v rozhodnutí podporovali, ale rozhodli jsme se sami.

11. Jak probíhalo období před kochleární implantací:

a. Kde a jak jste získali potřebné informace o kochleární implantaci?

M: Nejvíce informací jsme měli od paní logopedky. O rizicích a o tom co se může stát, nám řekli. S lékaři jsme se moc nescházeli. Informace jsme si sháněli víceméně sami. Věřili jsme tomu.

b. Absolvovali jste osobní schůzky s lékaři? Pokud ano, objednávali jste si na tato setkání tlumočníka? Nechali jste si smlouvu o kochleární implantaci před podpisem přeložit do českého znakového jazyka?

M: Já smlouvě rozuměla. Česky umím dobře. Asi nerozumím těm odborným lékařským názvům, ale po stránce češtiny jsem rozuměla dobře.

c. Byli jste klienty organizace poskytující ranou péči nebo SPC? Pokud ano, dostali jste od nich informace o možných přínosech i rizicích kochleárního implantátu, a to pro vás srozumitelnou formou?

M: Ano, jsme klienti SPC až dodnes. Kvůli integraci od nich potřebujeme různá potvrzení. Nějaké informace o KI jsme získali také od nich.

12. Jak probíhala logopedická rehabilitace po implantaci:

a. Byla vám nabídnuta logopedická péče?

M: Ano.

b. Kolikrát týdně se vám a vašemu dítěti logoped věnoval?

M: Na začátku to bylo 1× týdně, pak 1× za 14 dní a teď docházíme 1× za měsíc. Ale chodíme k soukromému logopedovi.

c. Případně kdo jiný vám s logopedickou rehabilitací pomáhal?

M: Většinou to zvládneme sami, ale moji rodiče se také zapojují. Občas nám s tím pomůžou.

13. Naplnil kochleární implantát vaše očekávání? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Ano, určitě! Řekla bych, že na 100 %.

O: Problémy tam jsou, ale naše očekávání to samozřejmě naplnilo. Samozřejmě jsme věděli, že to nebude jednoduché. S ženou jsme s tím neměli zkušenosti, bylo to pro nás něco úplně nového. Měli jsme ale podporu od lékařů, logopedů, to ano. Ale myslím, že potenciál to má. Vidím, že má více možností. Slovní zásobu má také slušnou. A to jak v mluvené češtině, tak v ČZJ. Výhodou je, že já jsem neslyšící a žena nedoslýchavá. Ona ho tedy může učit slova vyslovovat s podporou znakování a já s ním znakuji. Má tedy přístup k oběma jazykům. Díky znakování se nová slova učí hodně rychle. Je pravda, že teď je v integraci – většinu času tedy tráví se slyšícími. Mezi neslyšícími je málo, třeba na fotbale nebo táboře pro neslyšící. Ale je pravda, že u něj pozoruji, že občas znaky zapomíná a dopomáhá si mluvením, nebo je vidět že nové znaky už neumí. Neví, jak ty věci pojmenovat znakováním. Občas je to vtipné, musím ho opravovat. Je zajímavé, že se mu teď rozvíjí slovní zásoba v češtině, se znaky je trochu pozadu. Chceme to vyrovnat. Ale velká výhoda je, že když přijde s nějakým novým slovem, které někde slyšel, máme možnost mu to díky znakování a nějaké vizualizaci lépe vysvětlit. To myslím je velké plus, že jsme neslyšící rodiče a máme společný jazyk – jazyk znakový. To je základ, který slyšícím rodičům chybí. Díky společnému jazyku, který máme, jsme schopni mu spoustu věcí vysvětlit. Využíváme toho, že máme prostředek, jak mu vysvětlit slova z češtiny, kterým nerozumí.

PV: To je oproti slyšícím rodičům velká výhoda. Ti jsou v situaci, kdy společný jazyk nemají a na začátku nemají, jak s dítětem komuni-

kovat, to se určitě negativně odráží i ve vývoji dětí s KI, které se narodí slyšícím rodičům. Je to důkaz, že znakový jazyk je i pro děti s KI velmi důležitý! Je to důkaz, že dřívější zakazování používání znaků u těchto dětí byl velký omyl.

O: Svého rozhodnutí určitě nelitujeme, ale je nepříjemné, že to neslyšící negativně komentují, ale snažíme se je ignorovat.

14. Pokud se vám narodí další neslyšící dítě/děti, jste rozhodnutí nechat ho/je také implantovat? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Ano, rozhodla bych se stejně! Důvody by byly stejné. Aby umělo mluvit a rozšířily se mu možnosti.

O: Hodně by záleželo na tom dítěti, na jeho schopnostech, intelektu. Myslím si, že bych s implantací počkal tak do 2 let. Lékaři doporučují operovat okolo jednoho roku života, ale to je myslím brzy. Dítě se ještě zcela neprojeví a nemůžeme tak mít jistotu, že je například mentálně v pořádku a implantace by pro něj byla prospěšná. Ty 2 roky mi přijdou ideální. Dítě už má určitou znakovou zásobu, umí s okolím komunikovat a pozná se, zda nemá nějaký mentální problém. Víím, že dnes operují už i v 6 měsících, ale to je podle mě moc brzo! Nemusí se třeba hned jednat o nějaké mentální postižení, ale to dítě může mít takovou pasivní povahu, že by u něj rehabilitace byla velmi náročná, a proto by i KI byla zbytečná. Děti jsou prostě různé.

PV: Chcete dodat něco, co zatím nezaznělo?

O: Souhlasím s tím, že je velký rozdíl mezi slyšícími a neslyšícími rodiči, kteří se rozhodnou svojí dítě implantovat. Slyšícím chybí jazyk, kterým by mohli v začátcích s dítětem komunikovat, a neslyšící to mají zase těžší při učení mluvení. Ale znakový jazyk nám v tom hodně pomáhá, když mu chceme vysvětlit nějaké slovo, ukážeme mu znak nebo obrázek (třeba auto) a on už hned ví. Zajímavá jsou pro nás také setkání v rámci sdružení SUKI. Jezdíme na pobytové akce. Jsou tam zajímavé přednášky, lidé se podělí o své názory a zkušenosti. Vidím, že výsledky dětí s KI jsou různé. Záleží vždy na daném dítěti, jeho intelektu. Jsem překvapený, že většina slyšících

rodičů se snaží učit znakový jazyk, ale jsou tam i rodiče, kteří ho striktně odmítají a dávají 100% přednost mluvení. To je ale jejich rozhodnutí, respektují to. Věří tomu, že mluvení přinese větší úspěch. Ostatní rodiče, kteří mají zájem, učím základy znakového jazyka. Na těchto setkáních je učím znaky, opakujeme si je. Je pravda, že postupem času dávají děti přednost mluvení před znaky a znaky postupně opouštějí a zapomínají je. Ale i když jsou pak starší, tak je ty znaky baví. Někteří rodiče to berou jako příležitost naučit se nový jazyk, ke kterému se dostali díky svým dětem, i když ho s nimi třeba nebudou celý život používat. I ty samotné děti se třeba okolo puberty k znakování samy vracují, seznamují se s komunitou neslyšících a chtějí umět znakovat. Mají třeba neslyšící kamarády ve škole nebo ve sportu a chtějí se znaky znovu učit. Ale záleží, každé dítě je jiné.

RODINA 5 (R5)

1. Rok narození vašeho dítěte?

M: 2001

2. Současný věk vašeho dítěte?

M: V dubnu mu bude 16 let.

3. Proběhl u vašeho dítěte novorozenecký screening sluchu?

M: Myslíte novorozenecký screening? Tak tím jsme neprošli.

4. Jaká sluchová vada byla vašemu dítěti diagnostikována?

M: První vyšetření BERA ukázalo nedoslýchavost. Z toho jsem byla docela překvapená, nevěřila jsem tomu, proto nás poslali do Motola. A také jedna nedoslýchavá kamarádka mi říkala, že v Motole je to lepší. Chtěla jsem mít jistotu. Že by byl nedoslýchavý, se mi nezdálo, sluchadlo mu vůbec nepomáhalo. Kamarádka říkala, že byla v Motole s vlastními dětmi a byla s nimi spokojená. Dala mi kontakt a oni nás přijali. V Motole mu diagnostikovali 100% ztrátu sluchu. Jde o oboustrannou úplnou hluchotu. Takže se popr-

vé vlastně spletli a dali nám špatné informace. V půl roce nám řekli, že je nedoslýchavý a cca v roce v Motole, že je neslyšící.

5. V kolika letech byla vašemu dítěti sluchová vada diagnostikována?

M: Myslím, že to bylo v říjnu. To mu bylo tak 6 měsíců. Byly jsme na vyšetření BERA. To bylo takové obyčejné vyšetření, poslali nás na další – speciální vyšetření do Motola.

6. V kolika letech podstoupilo vaše dítě kochleární implantaci?

M: Přesně ve 2 letech a 7 měsících.

7. V jakém jazyce komunikujete:

a. V jakém jazyce probíhá komunikace mezi vámi a vaším dítětem?

M: Od miminka používáme znakový jazyk. Hlas jsem také někdy použila, když jsem na něj třeba volala, ale tak nějak automaticky spolu komunikujeme znakovým jazykem.

O: Znakovali jsme

b. Jak komunikujete doma mezi sebou, pokud je vaše dítě přítomno?

M: To taky znakujeme.

O: I tak jsme znakovali.

8. V jakém jazyce probíhala/probíhá komunikace mezi vámi a vašimi rodiči?

–

9. Z jakých důvodů jste se rozhodli nechat své neslyšící dítě implantovat?

M: No... ten důvod byl ten, že můj bývalý přítel je také úplně neslyšící a vyprávěl mi, že mu to hodně vadí. Sám si přál umět mluvit. Říkal, že já to mám lepší, že alespoň se sluchadlem se domluví, ale on ne. Jeho rodiče

byli také neslyšící, proto ho nemohli učit mluvit. A babička, která byla slyšící, brzy zemřela. Já mám sluchadla od malička a měla jsem štěstí, že mi pomohla. On má ale velikou ztrátu sluchu okolo 125 dB, takže sluchadla mu nepomůžou. Mluvili jsme o tom spolu dlouho. Hledali jsme informace a zjistili jsme, že KI není tak špatný, ale domluvili jsme se, že chceme udržet také znakový jazyk. Nechtěli jsme upřednostňovat ani jeden způsob komunikace, věděli jsme, že se to časem samo nějak poddá. Pro operaci jsme se tedy rozhodli před jeho třetím rokem. Rozhodnutí to ale bylo naše společné. Chtěli jsme mu hlavně rozšířit komunikační možnosti, nechtěli jsme, aby byl limitován jen komunitou neslyšících, která je malá. Chtěli jsme mu také otevřít dveře do světa slyšících a nabídnout mu více možností. Byla by škoda nevyužít moderní techniky, která KI přináší, ale to vše s vidinou, že u něj udržíme také znalost znakového jazyka.

O: To bude na delší vyprávění. Ze začátku jsem o KI neměl vůbec žádné informace a odmítal jsem ho. Myslel jsem si, že je to něco jako sluchadla. Já jsem z 3 bratrů, všichni máme sluchové postižení. Já jsem měl kdysi zbytky sluchu. Bratr na tom byl ještě lépe, slyšel, a i rozuměl mluvené řeči, reagoval na zavolání. Když se nám narodil syn, nevěděli jsme, jestli slyší, nebo ne, bylo to tak nějak jedno. Pak se ukázalo, že neslyší, ale byl jsem překvapený, že na tom byl ještě hůře než já. Myslel jsem si, že alespoň nějaké zbytky sluchu mít bude, ale ztráta byla asi 125-130 dB. Já mám ztrátu okolo 108/109 dB. Jemu by tedy sluchadla vůbec nepomohla. A jak jsem se dozvěděl o KI? No, první informaci jsem měl od XY, v ČR byl implantovaný asi jako druhý nebo první. Víím, že celou operaci tenkrát zaplatila jeho rodina, vůbec to nešlo přes pojišťovnu. Bydlel blízko nás, často jsme se navštěvovali, tak jsem se ho na KI začal vyptávat, jak to funguje, že s ním člověk slyší atd. On mi to vše vysvětlil, byl jsem překvapený, že ten zvuk jde vlastně přes lidský mozek, který zvukový signál přijímá a zpracuje. U sluchadla je to jinak, tam se vlastně zpracovávají vibrace, které zvuk způsobuje. Dlouho jsme to zvažovali, my jsme neslyšící, moji rodiče taky. Dlouho jsme nevěděli. Syn postupně rostl a komunikace s jím byla docela náročná. Byl hodně tvrdohlavý a nikdy jsme si nebyli jistí, jestli znaky a všechno, co se kolem něho děje, vnímá. Ale věděli jsme, že chytrý je, možná až nadprů-

měrně. Nicméně komunikovat s ním byl hodně náročné, nechtělo se mu. A proč jsme se pro KI rozhodli? Hlavně proto, že jsme mysleli na jeho budoucnost. Chtěl jsem, aby měl víc možností. S neslyšícími by komunikoval znakovým jazykem, ale třeba v práci se slyšícími aby mohl mluvit. Právě kvůli té práci – my neslyšící moc možností nemáme. Chtěl jsem, aby se mohl sám rozhodnout. Chtěl jsem pro něj lepší život, než jsem měl já.

