

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2017-2020

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Kristýna Ihmová

Vztah a postavení sourozenců s kochleárním implantátem

Praha 2020

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. et. Mgr. Václav Chmelíř

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2017-2020

BACHELOR THESIS

Kristýna Ihmová

**Relationship and social status of siblings with cochlear
implant**

Prague 2020

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. et. Mgr. Václav Chmelíř

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Kristýna Ihmová

.....

.....

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala rodičům Marianny, Matyáše a Nory, dětí s kochleárním implantátem, za jejich ochotu a otevřenost při poskytování informací k praktické části mé bakalářské práce. Dále děkuji Mgr. et. Mgr. Václavovi Chmelířovi za to, že mi poskytl důležité rady a pomohl mi tak k sepsání teoretické části bakalářské práce.

Anotace

Předkládaná bakalářská práce se zabývá problematikou rodinných vztahů a postavením sourozenců s kochleárním implantátem. V teoretické části podává ucelené informace o problematice surdopedie, popisuje rozdíl mezi sluchovou poruchou a vadou a detailně pojednává o komunikačních prostředcích sluchově postižených. V neposlední řadě poskytuje obecné informace o kochleárním implantátu a možnosti implantací. Praktická část se zaměřuje na rodinné prostředí, ve kterém žijí osoby s kochleárním implantátem. Pomocí řízeného rozhovoru autorka zjišťuje potřebné informace k porovnání rozdílů.

Klíčová slova

Kochleární implantát, komunikace, neverbální komunikace, rodičovství, sourozenectví, sluch, sluchové postižení, vztahy, znaková řeč.

Annotation

Presented bachelor thesis focusing on family relationships and social status of siblings, which are using cochlear implant. Theoretical part gives summarized information about surdopedy, describe difference between hearing impairment and hearing disorder. Informing particularly about communication methods for persons with hearing damage. Also adding compact information about cochlear implant as an apparatus and usage methods. Practical part of thesis describing family environment of persons using cochlear implant. The author uses method of moderated interview to receive important information to be able to compare differences between monitored subjects.

Keywords

Cochlear implant, communication, hearing, hearing impairment, nonverbal communication, parentship, relationships, siblings, sign language.

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ.....	10
1.1 Surdopedie	10
1.2 Sluch a jeho funkce.....	11
1.3 Porucha a vada sluchu.....	12
1.4 Diagnostika sluchu.....	13
1.5 Komunikace	15
1.5.1 Neverbální komunikace	16
1.5.2 Slovo nebo znak.....	18
1.5.3 Psaná forma jazyka českých neslyšících.....	19
1.5.4 Čtení s porozuměním	20
2 RODINA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	21
2.1 Rodiče	21
2.2 Sourozenci	22
3 KOCHLEÁRNÍ IMPLANTÁT	24
3.1 Kochleární implantát Nucleus	24
3.2 Implantace a postižení v průběhu let	26
3.3 Edukace žáků s kochleárním implantátem.....	30
PRAKTICKÁ ČÁST	32
4 ŽIVOT S KOCHLEÁRNÍM IMPLANTÁTEM.....	32
4.1 Cíl výzkumného šetření	32
4.2 Otázky a hypotézy	33
4.3 Výzkumný vzorek.....	34
4.4 Výzkumná metoda	34
4.5 Časová organizace výzkumu podle jeho fází.....	35
4.6 Výsledky výzkumu	35
4.6.1 Dítě s CI v prostředí zdravých sourozenců	35
4.6.2 Dítě s CI v prostředí se sourozenci s CI.....	36

4.7	Interpretace a diskuze výsledků	39
4.8	Závěr výzkumného šetření.....	44
	ZÁVĚR	46
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	49
	SEZNAM OBRÁZKŮ A PŘÍLOH	53

ÚVOD

Tématem bakalářské práce je vztah sourozenců s kochleárním implantátem. Pozornost věnuje všem oblastem, kterých se implantát dotýká, čímž spadá pod vědní obor surdopedie. Jejím cílem je podat ucelený pohled na problematiku vztahů mezi sourozenci, rodiči a dalšími osobami v životech dětí se sluchovým postižením.

Teoretická část představuje a vysvětluje základní pojmy surdopedie, což posléze umožňuje odlišení jednotlivých případů dle typu postižení v části praktické. Součástí teoretické části je kapitola o poruchách a vadách sluchu, hlavní rozdíly a základní rozlišení mezi poruchou a vadou. Toto rozdělení je stěžejní pro diagnostiku sluchu, u níž se práce zmiňuje o reflexech a hlavních diagnostických metodách. Práce neopomíjí ani roli komunikace, která je u neslyšících velmi specifická. Komunikace má mnoho podob, které jsou v podkapitolách popsány. Vysvětluje se zde rozdíl mezi slovem a znakem, důležitost psané formy jazyka českých neslyšících a nedílnou součástí je i čtení s porozuměním.