10. K rozhodnutí nechat své dítě implantovat jste došli společným rozhodnutím vy sami, nebo zde byl vliv někoho zvenčí (např. rodina, lékaři), kdo vám tuto možnost doporučoval?

M: Rozhodli jsme se sami. Expřítelevi rodiče nesouhlasili, jsou neslyšící. Svých slyšících rodičů jsem se ptala na názor a oni říkali, že to je věc, kterou si musíme jako rodiče rozhodnout my sami. Řekli mi, že kdyby to bylo jejich dítě, tak by do toho šli, ale rozhodnutí nechali plně na nás. Přítelovi rodiče se na nás ale za to naštváli.

O: Rozhodli jsme se sami.

11. Jak probíhalo období před kochleární implantací:

a. Kde a jak jste získali potřebné informace o kochleární implantaci?

M: Nejvíce informací jsme získali na internetu, v knihách. Už si to přesně nepamatuji, ale informace jsme určitě hledali. Konzultovali jsme s lékaři a také jsme měli kontakt na výbornou logopedku, která nám také odpověděla na spoustu otázek.

O: My jsme si vše zjistili předem sami. Pak jsme se jen přihlásili a oni nás vzali. Ale byl tam trochu nepříjemný doktor, pan doktor XY. Špatně se s ním komunikovalo, vůbec se neuměl přizpůsobit tomu, že mluví na neslyšící nebo nedoslýchavé. Pořád měl hlavu skloněnou dolů ke svým papírům a vůbec se na nás nedíval, při tom samozřejmě celou dobu mluvil. K němu jsme chodili bez tlumočnicka. S doktorem jsme si buď dopisovali, nebo mi to „tlumočila“ žena, která rozumí lépe, tak mi to pak říkala. Kdyby nerozuměla, tak bychom si museli tlumočnicka objednávat.

- b. Absolvovali jste osobní schůzky s lékaři? Pokud ano, objednávali jste si na tato setkání tlumočníka? Nechali jste si smlouvu o kochleární implantaci před podpisem přeložit do českého znakového jazyka?**

M: Úplně poprvé jsme s lékaři o KI mluvili v Motole, ale tehdy jsem to ihned odmítla. Oni si to zapsali do dokumentace a nic, nikdo nás nepřemlouval, nenutil. Pak když jsme se s manželem dohodli, že KI ano, šli jsme znovu za lékaři a informací jsme měli opravdu dost. Ptali se nás, jestli potřebujeme něco vědět, ale my už jsme informace měli. Nestalo se, že bych po KI litovala, takové to, kdybych tohle byla věděla... Lékaři se nás tenkrát ptali, proč jsme změnili názor. Vysvětlili jsme jim, že jsme potřebovali delší čas na rozmyšlenou, a oni souhlasili. Návštěvy lékařů jsme absolvovali bez tlumočníka. Smlouvu jsme si přeložit nenechali, pročetli jsme si jí. Byla jsem překvapená, kolik zodpovědnosti KI přináší, co vlastně všechno svým podpisem stvrzujeme. Smlouvě jsme tak nějak rozuměli a to, čemu jsme neporozuměli, jsem měla pocit, že není až tak podstatné. Ale už je to hodně dávno, přesně si to nevybavuji. Smlouvu jsme tedy podepsali bez překladu od tlumočníka.

O: Žena smlouvě rozuměla, tak jsme to podepsali.

- c. Byli jste klienty organizace poskytující ranou péči nebo SPC? Pokud ano, dostali jste od nich informace o možných přínosech i rizicích kochleárního implantátu, a to pro vás srozumitelnou formou?**

M: Byli jsme v rané péči Tamtamu, ale o KI jsme se od nich moc informací nedozvěděli. V tomto směru nám opravdu moc nepomohli, nic jsme se od nich nedozvěděli. Vlastně jsme využívali jen jejich služeb půjčování hraček, které byly prima. Jinak nic. Dokonce měli i nějaké připomínky k tomu, jak své dítě vychovávám. Tak jsme spolupráci ukončili.

O: Ne do SPC jsme tenkrát nechodili.

12. Jak probíhala logopedická rehabilitace po implantaci:

a. Byla vám nabídnuta logopedická péče?

M: Ano, určitě.

O: Syn chodil na logopedii do MŠ, která byla blízko nás. Chodil tam asi rok, ale výsledky nebyly skoro žádné. Pak chodila na logopedii do Mrázovky k paní XY a současně k paní logopedce ze Smíchova. Paní XY je dobrá logopedka, ale je trochu přísná. K té druhé logopedce mají děti lepší vztah, chovala se k nim jako teta. Logopedie byla velmi důležitá.

b. Kolikrát týdně se vám a vašemu dítěti logoped věnoval?

M: Dvakrát týdně ve škole, a ještě jsme měli logopeda zvlášť. Chodil do školky na Smíchově, tam měli přípravku. On jediný byl s KI a pak tam byly dvě neslyšící děti. Chodil tam každý den asi rok, dva. Nevím proč, co bylo za problém. Teď má individuální plán a logopedii má jednou týdně. Ale moc to nefunguje, dělají pořád to samé jako v první třídě.

c. Případně kdo jiný vám s logopedickou rehabilitací pomáhal?

M: Jen my.

13. Naplnil kochleární implantát vaše očekávání? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Já myslím, že jsme se rozhodli dobře. Nevím, jak to dnes vidí bývalý přítel, ale doneslo se ke mně... no to je jedno. Na to se ho zeptejte. Já mám pocit, že jsem se rozhodla správně. Nemůžu říct, že by KI pomohl nebo fungoval na 100 %. Tedy KI funguje, jsou tam ale další problémy, které má. Neumí mluvit a má další problém, ale to může být něčím jiným, a ne vinou KI, nebo jsme dělali něco špatně my jako neslyšící rodiče. Nevím. Může to být jeho povahou, nebo jsme udělali něco špatně my. Já opravdu nevím. Možná jsme ho měli vychovávat jinak, nebo jsme možná neměli používat znakový jazyk a dát přednost mluvení. Já fakt nevím. Řekla bych, že je to tak 50 na 50 – domluví se jak se slyšícími, tak s neslyšícími. S KI slyší a do-

káže se tak nějak domluvit. Bez KI a sluchadel by byl odkázán jen na svět neslyšících.

O: Bude mu 16 let, a řekl bych, že teprve tak před dvěma lety začal KI plně využívat. Myslím tím, že s KI rozuměl, ale sám s okolím moc nemluvil. Byl takový tichý. Teď už ale pozoruji, že se situace zlepšila. Třeba se baví s paní prodavačkou v obchodě atd. Řekl bych, že s KI je tak středně nedoslýchavý. Ale mezi neslyšícími zase perfektně komunikuje v ČZJ. Takže teď to hodnotím spíše pozitivně, pokroky dělal pomalu, ale rozhodnutí nelituji.

14. Pokud se vám narodí další neslyšící dítě/děti, jste rozhodnutí nechat ho/je také implantovat? Svoji odpověď prosím zdůvodněte.

M: Velmi by záleželo na tom, o jakou ztrátu sluchu by šlo. Kdyby pomohla sluchadla, tak bych se pro KI nerozhodla. Kdyby byla situace stejná jako u prvního dítěte, tak proč ne. Důvody by byly stejné, ale už bych měla více zkušeností a věděla bych, jak po KI postupovat.

O: Nevím... kdyby bylo zase úplně neslyšící, tak asi ano, ale je to těžké to takhle říct. Ale zase bych mohl čerpat ze zkušeností s prvním dítětem, už bych věděl, co a jak. Situace dnes je také lepší, co se týče informací. Chci, aby moje děti měly lepší možnosti při volbě povolání. Mezi neslyšícími ať klidně znakují, ale ať mají lepší práci. To že jsem neslyšící, mi nevádí, prostě to tak je. Je to smůla, ale musím se s tím poprat a přijmout to.

PV: Chcete něco dodat?

M: No na Mrázovce nás občas hubovali za to, že s ním znakujeme, říkali, že to nesmíme. Ale jen když byl menší, pak už s tím přestali. Až po letech sami uznali a řekli, že jsme měli pravdu, že znakový jazyk je také důležitý. Měli tam totiž v péči chlapce, se kterým se nešlo nijak domluvit a když mu nabídli znaky, byl šťastný a hned začal komunikovat a spolupracovat. Znaky se učil rychle a tenkrát jim to asi došlo, že i znakový jazyk je pro tyto děti důležitý. Je tam paní logopedka XY. Jsem ráda, že si tohle uvědomili. Obecně se s nimi špatně komunikovalo. Přítelovi jsem tam musela tlumočit. Říkali třeba, že je teda zvláštní, že já mluvit můžu a přítel ne, a proč taky nemluví.

O: Kdybych měl třeba porovnat přístup školy pro slyšící, kam také chodil, a Ječnou, tak myslím, že Ječná v tomhle ohledu byla lepší. Mají tam zkušenost s dětmi se sluchovým postižením a vědí, jak se jim přizpůsobit. Je pravda, že učitelé tam k dětem přistupují spíše autoritativním stylem, ale jejich žáci mají výsledky. To na Smíchově jsou hodně měkčí. Možná je to tím, že učitelé jsou už unavení. Na Smíchově učí samí starší učitelé. V Ječné je to spíš střední věk učitelů. Děti, které jsou v integraci, jsou pak spíš v té třídě za chudáky, a od všech se jim dostane spíše úlev, než aby je někdo hnal a posouval dál.

PV: Syn bude brzy končit základní školu, víte co dál?

O: Ano, ale ještě neví. Jsou různé varianty. Baví ho počítače, ale ještě neví. Myslím, že asi gymnázium to vyhraje. Já jsem říkal nějakou strojařinu, ale to ho nebaví, je spíš na jazyky. Já jsem spíš na matiku. Říkal, že by chtěl na SŠ mezi slyšící, ale nechce tam jít sám. Chce jít s nějakým kamarádem.

PV: To je zajímavé. Takže má pocit, že kdyby tam byl někdo také se sluchovým postižením, bylo by to lepší? Že by si měl s kým povídat o přestávkách a tak?

O: Nevím přesně proč, asi by šel raději s nějakým kamarádem. Možná je v tom i ta jazyková bariéra. Jednou byl na táboře mezi slyšícími, tábor nám doporučili známí. A je pravda, že měl trochu problém mezi dětmi zapadnout. Nevěděl, jak s nimi navázat kontakt, a ani slyšící děti moc nevěděly. To by měla ale být zodpovědnost vedoucího, aby jim to vysvětlil. Dnes je to těžké, všichni jsou pořád na mobilech a už se neumí normálně seznámit a navázat sociální kontakt. Dřív jsme se všichni v sousedství navštěvovali a scházeli se.

Vyhodnocení rozhovorů – kategorizace získaných informací

Uvedená výzkumná data, jež jsem během rozhovorů nashromáždil, jsem uspořádal a utřídil podle tematických okruhů, do nichž spadaly, do kategorií uvedených v části 4.1.

Kritéria pro kategorizaci

Pro kategorii 1 – Osobní anamnéza – byly sledovány tyto informace: rok narození, současný věk dítěte, jeho pohlaví, kdy byla provedena kochleární implantace a sluchová vada rodičů a prarodičů. Účelem zjišťování těchto dat bylo utvoření celkové představy o okolnostech implantace z hlediska charakteristiky rodiny a okolností zjištění a kompenzace sluchové vady.

Pro zařazení dané informace do kategorie 2 – Sluchová vada dítěte – byla klíčová příslušnost k některému z těchto okruhů: zda ne/byl proveden novorozenecký screening sluchu, diagnóza typu sluchové vady a věk, kdy byla sluchová vada diagnostikována. Tato data byla zjišťována proto, že mohla ovlivnit výrazným způsobem proces rozhodování o kochleární implantaci.

Kategorie 3 – Komunikace v rodině – shrnuje informace o způsobu, jakým spolu komunikují členové dané rodiny. Pro úspěšnost kochleární implantace i pro hodnocení její prospěšnosti pro dítě ze strany rodičů je to velmi důležité kritérium – používané jazykové prostředky zásadně ovlivňují to, jak dítě prosperuje v sociálním fungování v rodině i mimo ni. Byly zjišťovány tyto oblasti: způsob komunikace mezi rodiči/čem a dítětem, způsob komunikace mezi rodiči za přítomnosti dítěte a způsob komunikace mezi rodičem a jeho rodiči.

Do kategorie 4 – Rozhodnutí o kochleární implantaci – byla zařazena všechna sdělení, která se týkala vlivových faktorů, jež na rodiče působily. Pro hrubé rozlišení jejich typu byly vytvořeny skupiny vnitřní motivace a vnější motivace.

V kategorii 5 – Období před kochleární implantací – byly nashromážděny informace, které pomohou porozumět lépe rozhodovacímu procesu v období před kochleární implantací. Jedná se o tyto dílčí skupiny: zís-

kávání informací – zdroje/způsob, komunikace s lékaři, raná péče/SPC a informace o rizicích.

Kategorie 6 – Období po kochleární implantaci – shrnuje naopak informace, které budou klíčové pro pochopení toho, jak rodiče hodnotí období po kochleární implantaci (a tím leckdy i implantaci jako takovou). Obsahuje skupiny informací logopedická péče a naplnění očekávání/zhodnocení rozhodnutí.

Do kategorie 7 – Doplňující informace – byla zahrnuta zjištění, která byla pro výzkum zajímavá a podnětná, přesto je však nebylo možné zařadit do jedné z výše jmenovaných kategorií.

Jak se tyto skupiny objevovaly v odpovědích jednotlivých rodin/členů rodičovských párů, reflektuje následující kapitola.

Konkrétní data získaná od jednotlivých respondentů a shrnutí zjištění

Kategorie č. 1 – Osobní anamnéza

ROK NAROZENÍ	R1: rok 2005
	R2: rok 2008
	R3: rok 2010
	R4: rok 2002
	R5: rok 2001
AKTUÁLNÍ VĚK DÍTĚTE	R1: 12 let
	R2: 8 let
	R3: 6 let a 6 měsíců
	R4: 11 let
	R5: 16 let
VĚK KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE	R1: 5 let
	R2: 2 roky
	R3: 2 roky a 6 měsíců
	R4: 1 rok a 11 měsíců
	R5: 2 roky a 7 měsíců
POHLAVÍ DÍTĚTE	R1: dívka
	R2: chlapec
	R3: chlapec
	R4: chlapec
	R5: chlapec
SLUCHOVÁ VADA RODIČŮ	R1: matka neslyšící; otec neslyšící
	R2: matka nedoslýchavá; otec neslyšící ¹⁸
	R3: matka neslyšící; otec neslyšící
	R4: matka nedoslýchavá; otec neslyšící
	R5: matka nedoslýchavá; otec neslyšící
NE/PŘÍTOMNOST SLUCHOVÉ VADY U PRARODIČŮ	R1: rodiče matky slyšící; rodiče otce slyšící
	R2: rodiče matky neslyšící; rodiče otce slyšící
	R3: rodiče matky slyšící; rodiče otce slyšící
	R4: rodiče matky slyšící; rodiče otce neslyšící
	R5: rodiče matky slyšící; rodiče otce neslyšící

Tab. č. 2:
Shrnutí
dat osobní
anamnézy

Do výzkumu byli zahrnuti rodiče celkem 5 dětí (4 chlapci a 1 dívka), které se narodily v letech 2001 až 2010. V době provádění rozhovorů bylo nejmladšímu dítěti 6 let a 6 měsíců a nejstaršímu 16 let. U 4 z 5 dětí byla kochleární implantace provedena okolo druhého roku života (v rozmezí od 1 roka a 11 měsíců až po 2 roky a 7 měsíců). Pouze u jednoho dítěte byla operace provedena až v 5 letech.

I v tom nejčerstvějším případě se v roce výzkumu jednalo o časový odstup od implantace v délce 7 let, u ostatních respondentů o odstup ještě výraznější. U odpovědí lze proto usuzovat, že se jednalo u tvrzení působením času již objektivizovaná, která nevycházela z aktuálních emocionálních stavů či byla do velké míry ovlivněna aktuálními problémy či situací.

Sluchová vada u rodičů se vyskytuje v tomto poměru: u 3 z 5 rodin se jedná o nedoslýchavou matku ovládající český znakový jazyk a neslyšícího otce (z toho jeden otec prošel orálním vzděláváním v integraci) a u 2 z 5 rodin jsou oba rodiče neslyšící. Kritéria pro vymezení pojmu „rodiče se sluchovým postižením“ tedy splňují všichni respondenti¹⁹.

¹⁸ Otec prošel orálním vzděláváním v integraci.

¹⁹ Ač se to našeho výzkumu netýká, není bez zajímavosti povšimnout si homogenního „sluchového statutu“ všechny 15 párů (5× rodiče, 10× prarodiče) – buď je celý pár slyšící, nebo je celý pár sluchově postižený.

Kategorie č. 2 – Sluchová vada dítěte

NOVOROZENECKÝ SCREENING SLUCHU:	R1: ANO
	R2: ANO
	R3: ANO
	R4: ANO
	R5: NE
TYP SLUCHOVÉ VADY:	R1: praktická hluchota
	R2: úplná hluchota
	R3: úplná hluchota
	R4: úplná hluchota
	R5: úplná hluchota
KDY BYLA SLUCHOVÁ VADA DIAGNOSTIKOVÁNA:	R1: ve 2–3 měsících
	R2: v 6 měsících
	R3: v 6 měsících
	R4: ve 3 měsících
	R5: v 6 měsících

Tab. č. 3: Shrnutí dat o sluchové vadě dítěte

U 4 z 5 dětí byl v porodnici proveden novorozenecký screening sluchu. Screening nebyl proveden pouze u dítěte narozeného v roce 2001. Rodiče u svých dětí uvádějí jako diagnostikovanou sluchovou vadu buď praktickou, nebo úplnou hluchotu.²⁰ Jelikož se jednalo o děti sluchově postižených rodičů (tj. rizikové skupiny), byla u všech dětí sluchová vada diagnostikována velmi brzy, a to mezi 2–6 měsícem života.

²⁰ Praktická hluchota: dítě není schopno rozumět mluvené řeči ani z těsné blízkosti, takže je komunikace bez odezírání a sluchadla možná jen těsně u ucha do 0,5 m (u dospělých pouze 0,2 m). Průměrná ztráta je 60 dB HL a více (u dospělých od 70 db).
Úplná hluchota: dítě neslyší ani nerozumí, sluchová ztráta je 90 dB HL a více (stejně tak u dospělých). (podle Novák, 2004, s. 19).

Pokud je zájem o osvojení mluveného jazyka, vyplývá z raného diagnostikování sluchové vady obvykle dobrá prognóza. Zjištění v kategorii 1 sdělují, že brzká byla u téměř všech sledovaných dětí i kochleární implantace samotná, což mohlo příznivě ovlivnit proces edukace v oblasti sluchové percepce a mluvení, a tedy i hodnocení úspěšnosti implantace ze strany rodičů.

Kategorie č. 3 – Způsob komunikace v rodině

ZPŮSOB KOMUNIKACE MEZI RODIČI/ČEM A DÍTĚTEM	R1: ČZJ
	R2: 50 % ČZJ, 50 % mluvený ČJ (dítě jej preferuje)
	R3: celkově složitá, pravděpodobně neuspokojivá komunikace, syn se obtížně a pomalu učil ZJ i mluvenou češtinu a odezírání
	R4: před KI přirozené osvojení ČZJ (baby signs > souvislý ČZJ), po implantaci ČZJ i ČJ (podle toho, zda má KI nasazený)
	R5: pouze ČZJ, hlas jen při zavolání dítěte
ZPŮSOB KOMUNIKACE MEZI RODIČI ZA PŘÍTOMNOSTI DÍTĚTE	R1: pouze ČZJ
	R2: střídání ČZJ a ČJ, nablízko spíše mluvení a odezírání, na dálku znakování
	R3: pouze ČZJ
	R4: ČZJ, matka doprovází znakování artikulací českých slovních ekvivalentů
	R5: pouze ČZJ
ZPŮSOB KOMUNIKACE MEZI RODIČEM A JEHO RODIČI	R1: dotaz nebyl vznesen
	R2: dotaz nebyl vznesen
	R3: dotaz nebyl vznesen
	R4: se slyšícími rodiči matky mluvení, s neslyšícími rodiči otce ČZJ
	R5: dotaz nebyl vznesen

Tab. č. 4: Komunikační prostředky používané mezi členy rodiny

Většina rodičů uvádí, že s dítětem od začátku komunikují čistě prostřednictvím českého znakového jazyka (dále jen ČZJ). Toto rozhodnutí zdůvodňovali např. tím, že prarodiče jsou slyšící a mluvený jazyk se mohou učit od nich.

U některých rodičů se situace změnila po zavedení kochleárního implantátu (dále jen KI), kdy se rodiči pokoušeli o komunikaci v podobě znaků s hlasitou artikulací slov. Někteří uvedli, že občas komunikují mluveným jazykem a odezíráním. Jedna z rodin uvedla, že kvůli nedostatku informací nevěděli, jak se svým dítětem komunikovat, a i když v rodině používali ČZJ, necílili jej přímo na dítě. K cílenému osvojování ČZJ tedy došlo až okolo 3–4 roku dítěte. Došlo tedy k opožděnému komunikačnímu vývoji. I z toho důvodu rodina využívá všechny dostupné prostředky komunikace (tj. gesta, znaky, znaky s artikulací slov). Naopak jedna maminka zmínila tzv. *baby signs* (tzn. řeč orientovanou na dítě), které využívala cca do 1 a půl roku dítěte. Někteří z rodičů uvádějí osvojení ČZJ před KI jako výhodu při následné rehabilitaci a učení se mluvenému jazyku.

Více než polovina rodičů má rodiče buď slyšící či nedoslýchavé; pocházejí tedy z rodin, kde většinou nebyl ČZJ používán. Pokud slyšící rodiče znakují, mluvíme spíše o domácích znacích. S neslyšícími prarodiči komunikují děti podle výpovědí jejich rodičů českým znakovým jazykem.

Dílejší poznatky této části výzkumu ukazují, že všechny sledované děti byly již v raném věku vystaveny smyslově přístupnému jazykovému modelu v podobě ČZJ. Podle vyjádření rodičů došlo po kochleární implantaci k obecně řečeno bezproblémovému osvojení mluvené češtiny.²¹

To je velmi pozitivní zjištění vzhledem k našemu předpokladu, že dítě rodičů se sluchovým postižením možná nebude mít takové podmínky pro postoperační rehabilitaci jako dítě ze slyšící rodiny.

²¹ Považoval bych za přínosné sledovat je v rámci longitudinální studie i nadále a popsat vývoj jejich jazykových a sociálních preferencí vzhledem k jejich mateřské komunitě a mateřskému jazyku a na druhé straně vzhledem k takřka perfektní kompenzaci ztráty sluchu pomocí kochleárního implantátu.

Kategorie č. 4 – Rozhodnutí pro kochleární implantaci

VNITŘNÍ MOTIVY VEDOUCÍ K ROZHODNUTÍ PRO KI	R1: vzdělání, komunikační bariéry v práci
	R2: komunikační bariéry na úřadech, lepší pracovní příležitosti, telefonování
	R3: současná skladba žáků ZŠ pro SP, často nedostupná tlumočnická služba
	R4: mluvení, současná skladba žáků ZŠ pro SP, začlenění do většinové společnosti – práce, přátelé, telefonování
	R5: mluvení, práce, obtíže s ranou komunikací v ČZJ
VNĚJŠÍ MOTIVY VEDOUCÍ K ROZHODNUTÍ PRO KI	R1: nátlak slyšících rodičů matky
	R2: jiné osoby s KI v okolí a jejich zkušenosti
	R3: doporučení lékařů, tlak širší rodiny
	R4: doporučení lékařů a logopedky, jí domluvené návštěvy v rodinách s dítětem po implantaci
	R5: samostatné rozhodnutí bez vnějších vlivů

Tab. č. 5: Vnitřní a vnější motivy vedoucí k rozhodnutí pro kochleární implantaci

Jako nejsilnější vnitřní motiv pro rozhodnutí ke KI svých dětí uvádějí rodiče vlastní nespokojenost s kvalitou života z pozice neslyšících. Nejčastěji uvádějí důvody, jako je špatné pracovní uplatnění, nekvalitní vzdělání pro neslyšící děti, kdy jsou do škol pro žáky se sluchovým postižením integrovány děti s jiným typem postižením a ČZJ se již nepoužívá v takové míře, jako tomu bylo dříve. Dále to jsou obecně komunikační bariéry v zaměstnání, na úřadech nebo v osobním životě např. při telefonování. Rodiče jsou také nespokojeni s pokrytím tlumočnických služeb, na jejichž ne/dostupnost jsou při vyřizování svých záležitostí odkázáni.

Nejčastějším vnějším vlivným faktorem při rozhodování o KI jsou slyšící prarodiče dětí, lékaři, logopedi a další odborníci, se kterými se rodiče dostávají do kontaktu. Pocit nátlaku ze strany slyšících rodičů uvedla pouze jedna rodina. Zkušenost ostatních je spíše taková, že jim byl KI doporučován, ale nikdo je k rozhodnutí pro KI nenutil. Důležitým faktorem byla také sdílená zkušenost ostatních rodin s KI.

Některé z rodin zmínily silný nesouhlas s KI ze strany komunity Neslyšících, kteří je od implantace zrazovali a jejich rozhodnutí hodnotili velmi negativně.

Kategorie č. 5 – Období před kochleární implantací

ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ (ZDROJE, ZPŮSOB)	R1: lékař
	R2: lékař
	R3: lékař
	R4: logopedka a vlastní snaha
	R5: nejvíce internet, knihy, později lékaři, logopedka
KOMUNIKACE S LÉKAŘI	R1: u lékaře tlumočnick, podpis smlouvy bez překladu
	R2: bez tlumočnicka, jen překlad částí smlouvy matkou otci dítěte
	R3: komunikace mluvením, pomoc babičky dítěte
	R4: bez tlumočnicka
	R5: bez tlumočnicka, lékař komunikaci nepřizpůsobil neslyšícím; otci pomáhala s porozuměním matka dítěte
RANÁ PÉČE/SPC	R1: SPC Tamtam, později Beroun (dodnes) logopedická třída MŠ
	R2: logopedie Mrázovka (pozitivní hodnocení)
	R3: logopedie Ústí nad Labem („k ničemu“)
	R4: SPC dodnes
	R5: SPC Tamtam, spolupráce krátce a jen v malé míře
INFORMACE O RIZICÍCH	R1: Lékař: malé riziko ochrnutí obličejových nervů, dále také potřeba následné rehabilitace. Riziko zanedbání výchovy na úkor rozvoje mluvení.
	R2: Lékař: malé riziko ochrnutí obličejových nervů
	R3: pouze logopedie, ale „k ničemu“
	R4: od logopedky, dostatečné
	R5: závazky vyplývající ze smlouvy

Tab. č. 6: Faktory důležité pro období před kochleární implantací

Rodiče se shodují, že nejvíce potřebných informací o KI získali od lékařů a dalších odborníků, se kterými byli kvůli sluchovému postižení dítěte v kontaktu (logoped, speciální pedagog). Menší část rodičů uvádí, že si informace hledali sami (konkrétnější zdroje neuvádějí). Jedna rodina uvedla, že čerpala informace na přednáškách a při návštěvách rodin s již implantovaným dítětem.

Ohledně komunikace s lékaři bylo zjištěno, že pouze jedna z pěti dotazovaných rodin měla na schůzkách s lékařem tlumočníka. Ostatní absolvovali schůzky buď sami (komunikovali pomocí odezírání nebo psanou formou), nebo za doprovodu slyšícího člena rodiny (slyšící babička dítěte). Všechny rodiny uvedly, že smlouvu podepsaly bez předchozího odborného překladu do ČZJ. Spoléhalo se, že smlouvě rozumí (čemu nerozuměly – převážně odborné termíny – nepovažovaly za podstatné), nebo jim informace ze smlouvy zprostředkoval slyšící člen rodiny. Dvě z dotazovaných rodin byly v péči střediska rané péče. Většina uvedla, že docházeli s dítětem na logopedii (většinou v rámci SPC nebo MŠ pro sluchově postižené).

Relevantních informací o možných rizicích, výhodách a nevýhodách se rodinám většinou dostalo přímo od lékařů, případně logopeda, se kterým byly v kontaktu.

Je zjevné, že kvalita i kvantita potřebných informací byla v případě rodin silně ovlivněna prvkem náhody – nakolik byl lékař sdílný a přímý, zda byl ochoten zohlednit při komunikaci sluchovou vadu rodičů. Stejně tak i pokud byl zdrojem faktů jiný odborník – rodiče zmiňovali i nespokojenost s informacemi ze strany daného SPC či logopedky.

V systému zdravotnické péče by ale tento náhodný činitel měl být přítomen co možná nejméně. Rodičům by se měly dostávat informace celistvé, systematizované, zohledňující individuální potřeby dané rodiny. V implantačním centru by měl být určený pracovník, který bude za dodržení daného standardu informovanosti zodpovědný. Předoperační pohovory jsou nezbytným podkladem k podpisu informovaného souhlasu, který je

pro provedení operace neopominutelný. Není možné, aby kvalita informací byla závislá na tom, se kterým lékařem přijde daná rodina do styku.

I forma komunikace by měla být podobným způsobem standardizována – nelze přeci při sdělování životně důležitých informací spoléhat na výpomoc člena rodiny, citově zaangażovaného laika. V oblasti komunikace a nutnosti postarat se o to, aby byly informace plnohodnotně přístupné osobě se sluchovým postižením, spatřuji ovšem rezervy i na straně rodičů. Stále ještě nejsou zvyklí postavit se otevřeně a s hrdotí za svá jazyková práva a nekomunikovat kompromisně, s člověkem, který na ně nebere ohledy, bez tlumočnicka.

Kategorie č. 6 – Období po kochleární implantaci

LOGOPEDICKÁ PÉČE, NÁCVIK MLUVENÍ PO IMPLANTACI	R1: logopedie 1x, později 2x týdně, nyní 1x měsíčně; slyšící prarodiče: denně hodina na Skype, 2x měsíčně víkendový pobyt
	R2: logopedie Mrázovka
	R3: před stěhováním logopedie Mrázovka, později 2x týdně ve škole. Později pomoc slyšících rodičů.
	R4: soukromý logoped 1x týdně, později 2x týdně, nyní 1x měsíčně. Občasná pomoc slyšících rodičů.
	R5: logopedie 2x týdně ve škole a k tomu 1x týdně soukromě. Nyní 1x týdně ve škole.
NAPLNĚNÍ OČEKÁVÁNÍ/ ZHODNOCENÍ ROZHODNUTÍ	R1: rozhodně ano
	R2: bez odpovědi
	R3: rozhodně ano
	R4: rozhodně ano
	R5: rozhodně ano

Tab. č. 7: Postimplantační období – důležité faktory

Z přehledové tabulky vyplývá, že možnost logopedické péče byla nabídnuta všem rodinám. Logopedie probíhala již v samotném centru kochleární implantace, následně rodiče uváděli, že jejich děti na logopedii dochá-

zely také v rámci školských zařízení (MŠ, ZŠ a SPC). Dvě rodiny uvedly, že si navíc zajistily individuální logopedickou péči na vlastní náklady.

V odborné logopedické péči jsou děti nadále, ale intenzita již není tak silná (rodiče uvádějí cca 1× za měsíc). Celkově mi frekvence logopedických sezení nepřipadá nijak vysoká, vezmeme-li v úvahu fakt, že doma nemá dítě vhodný dospělý model pro procvičení nacvičených mluvních vzorců. Výše zmíněná potřeba standardizovat předimplantační proces (z hlediska informativních a komunikačních procesů) se i v postimplantačním období jeví jako nutná – bylo by vhodné zajistit dítěti každodenní systematickou individuální rehabilitační péči, byť třeba jen na několik desítek minut denně. Rodiče by neměli být nuceni nahrazovat tento nedostatek z vlastních zdrojů úhradou soukromého logopeda.

S nácvikem mluvení v některých rodinách vypomáhají také slyšící prarodiče, sice jen v jedné rodině, ale systematicky a soustavně.

K otázce, zda rodiče nelitují rozhodnutí pro kochleární implantaci, všichni dotázaní shodně uváděli, že svého rozhodnutí nelitují a v odůvodněných případech by se pro KI rozhodli znovu. Velmi silný argument pro KI je budoucí uplatnění dětí ve většinové slyšící společnosti a nedostatek tlumočnických služeb. Rodiče shodně odpovídali, že díky informacím, které s KI prvního dítěte získali, by pro ně v případě implantace dalšího potomka již bylo snazší se se situací vyrovnat a měli by možnost čerpat ze svých zkušeností. Jedna rodina uvedla, že by s KI u druhého dítěte počkala cca do 2. roka života, aby se mohly projevit případné problémy, které by KI a následnou rehabilitaci mohly komplikovat.

Zjištění v tomto bodě považují za důležitá pro další vývoj názorů komunity Neslyšících na kochleární implantaci dětí z rodin se sluchovým postižením. Jak uvidíme ještě dále v kapitole Kategorie č. 7 – Doplňující informace, k pozitivnímu hodnocení a spokojenosti s rozhodnutím pro implantaci určitě přispívá i to, že implantované děti nadále jsou součástí komunity Neslyšících, a tedy i komunity svých rodičů.

To, že žádný z rodičů své rozhodnutí pro implantaci nepřehodnotil ani v dlouhodobější perspektivě, může implikovat, že pozitivní hodnocení rané kochleární implantace bude v průběhu následujících let v komunitě

Neslyšících vzrůstá s počtem dětí a mladých neslyšících s KI, kteří zůstávají platnými členy této komunity.

Kategorie č. 7 – Doplnující informace

V kategorii 7 jsem soustředil všechny informace z výzkumu, které sice nespádaly do žádné z vymezených kategorií, přesto by ale neměly zůstat opomenuty.

Prvním důležitým bodem, který nebyl součástí mého připraveného dotazníku, ale přesto v otevřených otázkách zřetelně zazníval, je, jak důležité je pro rodiče vidět, že jejich dítě prosperuje ve vztazích s vrstevníky.

Děti z dotazovaných rodin pěstují vztahy jak se slyšícími, tak neslyšícími. Přesto tyto děti často uvádějí, že nechtějí být mezi neslyšícími vzdělávány, a to z důvodu „lehčího učiva“ (přání „umět mluvit, číst, psát“). I když ale mají mezi slyšícími dětmi kamarády, brání se jejich kontaktu s neslyšící rodinou („*Ale asi má víc neslyšících kamarádů, ty nám vodí i na návštěvy. Slyšící k nám moc nechodí, asi se trochu stydí.*“).

Problémem ve styku s jinými dětmi mohou ale i po implantaci být nedostatečně osvojené strategie navazování a udržování kontaktu mezi lidmi, kteří komunikují mluvenou češtinou. Může tak vzniknout jazyková (či spíše obecně komunikační) bariéra: „*Možná je v tom i ta jazyková bariéra. Jednou byl na táboře mezi slyšícími, tábor nám doporučili známí. A je pravda, že měl trochu problém mezi dětmi zapadnout. Nevěděl, jak s nimi navázat kontakt, a ani slyšící děti moc nevěděly.*“

S otázkou vzdělávání souvisí také téma integrace či inkluze. Rodiče často uváděli, že nejsou spokojeni s tím, jaká je současná skladba žactva na školách pro sluchově postižené, ani s nízkou náročností tamního učiva. Obtížným problémem je také dostupnost škol pro sluchově postižené pro rodiny z menších a odlehlejších míst ČR.

Rodiče ale bohužel často nejsou nadšení ani z toho, jak probíhá v aktuálních podmínkách inkluzivní vzdělávání v České republice (orientace na žáka s KI, zapojení pedagoga...). „*Kdybych měl třeba porovnat přístup školy pro slyšící, kam také chodila, a Ječnou, tak myslím, že Ječná v tomhle ohledu*

byla lepší. Mají tam zkušenost s dětmi se sluchovým postižením a vědí, jak se jim přizpůsobit.“

Rodiče se sluchovou vadou si v rámci rozhovorů často uvědomovali výhody, které čerpali v celém procesu implantace z faktu, že s dítětem sdílejí společný komunikační prostředek, český znakový jazyk. Nemuseli tedy na efekt kochleární implantace čekat jako na zázrak, který jim umožní s dítětem plnohodnotně komunikovat.

Jeden z rodičů zdůraznil důležitost znakového jazyka a výhody, které jim jeho znalost v rehabilitaci přináší. Při setkání se slyšícími rodiči dětí s KI se setkal s oběma pohledy pro a proti znakovému jazyku: *„Je pravda, že postupem času dávají děti přednost mluvení před znaky a znaky postupně opouštějí a zapomínají je. Ale i když jsou pak starší, tak je ty znaky baví. Někteří rodiče to berou jako příležitost naučit se nový jazyk, ke kterému se dostali díky svým dětem, i když ho s nimi třeba nebudou celý život používat. I ty samotné děti se třeba okolo puberty k znakování samy vrací, seznamují se s komunitou neslyšících a chtějí umět znakovat. Mají třeba neslyšící kamarády ve škole, nebo ve sportu a chtějí se znaky znovu učit. Ale záleží, každé dítě je jiné.“* Podobnou zkušenost získala také jedna rodina v nemocnici, kde, jak uvádějí: *„... nás občas hubovali za to, že s ním znakuje, říkali, že to nesmíme. Ale jen když byl menší, pak už s tím přestali. Až po letech sami uznali a řekli, že jsme měli pravdu, že znakový jazyk je také důležitý. Měli tam totiž v péči chlapce, se kterým se nešlo nijak domluvit a když mu nabídli znaky, byl šťastný a hned začal komunikovat a spolupracovat. Znaky se učil rychle a tenkrát jim to asi došlo, že i znakový jazyk je pro tyto děti důležitý.“*

14 Diskuze

V této části shrneme závěry a zjištění celého výše popisovaného výzkumu.

Výzkumná otázka č. 1:

Co ovlivňuje výsledek rozhodnutí o kochleární implantaci dítěte v případě rodičů se sluchovým postižením? Jakým způsobem probíhá příprava na kochleární implantaci dítěte v případě těchto rodičů?

V rozhovorech s rodinami se opakovaně objevuje několik nejčastěji zmiňovaných obav, které následně vedly k rozhodnutí rodičů nechat dítěti voperovat kochleární implantát. Jedná se o tyto obavy:

1. o budoucnost dítěte,
2. o možnost pracovního uplatnění, které by bylo pro neslyšící dítě významně ztížené,
3. starost, že se neslyšící dítě nenaučí mluvit.

Největším přáním rodičů byla ve většině případů možnost dítěte najít si dobrou práci, mít co nejširší výběr pro uplatnění a příležitost ke kariéernímu růstu. Rodiče tak chtěli zajistit, aby mělo dítě lepší možnosti, lepší vyhlídky a celkově lepší budoucnost, než měli oni sami. Tato strategie odmítnutí vlastního způsobu existence a snížení významu své identity není u neslyšících nijak nová ani překvapivá: (A. G. Bell byl mužem, který) *pomáhal překonat neslyšícím hluchotu pomocí odmítnutí: odmítnutím znakového jazyka, odmítnutím výrazných kulturních odlišností od světa slyšících, odmítnutím sňatků mezi neslyšícími, odmítnutím hodnoty, kterou má práce neslyšících učitelů, odmítnutím úlohy, kterou mají internátní školy ve vzdělávání neslyšících (...), odmítnutím hodnoty, kterou má neslyšící člověk jako lidská bytost.* (Reagan, 2010, s. 110; přel. aut.)

Někteří z rodičů dávali důraz na přání, aby jejich dítě bylo schopno komunikovat mluveným jazykem, telefonovat a mít možnost zapojit se do slyšící společnosti. Bylo patrné, že jejich představa o tom, jak žijí slyšící lidé, je v tomto ohledu poměrně idealizovaná, stejně jako představa, kterou měli o budoucím fungování svého dítěte jako plnohodnotného člena světa slyšících lidí. Reálná zkušenost přitom často jejich představám nemusí odpovídat: (...) *Když jsme ale začali chodit do práce, zjistili jsme, že všechno toto úsilí byl jeden velký neúspěch: z pohledu slyšících jsme vždycky byli neslyšící a nadále jimi zůstáváme.*“ (Lane, 2014, s. 47)

Rodiče také komentovali z jejich pohledu nepříznivou situaci ve školství a vzdělávání neslyšících dětí. Nelíbí se jim neustále se snižující počty neslyšících dětí na školách, které se přímo vzdělávání dětí se sluchovým postižením věnují. Mají také pocit, že tyto školy čekají neblahé vyhlídky do budoucna, která neslibuje silnější a početnější skupinu neslyšících žáků a studentů, ale naznačuje spíše vývoj ubírající se směrem k postupnému vymizení neslyšících dětí z těchto škol.

I z těchto důvodů proto rodiče vnímali jako vhodnější řešení, aby se jejich dítě mohlo snáze zapojit do škol hlavního vzdělávacího proudu. Zde získané vzdělání by pak mělo dítěti dát lepší možnosti do budoucna. Možnost, jak dítě zařadit do takové školy, viděli rodiče právě v kochleární implantaci.

U části rodičů byl patrný značný vliv názorů slyšících prarodičů dítěte, kteří se vyjadřovali ve prospěch kochleárního implantátu. Někteří rodiče tak po určitém čase podleli jejich přání (i navzdory vlastním původním preferencím) a nechali dítě implantovat.

Jednou společnou proměnnou napříč všemi rozhovory, kterou jsem zaznamenal, bylo téma vlastní identity obou rodičů. Z rozhovorů vyplynulo, že rodiče často nemají vyjasněnou svou identitu, nepociťují hrdost na to, že jsou neslyšící, že jejich mateřským jazykem je český znakový jazyk, že jsou členy neslyšící komunity, a na tradice a zvyky této komunity. Naopak častěji byla ve výpovědích rodičů zmiňována spíše negativa, která jim jejich sluchové postižení do života přináší. Popisovali bariéry a překážky, se kterými se musejí vypořádávat („*Pamatuješ, jak jsi mi vyprávěl, že*

nechceš, aby syn zažil to, co ty na úřadech? Manžel na to má špatné vzpomínky. Bylo mu asi 12 nebo 13, když musel na úřad. Šel s maminkou. Všichni tam jen mluvili a on nerozuměl.“ Přepis rozhovoru R2, otázka 9).

Vyjadřovali pocit, v čem je jejich život horší než životy slyšících. Negativně hodnotili nemožnost zapojit se do slyšící společnosti a používat ke komunikaci mluvený jazyk. Pozastavovali se nad tím, o kolik více pracovních možností a příležitostí slyšící mají, o kolik lepší je jejich život, o kolik lepší jsou jejich podmínky. Mezi rodiči se naopak vůbec neobjevil názor, že být neslyšící není žádný problém a že dnes mají neslyšící mnoho možností, jak prostřednictvím tlumočnických služeb a technologických inovací získat plnohodnotný přístup ke všem potřebným informacím.

Využívání tlumočnických služeb dle rozhovorů nemají respondenti příliš ve zvyku. Při rozebírání procesu a kroků, kterými rodiče prošli ještě před samotnou kochleární implantací, vyšlo najevo, že veškeré získávání informací před konečným rozhodnutím, veškerá jednání a rozhovory s lékaři probíhaly zcela bez přítomnosti tlumočnicka znakového jazyka. Sám nemám přesnou představu, jak mohla taková situace z pohledu komunikace vypadat. Z rozhovorů vyplývá převažující tvrzení rodičů, že informacím dle svých slov rozuměli. Z jak velké části či jakým způsobem toto porozumění opravdu probíhalo, už však není možné ověřit. Častou tendencí rodičů bylo pro přímou komunikaci zvolit jednoho člena páru, který je o něco schopnější komunikovat v mluveném jazyce se slyšícími. Ten následně v dané situaci zastával roli hlavního mluvčího a také předával získané informace o průběhu komunikace druhému z partnerů.

V takové situaci ovšem lze jen těžko předpokládat, že se k rodičům dostaly veškeré informace ve zcela plnohodnotné míře. Mohlo docházet k pozměnění významu, k mylnému pochopení či k nedorozumění. Situaci mohla určitě pozitivně ovlivnit případná snaha samotného lékaře přizpůsobit se nastalé situaci a jednání s neslyšícími osobami, která mohla vyústit ve vlastní modifikaci projevu a předávaných informací. V tomto procesu ale mohlo snadno dojít k nežádoucímu zestručnění, vynechání některých informací, neboť lékař nemusel vidět možnost předat informace v plné šíři tak, jak by je předával slyšícím rodičům. Při komunikaci s ne-

slyšícími často slyšící lidé předpokládají, že neslyšící lidé veškeré detailní informace možná nejsou stejně schopni pojmout či pochopit, nebo není ani nutné, aby je znali²². V takovém případě se spokojí s předáním pouze části sdělení. Zároveň naopak z pohledu rodičů je validní otázkou, zda-li by příchozí informace byli bez modifikace pomocí odezírání, bez tlumočníka, schopni přijmout, pochopit a do jaké míry by stejně docházelo k mylnému pochopení či pozměnění významu.

Dalším příkladem práce s informacemi, které spadaly do přípravy před kochleární implantací a který z rozhovorů vyplynul, je nakládání se samotnou smlouvou o kochleární implantaci. Jedná se o velmi obsáhlý, detailní a jazykově náročný dokument, který si však žádný z rodičů nenechal přeložit do českého znakového jazyka. Rodiče tak nevěděli s jistotou, co přesně daná smlouva obsahuje. Někteří z rodičů vyjádřili názor, že je zbytečné smlouvu dopodrobna procházet, protože „lékařům věří“²³. Někteří z rodičů popsali svou zkušenost tak, že určitým částem textu přibližně rozuměli a části, kterým nerozuměli vůbec, nebyly jistě nijak důležité a nebylo nutné je řešit.

Z mého pohledu se jedná o zcela zásadní dokument, který je úzce spjat s velmi důležitým rozhodnutím v životě daného dítěte. Obsahuje velmi podstatné informace, jako jsou například rizika spojená s operací a celým procesem, nejrůznější možnosti řešení určitých nastalých potíží a mnoho dalšího. Pro učinění finálního rozhodnutí rodičů o kochleární implantaci jsou tyto informace zcela nezbytné. Rodiče k nim plnohodnotný přístup neměli, i tak však nakonec smlouvu podepsali.

Je otázkou, nakolik zodpovědně se tedy rodiče k procesu kochleární implantace stavěli. Dle poznatků z rozhovorů se zdá, že hlavním cílem rodičů bylo, aby kochleární implantát jejich dítě dostalo. Na možná rizika a další detaily s tím spojené nebrali příliš zřetel a nedávali jim přílišnou váhu. Podpis smlouvy byl dle jejich výpovědí spíše maličností, kterou ne-

²² Srov. Kapitola 4 a 5

²³ Srov. Kapitola 4 a 5

vnímali jako něco, čím by se měli příliš zabývat, či kvůli čemu by bylo potřebné objednávat tlumočníka. Smlouvě se rozhodli věřit a podepsat ji, aniž by byli s jejím přesným obsahem seznámeni.

Jak jsem zmiňoval již výše, u části rodičů se jednalo o jejich vlastní rozhodnutí. U části rodičů byl znát vliv názoru prarodičů. Jako zásadní téma pro proces rozhodování o kochleární implantaci, které pro mě z rozhovorů vyplynulo, vnímám věc identity rodičů a vlastního sebezpřijetí. Ve sledovaných případech se ukázala velmi nízká hrdost na vlastní roli neslyšícího člověka, na členství v komunitě Neslyšících, na vlastní jazyk a další věci s tím spojené. Pro ilustraci zde uvádím citaci z výzkumného rozhovoru, kde matka spojuje své problémy, které ji v životě potkávají, se svojí identitou: „*Určitě ano! (rozhodla by se znovu pro KI u dítěte, pozn. aut.) U prvního syna jsem na vlastní oči viděla, že to funguje. Mám tedy vlastní důkaz. To by bylo při rozhodování u druhého dítěte důležité a snazší. Já to vidím u sebe, mám problémy s komunikací, chybí mi informace, s prací je problém, a tyhle starosti jim díky KI odpadnou.*“ (Přepis rozhovoru R3, otázka 14)

V rámci některých rozhovorů se objevil ještě jeden důvod, pro který se rozhodli respondenti dítěti kochleární implantát aplikovat. Někteří rodiče vyjádřili naději, že po nějaké době od kochleární implantace, až se dítě naučí mluvit a bude schopné telefonovat, jim jako neslyšícím bude moci pomáhat. Rodiče v tomto směru podotýkali neutěšenou situaci s dostupností tlumočnicků znakového jazyka u nás a jak těžké může být tlumočnicka pro danou situaci získat. Bylo by pro ně pak tedy výhodou, když jim v určitých situacích s komunikací bude moci pomáhat jejich dítě.

Tento argument ale nepovažuji z hlediska plnění rodičovské role ani z hlediska vývoje dítěte za relevantní a vhodný. Představa, že důležitým důvodem pro implantaci vlastního dítěte může být vidina jistého benefitu, který jim z toho do budoucna může plynout, je neradostná. Toto smýšlení také vypovídá o nejspíše malé informovanosti rodičů o tlumočnických službách, které jsou jim k dispozici, a dalších možnostech, které dnes mají. Značí také, že rodiče nechápou toto chování jako jistou formu zneužití vlastního dítěte. Pokud by po dítěti vyžadovali pomoc a to, aby některé záležitosti vyřizovalo za ně, nutili by je tak přebrat na sebe část zodpověd-

nosti, která má však vždy zůstat na straně rodičů. Dané situace by měl mít (a za běžných podmínek by tomu tak bylo) rodič na starosti sám a dítě by do nich nemělo být přibíráno (Redlich, 2003).

Jistým způsobem mi tento postoj některých rodičů připomněl situaci CODA (slyšících dětí neslyšících rodičů, *Children of Deaf Adults*), kteří jsou také v mnoha případech neslyšícími rodiči často úkolováni a je od nich vyžadována pomoc a vyřizování nejrůznějších záležitostí, které by měly být v kompetenci rodiče. Neslyšící dítě s kochleárním implantátem, které má neslyšící rodiče, se tak dle těchto výsledků dostává do podobné situace.

Často zmiňovaným argumentem rodičů bylo také přesvědčení, že pokud dítě nebude schopno komunikovat mluveným jazykem, pak se mu velmi značně zúží výběr a možnosti pracovního uplatnění.

Rodiče byli při svém rozhodování tedy ovlivněni přesvědčením/nadějí, že kochleární implantát postaví dítě do výhodnější počáteční pozice v životě a zajistí mu širší výběr povolání a pracovních míst.

Výzkumná otázka č. 2:

Co ovlivňuje následnou rehabilitaci sluchu a mluvené řeči u dítěte rodičů se sluchovým postižením? Jsou možnosti těchto rodičů rovnocenné s možnostmi rodičů/pečovatelů slyšících?

U všech rodin byla hlavním prostředkem postimplantační rehabilitace logopedická péče. Ta u dotazovaných pěti rodin probíhala nejčastěji jednou týdně.

Jedna z rodin se rozhodla na rok přestěhovat ke slyšícím prarodičům dítěte. Manžel zůstal bydlet na původním místě a s rodinou se vídal vždy jen přes víkend. Výsledkem tohoto kroku byla velmi krizová situace v celé rodině pramenící především z tendence prarodičů vše řídit a přebírat veškerou zodpovědnost na sebe. Po uplynutí jednoho roku se proto manželé přestěhovali zpět a od prarodičů se distancovali. Zbývající čtyři rodiny se o rehabilitaci sluchu a mluvené řeči staraly pouze samy.

Ve svých odpovědích dávali všichni rodiče jasně najevo očekávání, že se o rehabilitaci dítěte postará především škola, kam dítě dochází. Přišlo jim dostatečné, aby jediná logopedická péče, kterou dítě má, byla ta

poskytovaná dítěti školou. Jen někteří z nich k tomu navíc docházeli na soukromou logopedii.

Z výsledků rozhovorů poměrně jasně vyvstává převažující pocit rodičů o dostatečnosti péče, které se dítěti dostalo, a přesvědčení, že sami celý proces zvládají dobře. Dále je velmi znát důvěra vkládaná do péče poskytované školou²⁴.

Dle mého názoru je zajišťovaná logopedická péče vesměs nedostatečná. Je otázkou, zdali logopedie v takové podobě, jak funguje na daných školách, může dítěti po kochleární implantaci stačit. Rodiče sami si nebyli někdy jistí, jak přesně a jak kvalitně logopedie ve škole probíhá, nevěděli dokonce ani, zda skutečně probíhá v avizované frekvenci dvakrát týdně. Z vlastní zkušenosti vím, že na školách má daný logoped v péči celou řadu dětí, se kterými musí v omezeném čase pracovat. Většinou tak logopedická schůzka u jednoho dítěte probíhá například pouhých 10 minut. Víc většinou nebývá v časových možnostech logopeda. V porovnání s tím návštěva u logopeda mimo školské zařízení trvá většinou cca 40 minut, v jejichž rámci se má možnost logoped dítěti plnohodnotně věnovat. To jistě v prostředí školy není z důvodu počtu žáků možné. Obával bych se proto, že u těchto dětí s kochleárním implantátem neprobíhá rehabilitace sluchu a mluvené řeči v dostatečné míře, která odpovídá jejich potřebám.

Na druhou stranu však vnímám jednu nespornou výhodu, kterou neslyšící rodiče mají, byť si ji sami až na jeden či dva případy ani neuvědomují. Touto výhodou je fakt, že dítěti předávají vlastní jazyk. Jejich dítě má od narození přístup ke znakovému jazyku, díky čemuž se mu může adekvátně rozvíjet myšlení a veškeré kognitivní funkce. Následně mu tento fakt pomůže také v rozvoji mluveného jazyka (srov. „*Pokud chceme porozumět osvojování jazyka u neslyšících dětí, musíme především sledovat jejich sociální interakce s rodiči v co nejširším měřítku. Takto osvojené kompetence a strate-*

²⁴ Srov. Kapitola 4.2, Rehabilitace

gie zásadně ovlivní ranou komunikaci a budou základem pro osvojení jazyka, Morgan–Woll, 2002, s. 3, přel. aut.).

Pokud by to samé dítě bylo postaveno do situace, kdy nebude mít žádný přístup k jazyku a bude u něj probíhat pouze pozdější snaha o rehabilitaci sluchu a mluvené řeči, šance na úspěch by v takovém případě u něj byla signifikantně nižší.

Díky tomu, že respondenti byli všichni sluchově postižení, a dítě tak od narození vyrůstalo v prostředí, které mu zcela přirozenou cestou umožnilo přístup k jednomu z přirozených jazyků (v tomto případě k českému znakovému jazyku), kognitivní vývoj u něj tedy mohl probíhat plnohodnotně. Proto byla pravděpodobně relativně přijatelná i následná méně intenzivní logopedická péče a rehabilitace zajišťovaná školou. Dítě sice může být v mluveném jazyce poněkud opožděné, nicméně i tak bude v o poznání lepší výchozí pozici než neslyšící dítě slyšících rodičů, kteří neznakují. *„Tato studie potvrzuje, že neslyšící děti druhé generace předhánějí neslyšící děti slyšících rodičů, pokud jde o úspěšnost kochleární implantace. Zdá se, že podpora neslyšících dětí ke komunikaci ve znakovém jazyce od útlého věku, ještě před kochleární implantací, zlepšuje jejich schopnost naučit se mluvený jazyk po kochleární implantaci.“* (Hassanzadeh, 2012, s. 989, přel. aut.) Dítě od neslyšících rodičů získalo svůj mateřský jazyk, kterým je pro něj český znakový jazyk. A později především ve škole se může začít učit mluvený jazyk, jehož osvojení sice probíhá se zpožděním, v případě dítěte s KI je však velká šance rozdíl časem vyrovnat.

Zdá se ovšem překvapivá pozdější nízká frekvence logopedických schůzek – v pozdějších fázích jen jednou měsíčně. Je nicméně nutné podotknout, že zcela jistě vždy záleží na konkrétní situaci a individualitě daného dítěte, a především na tom, zda má i v rámci domova možnost pravidelného kontaktu s osobou, s níž bude moct hovořit a rozvíjet své kompetence jak z hlediska artikulačního, tak z hlediska kompetence v mluveném jazyce.

Výzkumná otázka č. 3:

Jak nahlízejí respondenti na své rozhodnutí a jeho konsekvence zpětně? Bylo by jejich rozhodnutí dnes stejné, nebo by se rozhodli jinak?

Za velice zajímavé zjištění tohoto výzkumu považuji jednoznačnou shodu všech respondentů v názoru, že svého rozhodnutí zpětně ani trochu nelitují. Naopak jej hodnotí zcela kladně a pokud by měli další dítě, byli by rozhodnuti ho nechat také implantovat.

Tento názor rodičů zcela respektuji a zajisté na něj mají plné právo. Jedinou větší nejasností, kterou si sám neumím vysvětlit, je pro mě v tomto bodě informace od rodičů, kteří se mi v rámci rozhovoru svěřovali s tím, jak těžko snášeli situaci, kdy byli do implantace dítěte nuceni jeho prarodiči. Jak to byla pro ně velmi nepříjemná situace a jak náročné rodinné diskuse museli absolvovat. A přesto nyní ti samí lidé tvrdí, že mají ze svého rozhodnutí radost, nic by neměnili, ani ho nijak nelitují. A dokonce dodávají, že by případně u dalšího dítěte volili stejnou cestu. Je velice zajímavé sledovat, jakou změnou názoru podle všeho prošli. (Srov. „*Nikdo nehovoří o kultuře Neslyšících (...) Vedle takovýchto technologií, jimž musíme čelit, se nebude moci naše křehká kultura dále vyvíjet. Nemluvíme o tom, a to z toho důvodu, že většina rodičů prostě chce, aby jejich děti uměly mluvit. Ve hře jsou dva faktory: audiologové a další profesionálové v oboru jednoznačně přijímají kochleární implantáty jako prostředek k naučení se mluvenému jazyku a vymazání znakového jazyka ze seznamu využitelných možností pro neslyšící děti.*“ (Mauldin, 2016, s. 2, přel. aut.)

Domnívám se, že tento závěr vyplývá z obtíží samotných neslyšících rodičů, kterou mají s identitou a seberealizací. Dále se do věci dle odpovědí respondentů jednoznačně promítá celková situace neslyšící komunity u nás, kdy rodiče mají dojem, že neslyšících dětí postupně ubývá. Rodiče se také obávají přihlásit své dítě do školy specializující se na vzdělávání neslyšících.

Mezi rodiči se mimo jiné objevil názor, že dříve byla situace ve vzdělávání neslyšících dobrá, děti dosahovaly ve školách dobrých výsledků a byly akademicky úspěšné. Dnes jsou však školy pro sluchově postižené zaplněné převážně dětmi s mentálním postižením, s kombinovanými vadami, s poruchami autistického spektra a řadou dalších postižení. Tím se úroveň dosaženého vzdělání na těchto školách u neslyšících dětí snižuje.

Dle respondentů jinak zdravé neslyšící děti dosahující dobrých školních výsledků se nesoustřeďují na těchto školách, ale nacházejí se spíše v inkluzi v nejrůznějších školách hlavního vzdělávacího proudu. Z tohoto pohledu proto vnímám, že změny ve školském zákoně týkající se inkluzivního vzdělávání a výsledná stále častější inkluze těchto dětí mají velký vliv na životy neslyšících rodin a dětí i komunity Neslyšících jako takové. Dříve bylo zcela automatické, že neslyšící děti docházely společně do škol zaměřujících se na jejich vzdělávání.

Dnešní zákony umožňující v daleko větší míře i inkluzi těchto dětí přivedly velké množství především slyšících rodičů k rozhodnutí dát své dítě se sluchovým postižením do školy hlavního vzdělávacího proudu. V důsledku toho se ve školách specializujících se na vzdělávání dětí se sluchovým postižením skupina žáků, kteří mají pouze sluchové postižení, neustále zmenšuje, a na její místo přichází žáci s nejrůznějšími typy jiných postižení. Pokud se tak neslyšící rodič neslyšícího dítěte přijde do takové školy sám podívat a zjistí, že neslyšících dětí bez dalšího postižení je zde úplné minimum, odradí ho to často od rozhodnutí přihlásit sem své dítě. Předpoklad, že by jeho dítě, které „pouze“ neslyší, ale jinak má potenciál dosáhnout plného rozvoje, mělo v takovémto prostředí ideální podmínky ke vzdělávání, je z jeho pohledu nejspíše příliš malý. A rodič tak musí hledat jiné alternativy.

Z toho důvodu vnímám tlak na inkluzi dětí jako jasný faktor ztěžující situaci neslyšících rodičů těchto jinak zdravých neslyšících dětí při rozhodování o volbě školy. Je přirozené, že rodiče chtějí svému dítěti zajistit co nejlepší podmínky pro vzdělávání a dát mu možnost uspět. To by mohlo být pro jinak zcela zdravé dítě s plným kognitivním vývojem v kolektivu dětí převážně s jinými typy postižení velmi náročné. V té chvíli se rodič dostává do poměrně neřešitelné situace, která mu nenabízí žádná jiná dostupná řešení. A tak může ve výsledku dojít k rozhodnutí, že nejlepším řešením bude nechat voperovat dítěti kochleární implantát a udělat z něj tak relativně „slyšícího“ člověka.

„Jane (matka, pozn. aut.) oslavuje úspěchy dcery v mluvení... Ale také se trápila tlakem, který na ní byl vyvíjen, aby komunikovala s dcerou jen slucho-

vou cestou, mluvenou angličtinou přes KI. Matka trvala na tom, že její dcera je pořád neslyšící, a občas s ní znakuje. Matka měla hlavně velké obavy o budoucnost dcery.“ (Mauldin, 2016, s. 2, přel. aut.) Otázkou budoucnosti je také vývoj dětí ze zkoumaných rodin v adolescenci a v dospělosti, a to zejména ve vztahu k vývoji jejich identity. V běžné praxi je často vidíme, že začlenění jedinců s kochleárním implantátem do komunity Neslyšících může probíhat s komplikacemi. *„Hodně orálně vychovaných neslyšících dětí, když přijdou do komunity Neslyšících, se chová nad znakujícími neslyšícími. Protože pořád dokola slyšeli, že nesmí znakovat, že musí mluvit jako slyšící, že znakování je krok zpátky pro lidi, kteří nezvládnou svět slyšících, je to prohra. Po čase jich hodně změní postoj, když se potkají s více lidmi, kteří běžně používají znakový jazyk.* (Lloyd–Uniacke, 2007, s. 181)

Jasným závěrem však zůstává, že všichni respondenti se bez výjimky shodli na tom, že svého rozhodnutí vůbec nelitují a naopak, jsou s ním zcela spokojeni, přestože není zcela jasné, zda k těmto pocitům dospěli na základě objektivních informací o tom, jak kvalitní jsou aktuální vzdělávací možnosti dětí, jejich řečový projev nebo celková (ostatně obtížně hodnotitelná) kvalita jejich života.

„Je pravda, že postupem času dávají děti přednost mluvení před znaky a znaky postupně opouštějí a zapomínají je. Ale i když jsou pak starší, tak je ty znaky baví. Někteří rodiče to berou jako příležitost naučit se nový jazyk, ke kterému se dostali díky svým dětem, i když ho s nimi třeba nebudou celý život používat. I ty samotné děti se třeba okolo puberty k znakování samy vracejí, seznamují se s komunitou neslyšících a chtějí umět znakovat. Mají třeba neslyšící kamarády ve škole nebo ve sportu a chtějí se znaky znovu učit. Ale záleží, každé dítě je jiné.“ (Přepis rozhovoru R4)

15 Závěr

Ve své práci jsem se pokusil přispět k popisu a analýze toho, jak probíhá kochleární implantace u dětí s rodiči se sluchovým postižením, a nastínit nejen možné faktory, které proces příznivě či negativně ovlivňují, ale také možná řešení, která by přispěla ke zlepšení v průběhu kochleární implantace především v oblasti komunikace mezi rodiči a dalšími zúčastněnými osobami.

Vývoj dítěte s kochleárním implantátem všichni respondenti hodnotili velmi dobře a rozhodli by se pro kochleární implantaci znovu. To je jasným signálem, že i když je v celém procesu ještě mnoho prostoru pro zlepšení, lze ho prozatím hodnotit pozitivně.

Uvědomuji si, že vzorek 5 dotazovaných rodin není příliš rozsáhlý, bylo ale nesmírně obtížně rodiny vyhledat a přesvědčit je k účasti na výzkumu. I tak jsem se ale pokusil poskytnout pestrý a objektivní obraz toho, s čím se rodina v podobné situaci může potýkat a co pro ni bude prospěšné.

Z dlouhodobého hlediska by samozřejmě bylo velmi užitečné, zjistit postoje samotných implantovaných dětí, až dospějí. Pohled rodičů je často diametrálně odlišný od pohledu jejich dospělých potomků. Jak budou oni prosperovat v životě, jak budou fungovat ve společnosti a zda budou rádi za svého „společníka“ na celý život, kochleární implantát, to ukáže až čas.

16 Seznam použité literatury

- BÍMOVÁ, P. 2002. *Jazyk znakový – jazyk přirozený*. In: *Čeština doma a ve světě č. 2–3*.
- ČERMÁK, F. 2011. *Jazyk a jazykověda*. Praha: Karolinum.
ISBN 97-8802-461-946-0
- DRŠATA, J. – HAVLÍK, R. a kol. 2015. *Foniatrie – sluch*. Havlíčkův Brod: Tobiáš. ISBN 978-80-7311-159-5
- EVANS, L. *Totální komunikace. Struktura a strategie*. 2001. Hradec Králové: Pedagogické Centrum. ISBN 80-238-7915-4.
- FREEMAN, R. D. – CARBIN, C. F. – BOESE, R. J. 1992. *Tvé dítě neslyší? Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha: FRPSP.
- FUKOVÁ, V. 2013. *Výuka českého jazyka v 1.–3. ročníku základních škol pro sluchově postižené – popis současného stavu a možnosti inovace*. Diplomová práce. [online]. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. [cit. 2016-11-08].
- GAVORA, P. 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- HÁDKOVÁ, K. 2012. *Analýza využití kochleárních implantátů ve vzdělávání žáků a studentů s těžkým sluchovým postižením*. Brno: Masarykova univerzita.
- HÁDKOVÁ, K. 2012. *Vzdělávání žáků a studentů s kochleárním implantátem*. Praha: PedF UK. ISBN 978-80-7290-618-5.
- HARDONK, S. – DANIELS, S. et al. 2011. *Deaf parents and pediatric cochlear implantation: An exploration of the decision-making proces*. American Annals of the Deaf 156 (3), s. 290–304.
- HASSANZADEH, S. 2012. *Outcomes of cochlear implantation in deaf children od deaf parents: comparative study*. The Journal of Laryngology and Otology 126, s. 989–994.
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

- HOLMANOVÁ, J. 2002. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima. ISBN 80-721-6162-8.
- HOLMANOVÁ, J. 2009. Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem. In: MOTEJZÍKOVÁ, J. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. S. 127–135. ISBN 978-80-86792-23-1.
- HORÁKOVÁ, R. 2012. *Sluchové postižení. Úvod do surdopedie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0084-0.
- HOVORKOVÁ, S – RZYMANOVÁ, M. – TARCSIOVÁ, D. 2017. *Máme dieta s poruchou sluchu 2*. Bratislava: Nadácia Pontis. ISBN 978-80-89895-08-3.
- HOVORKOVÁ, S – RZYMANOVÁ, M. – TARCSIOVÁ, D. 2018. *Máme dieta s poruchou sluchu 1*. Bratislava: Nadácia Pontis. ISBN 978-80-89895-11-3.
- HRBOŇ, M. – JEDLIČKA, I. – HOŘEJŠÍ, J. 1998. *Nedoslýchavost*. Praha: Makropulos. ISBN 80-86003-13-2.
- HRONOVÁ – A.; HUDÁKOVÁ, A. 2005. *Kochleární implantát*. In: HUDÁKOVÁ, A. (ed.). *Ve světě sluchového postižení: Informační a vzdělávací publikace (nejen) pro zdravotnický personál o životě a potřebách neslyšících, nedoslýchavých a ohluchlých lidí a lidí s kochleárním implantátem*. Praha: FRPSP.
- HRONOVÁ, A. – MOTEJZÍKOVÁ, J. 2002. *Raná komunikace mezi matkou a dítětem: neslyšící matka se svým sluchově postiženým dítětem; Slyšící matka se svým slyšícím dítětem*. Praha: FRPSP.
- HRONOVÁ, A. 2008. *Dětská řeč – analýza projevu neslyšícího dítěte*. [online]. Rigorózní práce. Praha: FF UK, 2008. [cit. 2018-03-04].
- HRUBÝ, J. 1997. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. Praha: FRPSP. ISBN 80-726-006-0.
- HRUBÝ, J. 1998. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu 2*. Praha: FRPSP. ISBN 80-7216-075-3.

- HUDÁKOVÁ, A. – MYSLIVEČKOVÁ, R. 2005. *Kultura. Dva jazyky – dvě kultury*. In: HUDÁKOVÁ, A. *Ve světě sluchového postižení: informační a vzdělávací publikace (nejen) pro zdravotnický personál o životě a potřebách neslyšících, nedoslýchavých a ohluchlých lidí a lidí s kochleárním implantátem*. Praha: FRPSP. ISBN 80-86792-27-7.
- HUDÁKOVÁ, A. (ed.). 2005. *Ve světě sluchového postižení*. Praha: FRPSP – Tamtam. ISBN 80-86792-27-7. 13.
- HUDÁKOVÁ, A. 2004. *Žáci s vadami sluchu u státních maturit? aneb Nakročení k racionální diskusi o vzdělávání žáků s vadami sluchu v České republice*. Speciální pedagogika, roč. 14, č. 3, s. 177–198. ISSN 1211-2720.
- HUDÁKOVÁ, A. 2009. *Čeština ve vzdělávání dětí s vadou sluchu* [online]. Disertační práce. Praha: FF UK. [cit. 2018-02-14].
- HUDEČKOVÁ, M. 2013. *Kontrastivní přístup k výuce češtiny u českých neslyšících*. [online]. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta [cit. 2016-11-08].
- CHRÁSKA, M. 2003. *Úvod do výzkumu v pedagogice. Základy kvantitativně orientovaného výzkumu*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 80-244-0765-5.
- CHRÁSKA, M. 2007. *Metody výzkumu v pedagogice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1369-4.
- JANOTOVÁ, N. – SVOBODOVÁ, K. 1996 *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*. Praha: Septima. 64 s. ISBN 80-85801-72-8.
- JANOTOVÁ, N. 1996. *Rozvíjení zrakového vnímání a odezírání u sluchově postižených dětí*. Praha: Septima. ISBN 80-85801-84-1.
- JANOTOVÁ, N. 1999. *Odezírání u sluchově postižených*. Praha: Septima. ISBN 80-7216-82-6.
- JEŘÁBEK, H. 1992. *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha: Regleta. ISBN 80-7066-662-5.
- JUNRWIRTOVÁ, I. 2015 *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0944-7.

- KABELKA, Z. 2009. Operační zákrok – kochleární implantace u dítěte. In: MOTEJZÍKOVÁ, J. a kol. Kochleární implantáty: rady a zkušenosti. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. S. 149–157. ISBN 988-80-86792-23-1.
- KAROLOVÁ, S. 2011. *Současné pojetí vyučovacího předmětu znakový jazyk na ZŠ pro SP*. [online]. Bakalářská práce. Praha: FF UK. [cit. 2016-11-08].
- KENDÍKOVÁ, J. 2017. *Asistent pedagoga*. Praha: Nakladatelství Dr. Josef Raabe. ISBN 978-80-7496-349-0.
- KLENKOVÁ, J. 2006. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada. ISBN 978-802-4711-102.
- KNIGHT, P. 2001. *Hluchota a znevýhodnění*. In: GREGORY, S. – KNIGHT, P. – McCRAKEN, W. – POWERS, S. – WATSON, L. (eds.). *Problémy vzdělávání sluchově postižených*. Praha: FF UK.
- KOMESAROFF, L. (ed.). 2007. *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. ISBN 978-1-56368-349-7.
- KOMORNÁ, M. 2008. *Systém vzdělávání osob se sluchovým postižením v ČR a specifika vzdělávacích metod při výuce*. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka. ISBN 978-808-7153-604.
- KORYČÁNKOVÁ, M. 2016. *Neslyšící rodiče dětí s kochleárním implantátem*. Bakalářská práce, Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta.
- KRAHULCOVÁ, B. 2002. *Komunikace sluchově postižených*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0329-2.
- LANE, H. 2014. *Pod maskou benevolence: Zneschopňování neslyšící komunity*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2449-5.
- LANGER, J. 2014. *Znakové systémy v komunikaci neslyšících*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN: 978-80-244-3746-0.
- LECHTA, V. 2002. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-572-5.
- LEJSKA, M. 2003. *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-038-7.

- Lloyd, K. – Uniacke, M. 2007. *Deaf Australians and the Cochlear Implant*. In: KOMESAROFF, L. (ed.) *Surgical Consent: Bioethics and Cochlear Implantation*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. S. 181–206. ISBN 978-1-56368-349-7.
- MACUROVÁ, A. 1993. *Bilingvální vzdělávání neslyšících: pro a proti*. Speciální pedagogika, roč. 4, č. 5, s. 12–19.
- MACUROVÁ, A. 1994. *Čeština a čeští neslyšící*. ČDS, roč. 2, s. 175–177.
- MACUROVÁ, A. 1994. *Jazyk v komunikaci neslyšících: Předběžné poznámky*. Slovo a slovesnost, roč. 55, s. 121–132.
- MACUROVÁ, A. 1994. *Náš-jejich jazyk a naše vzájemná komunikace*. Naše řeč, roč. 77, s. 44–50.
- MACUROVÁ, A. 1998. *Naše řeč?* Naše řeč, roč. 81, s. 179–188.
- MACUROVÁ, A. 1999. *Jak komunikovat s neslyšícími*. ČDS, roč. 7, s. 53.
- MACUROVÁ, A. 2000. *Předpoklady čtení*. In: Bradáčová, Z. (ed.) *Četba sluchově postižených*. Praha: FRPSP.
- MACUROVÁ, A. 2001. *Aktuální problémy komunikace, kultury a vzdělávání neslyšících*. Speciální pedagogika, 11, s. 248–251.
- MACUROVÁ, A. 2001. *Jazyk a hluchota*. Slovo a slovesnost, roč. 62, s. 92–104.
- MACUROVÁ, A. 2001. *Poznáváme český znakový jazyk (Úvodní poznámky)*. Speciální pedagogika, 11, s. 69–75.
- MACUROVÁ, A. 2004. *Nakročení k diskusi*. Speciální pedagogika, roč. 14, č. 1, s. 83–86.
- MACUROVÁ, A. 2008. *Dějiny výzkumu znakového jazyka u nás a v zahraničí*. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka. ISBN 9788087153055.
- MACHOVÁ, P. 2015. *Specifika cizojazyčného vzdělávání žáků se sluchovým postižením na střední škole*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-613-1.
- MAŇÁK, J. – ŠVEC, Š. – ŠVEC, V. 2005. *Slovník pedagogické metodologie*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-102-2.
- MAŇÁK, J. – ŠVEC, V. (ed.). 2004. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-078-6.

- MATĚJČEK, Z. 1994. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-006-5.
- MAULDIN, L. 2016. *Made to Hear: Cochlear Implants and Raising Deaf Children*. Saint Paul: UMP, 2016. ISBN 978-0-8166-9725-0.
- MIOVSKÝ, M. – ČERMÁK, I. – CHRZ. V. 2010. *Umění ve vědě a věda v umění. Metodologické imaginace*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1707-4.
- MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
- MOORES, D.F. 2001. *Educating the Deaf. Psychology, Principles and Practices*. Boston: Houghton Mifflin. ISBN 9780395244869.
- MORGAN, G. – WOLL, B. 2002. *Directions in Sign Language Acquisition*. Amsterdam: JBPC. ISBN 978-90-272-6186-1.
- MOTEJZÍKOVÁ, J. 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: FRPSP. ISBN: 978-80-96792-23-1.
- MUKNŠNÁBLOVÁ, M. 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5034-7.
- NOVÁK, A. 1994. *Foniatrie a pedaudiologie 1. Poruchy komunikačního procesu způsobené sluchovými vadami*. Praha: Alexej Novák.
- NOVÁK, A. 2004. *Protetická péče o sluchově postižené*. 2004. Praha: Alexej Novák.
- NOVÁKOVÁ, M. 2013. *Bilingvální vzdělávání neslyšících – popis současné situace u nás*. [online]. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. [cit. 2016-11-08].
- NOVÁKOVÁ, R. 2008. *Neslyšící a škola*. Kultura neslyšících. [DVD]. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka. ISBN 978-80-87153-08-6.
- NOVÁKOVÁ, R. 2008. *Výhody a nevýhody komunikace v českém znakovém jazyce*. Kultura neslyšících. [DVD]. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka. ISBN 978-80-87153-08-6.
- OLIVA, G. A. 2004. *Alone in the Mainstream. A Deaf Woman Remembers Public School*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. ISBN 978-1-56368-300.

- PELIKÁN, J. 2011. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1916-3.
- PETRÁČKOVÁ, V. – KRAUS, J. 1997. *Akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia. ISBN 80-200-0607-9
- PETRÁŇOVÁ, R. (ed.) 2011. *Čeština ve výuce neslyšících: elektronický sborník*. Praha: Jazykové centrum Ulita.
- POPELÁŘOVÁ, M. 2019. „Byla bych ráda, kdyby slyšící přestali používat pojem hluchoněmí, který nás uráží, říká neslyšící právnička Jana Havlová.“ [online] Perpetuum, vzdělávání bez hranic. [cit. 2020-11-07].
- POTMĚŠIL, M. 2012. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3379-0.
- POTMĚŠIL, M. 2003. *Čtení k surdopedii*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0766-3.
- POTMĚŠIL, Miloň. 2015. *Osobnost dítěte v kontextu vady sluchu*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4729-2.
- PRŮCHA, J. 1995. *Pedagogický výzkum. Uvedení do teorie a praxe*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-132-3.
- PTÁČEK, A. 2008. *Trochu teorie. Humor neslyšících*. [DVD]. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka. ISBN 978-80-87153-06-2.
- REAGAN, T. 2010. *Language Policy and Planning for Sign Languages*. Washington: Gallaudet University Press, 2010. ISBN 978-1-56368-462-3.
- REDLICH, K. 2003. *Slyšící dítě hluchých rodičů*. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta.
- ŘIHÁČEK, T. – ČERMÁK, I. – HYTYCH, R. a kol.: 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.
- SAICOVÁ-ŘÍMALOVÁ, L. 2016. *Osvojování jazyka dítětem*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3341-1.
- SIKOVÁ, K. 2014. *Předčtenářská gramotnost u dětí se sluchovým postižením*. [online]. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. [cit. 2016-11-08].

- SKÁKALOVÁ, T. 2014. *Dítě se sluchovým postižením*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-502-8.
- SKÁKALOVÁ, T. 2016. *Sluchová vada a její sociální dopady v dospělém věku*. Recenzované monografie. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-628-5.
- SOURALOVÁ, E., LANGER J. 2005. *Surdopedie: studijní opora pro kombinované studium*. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1084-2.
- STANDARDNÍ PRAVIDLA PRO VYROVNÁNÍ PŘÍLEŽITOSTÍ PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM, 1993. [online] www.helpnet.cz [cit. 2021-11-04].
- STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Nakladatelství Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- STRNADOVÁ, V. 1998. *Hádej, co říkám aneb Odezírání je nejisté umění*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR. ISBN 80-903035-0-1.
- SVOBODOVÁ, K. 2005. *Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem*. Praha: Septima. ISBN 80-721-6214-4.
- ŠEDIVÁ, Z. 2006. *Psychologie sluchově postižených ve školní praxi*. Praha: Septima. ISBN 80-7216-232-2.
- ŠLAPÁK, I., FLORIÁNOVÁ, P. 1999. *Kapitoly z otorhinolaryngologie a foniatrie*. Brno: Paido. ISBN: 80-85931-67-2.
- ŠŮCHOVÁ, L. a kol. 2005. *Jazyk neslyšících. Co víme, co nevíme a co bychom měli vědět o znakovém jazyce*. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 2006. Praha: Portál. ISBN 80-7367-060-7.
- ŠVAŘÍČEK, R. – ŠEĐOVÁ, K. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- THOROVÁ, K. 2008. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Informační příručka. Praha: APLA. ISBN 9788025463390.

- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 2006. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- TICHÝ, T. 2009. *Technické aspekty kochleárních implantací*. In: MOTEJZÍKOVÁ, J. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. S. 198–210. ISBN 978-80-86792-23-1.
- VÁGNEROVÁ, M. 1995. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-053-X.
- VÁGNEROVÁ, M. 2000. *Vývojová psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-308-0.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. 2007. *Psychopedie*. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-099-2.
- VITÁSKOVÁ, K. – PEUTELSCHMIEDOVÁ, A. 2005. *Logopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1088-5.
- VITÁSKOVÁ, K. 2003. *Zefektivnění studia a profesního uplatnění handicapovaných studentů na vysokých školách*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0621-7.
- VÍTKOVÁ, M. a kol. 1999. *Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-75-3
- VOJTOVÁ, M. 2011. *Asistent pedagoga ve školách pro sluchově postižené v České republice*. [online]. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. [cit. 2016-11-08].
- VYMLÁTILOVÁ, E. 2009. *Kandidáti a uživatelé kochleárního implantátu*. In: MOTEJZÍKOVÁ, J. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. S. 84–91. ISBN 978-80-86792-23-1.
- VYMLÁTILOVÁ, E. 2003. *Problematika sluchových vad z hlediska klinické psychologie*. In: ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. *Klinická logopedie*. Praha: Portál. S. 463–525. ISBN 80-7178-546-6.

Legislativní zdroje

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále jen školský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů ve znění pozdějších předpisů, (dále jen zákon o pedagogických pracovnících).

Zákon č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob.

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů.

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

Vyhláška č. 353/2016 Sb., o přijímacím řízení ke střednímu vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 177/2009 Sb., o bližších podmínkách ukončování vzdělávání ve středních školách maturitní zkouškou, ve znění pozdějších předpisů.

Anotace

Jméno a příjmení:	Mgr. Petr Vysuček
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce/školitel:	Doc. PhDr. Eva Suralová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Možnosti a limity intervence u dítěte s kochleárním implantátem v neslyšící rodině.
Název v angličtině:	Possibilities and Limits of Intervention in Children with Cochlear Implants in Deaf Families.
Název v němčině:	Möglichkeiten und Grenzen der Intervention bei einem Kind mit einem Cochlea-Implantat in einer gehörlosen Familie.

<p>Anotace práce:</p>	<p>Disertační práce se zaměřuje na problematiku dětí s kochleárním implantátem, které mají neslyšící rodiče. Zabývá se zejména možnostmi a omezeními, jaká mají neslyšící rodiče v rámci intervence u neslyšících dětí. Práce je členěna na teoretickou a empirickou část. Teoretická část se skládá z pěti kapitol: Sluchové postižení, Vliv sluchové vady na vývoj a komunikaci dítěte, Neslyšící jako kulturní a jazyková menšina, Kochleární implantace jako jedna z možností kompenzace sluchové vady a Rysy diskriminace Neslyšících. Empirická část popisuje kvalitativní výzkum, v jehož rámci byly vedeny rozhovory s rodiči, jejichž dětem byl voperován kochleární implantát, v českém znakovém jazyce. Získané informace byly v souladu s výzkumným záměrem analyzovány a utříděny do sedmi kategorií, z nichž každá vymezovala poznatky z jiné sledované oblasti (rodinná a osobní anamnéza; komunikace v rodině; postimplantační péče ad.). Na základě výsledků výzkumu byly zformulovány závěry a následně i doporučení pro centra kochleární implantace a rodiče neslyšících dětí.</p>
<p>Klíčová slova:</p>	<p>Český znakový jazyk, Neslyšící, komunita, menšina, kochleární implantát, rehabilitace, neslyšící rodiče, diskriminace.</p>

<p>Anotace v angličtině:</p>	<p>This doctoral dissertation focuses on the issue of children with cochlear implants who have Deaf parents. It deals mainly with the deaf parents' possibilities and limitations in the intervention of deaf children. The dissertation is divided into two parts, theoretical and empirical. The theoretical part consists of five chapters: Hearing Impairment, Influence of Hearing Impairment on the Development and Communication of the Child, Cochlear Implant as One of the Ways to Compensate the Hearing Impairment and Characteristics of Discrimination Against Deaf. The empirical part describes qualitative research, where interviews were conducted with parents of children with cochlear implant. The interviews were conducted in Czech Sign Language. In accordance with the research objectives, the obtained information was analyzed and classified into seven categories, each of which described findings from a different area (family and personal history, family communication, post-implant care, etc.). Based on the results of the research, conclusions were formulated, and recommendations were given to cochlear implant centers and parents of deaf children.</p>
<p>Klíčová slova v angličtině:</p>	<p>Czech Sign Language, Deaf, community, minority, cochlear implant, rehabilitation, deaf parents, discrimination.</p>

<p>Anotace v němčině:</p>	<p>Diese Dissertation beschäftigt sich mit der Problematik von Kindern mit Cochlea-Implantaten, die gehörlose Eltern haben. Insbesondere geht es um die Möglichkeiten und Grenzen, die gehörlose Eltern bei der Intervention mit ihren gehörlosen Kindern haben. Die Arbeit gliedert sich in einen theoretischen und einen empirischen Teil. Der theoretische Teil besteht aus fünf Kapiteln: Hörschädigung, Der Einfluss von Hörschädigung auf die Entwicklung und Kommunikation des Kindes, Gehörlose als kulturelle und sprachliche Minderheit, Cochlea-Implantation als eine Möglichkeit zur Kompensation der Hörschädigung und Merkmale der Diskriminierung von Gehörlosen. Der empirische Teil beschreibt qualitative Forschung, in der Interviews in Tschechischer Gebärdensprache mit Eltern geführt wurden, deren Kinder ein Cochlea-Implantat erhalten hatten. In Übereinstimmung mit dem Forschungsdesign wurden die erhaltenen Informationen analysiert und in sieben Kategorien eingeteilt, von denen jede das Wissen aus einem anderen Interessensgebiet definierte (Familien- und persönliche Geschichte; Familienkommunikation; Post-Implantat-Pflege usw.). Basierend auf den Forschungsergebnissen wurden Schlussfolgerungen formuliert und anschließend Empfehlungen für Cochlea-Implantationszentren und Eltern von gehörlosen Kindern ausgesprochen.</p>
<p>Klíčová slova v němčině:</p>	<p>Tschechische Gebärdensprache, Gehörlose, Gemeinschaft, Minderheit, Cochlea-Implantat, Rehabilitation, gehörlose Eltern, Diskriminierung.</p>

Přílohy vázané v práci:	0
Rozsah práce:	178
Jazyk práce:	Český Jazyk