Dále jsou zde vysvětleny a přiblíženy vztahy a nutné dovednosti, které si musí osvojit rodiče dětí se sluchovým postižením, a vztahy a komunikace s dalšími rodinnými příslušníky, kteří mohou a nemusejí mít sluchové vady. V závěru teoretické části je vysvětlena podstata a užití kochleárního implantátu, jenž poskytuje řešení pro osoby se sluchovým postižením. Tato část také nastiňuje kochleární implantaci u dětí a její roli.

V praktické části je zpracován výzkum několika subjektů využívajících kochleární implantát. Rodinná prostředí a vztahy v jeho rámci jsou u jednotlivých subjektů odlišná. Ve své práci si kladu za cíl právě tento rozdíl popsat a objasnit. Informace k praktické části byly získány přímo od rodinných příslušníků sledovaných subjektů za pomoci řízeného rozhovoru.

TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

1.1 SURDOPEDIE

Surdopedie představuje speciálněpedagogickou disciplínu, která se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem jedinců se sluchovým postižením. V literatuře se setkáváme i s jinými pojmy pro označení tohoto oboru – surdologie, surdopedagogika či pedagogika sluchově postižených (Pipeková, 2006, s. 127).

Do roku 1983 byla výchova a vzdělávání sluchově postižených zahrnovány do komplexního oboru logopedie. S postupem doby a s přibýváním nových poznatků v oboru začalo docházet k rozrůžňování metodiky práce. Spolu s tímto rozrůžňováním, které mělo za důsledek i proměny charakteru cílů v rámci daného oboru, se také postupně začali sluchově postižení akceptovat jako jazyková a kulturní minorita. Oba tyto faktory měly zásadní podíl na vzniku surdopedie jakožto samostatné speciálně-pedagogické disciplíny.

Surdopedie jako součást vědního oboru speciální pedagogiky představuje multimediální obor, neboť při realizaci svého poslání úzce kooperuje nejen s ostatními speciálněpedagogickými obory (zejména v oblasti kombinovaného postižení), ale i filozofickými obory. Z medicínských disciplín úzce souvisí s pediatrií, otorinolaryngologií (ORL) a foniatrií (Bulová in Pipeková, 1998).

Potměšil (2003, s. 8) vymezuje několik cílových skupin, ke kterým směřuje surdopedická péče. Jedná se o sluchově postižené děti a mládež, jejich rodiče, pedagogické pracovníky (surdopedy) apod. Zde je třeba uvést důležitý fakt, že rozhodování a rozhodnutí o jednotlivých postupech a celkovém směřování výchovných aktivit patří rodičům. Ve vztahu k rodinné situaci neslyšících je třeba upozornit na tři procentuální hodnoty:

- 90 % neslyšících pochází z rodin, ve kterých žádný člen není sluchově postižený,
- 90 % neslyšících si bere nedoslýchavého, popřípadě neslyšícího partnera,
- 90 % všech dětí z manželství neslyšících jsou slyšící.

Z pohledu Pipekové (2006, s. 128) jsou objektem surdopedické intervence tedy primárně osoby se sluchovým postižením, v mnoha případech však i osoby s dalším přidruženým postižením (např. zrakovým, mentálním, somatickým atd.). Označení sluchově postižení se týká velmi nehomogenní skupiny osob, která je diverzifikována především stupněm a druhem sluchového postižení. Termín zahrnuje tyto základní kategorie osob: neslyšící, nedoslýchaví, ohluchlí. Kategorie jsou odstupňované v závislosti na kvalitě a kvantitě sluchového postižení, věku, kdy k postižení došlo, mentálních dispozic jedince, péče, která mu byla věnována, a další přidružená postižení.

Pokud bychom jako slyšící ztratili sluch, přijdeme v okamžiku o přísun až 60 % informací, což je újma relativně nižší než v případě ztráty zraku. Ve skutečnosti by to však nepředstavovalo o mnoho snazší situaci. Lidé od narození neslyšící nebo těžce sluchově postižení mají sice rozvinuté určité kompenzační schopnosti, sluchový handicap dopadá však na jejich život podstatně výrazněji, než by se mohlo zdát; vytváří totiž:

- komunikační bariéru (narušený vývoj řeči, omezená schopnost porozumění ostatním),
- deficit v orientačních schopnostech (člověk si nemůže sluchem doplňovat zrakovou orientaci, jeho orientace v prostoru se omezuje prakticky na rámec zorného pole),
- psychickou zátěž (život ve „vězení ticha“)
- omezení sítě sociálních vztahů (především vzhledem k problémům v komunikaci),
- negativní vliv na vývoj myšlení, které vychází z řeči – přemýšlíme totiž vždy v pojmech a pro rozvoj myšlení je velmi důležitá vnitřní řeč, která se u jedinců od narození neslyšících prakticky nevyvíjí (Slowík, 2007, s. 71).

1.2 SLUCH A JEHO FUNKCE

Sluch má kromě jiného i bezpečnostní funkci; je jediným smyslem, který zůstává stále aktivní, dokonce i ve spánku. V bdělém stavu pomocí sluchových vjemů kontrolujeme okolí mimo naše zorné pole a jakýkoliv výstražný nebo nebezpečný zvuk vyvolá okamžitě spontánní obrannou nebo únikovou reakci. Těžce sluchově postižený člověk se v tomto smyslu stává tedy výrazně zranitelnějším (Slowík, 2007, s. 71).

Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady, respektive poruchy, v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, příp. funkcionálně percepčních poruch. Sluchově postižený se někdy ekvivalentně zaměňuje

s pojmem neslyšící. Podle zákona o znakové řeči (zákon č.384/2008 Sb.) se za neslyšící považují pouze osoby, které ohluchly před rozvinutím mluvené řeči a u nichž velikost a charakter sluchové vady neumožňuje plnohodnotný rozvoj mluvené řeči, a dále osoby později ohluchlé a nedoslýchavé, které samy považují znakovou řeč za primární formu své komunikace. Samotní lidé se sluchovým postižením mají tedy možnost identifikovat se s takovým označením, které podle nich optimálně vystihuje jejich stav a vnímání vlastní identity (Slowík, 2007, s. 72).

Sluch patří mezi nejdůležitější smysly a zároveň je prvořadý pro lidskou komunikaci. Souvisí s ním i rozvoj řeči, jazyka a myšlení. Sluch spolu se zrakem utváří důležité zdroje, díky kterým získáváme potřebné informace a jsme schopni navázat a udržovat společenské vztahy. Ovlivňuje rozvoj naší psychiky, podporuje emocionální vazby na okolí (Hádková, 2016, s. 22).

1.3 PORUCHA A VADA SLUCHU

Porucha je stav, kdy onemocnění sluchového orgánu je spojeno s nedoslýchavostí, avšak tento stav je pouze přechodným či reparablem.¹ Sluchová vada je na rozdíl od sluchové poruchy stavem trvalým. Tento stav se léčbou většinou nelepší, naopak se může zhoršovat (Novák, 1994).

V současné době se ve speciální pedagogice nejčastěji setkáváme s dělením sluchového postižení podle velikosti ztráty sluchu. Osoby se dělí do kategorií se sluchovým postižením na nedoslýchavé, neslyšící a ohluchlé (Hádková, 2016, s. 32).

Sluchová vada může být jednostranná nebo oboustranná, dále se klasifikuje podle různých kritérií:

- podle doby vzniku:

- **vrozené postižení**
- **získané postižení** (prelingvální či postlingvální sluchová ztráta)

¹ opravitelným

- podle místa vzniku:

- **převodní** (vady vnějšího a středního ucha – jedinec špatně slyší, jedná se o kvantitativní postižení sluchu)
- **percepční** (vady vnitřního ucha a CNS – jedinec špatně rozumí, jde o kvalitativní postižení sluchu)
- **smíšené**
- **centrální**

- podle intenzity ztráty:

- **nedoslýchavost**
 - **lehká** (sluchová ztráta 26–40 dB)
 - **střední** (sluchová ztráta 41–55 dB)
 - **středně těžká** (sluchová ztráta 56–70 dB)
 - **těžká** (sluchová ztráta 71–91 dB)
- **hluchota**
 - **praktická**
 - **úplná**

- podle etiologie:

- **orgánové postižení**
- **funkční postižení**

1.4 DIAGNOSTIKA SLUCHU

Při diagnostice je nejdůležitějším faktorem včasnost. Od té se odvíjí další rozvoj dítěte a formuje se jeho osobnost, což probíhá již v prvních letech života. Vývoj dítěte probíhá především pomocí komunikace s okolím.

Diagnostika sluchu je u dětí nutná co nejdříve. Díky moderním metodám ve vyšetřování sluchu je nyní možné stanovit podezření na sluchovou vadu již v novorozeneckém věku. K této diagnostice se používá tzv. zkouška OAE; zkouška otoakustických emisí umožňuje

odhad funkce zevních vláskových buněk, které mechanickým dotykem generují emise jako odpověď na přítomnost zvuku. Využívá se pro screening a jako první vyšetření při podezření na vadu sluchu. Zkouška se provádí pomocí zavedení speciální sondy do zevního sluchovodu, která vysílá krátké zvukové impulsy a citlivým mikrofonem zachycuje zvuky, které jsou vysílané vláskovými buňkami vnitřního ucha. Pokud vznikne podezření na sluchovou vadu, vyšetření se zopakuje za 4–6 týdnů. Poté se přistupuje k dalšímu vyšetření objektivními metodami např. AABR (Automatic Auditory Brainstem Respose), aby se diagnóza vyvrátila či potvrdila a upřesnila. Objektivní metody se měří pomocí evokovaných potenciálů. Vyšetření není závislé na spolupráci pacienta, proto je možné i využití u dětí raného věku. Reakce na podněty zvuku jsou v kůře mozkové zaznamenávány jehlovými elektrodami. Měří se elektrický impuls, který se na základě akustické stimulace evokuje. Odpovědi se ukládají do počítačů, kde se dále zpracovávají (Hádková, 2016, s. 37).

Další diagnostické metody, které je nutné zmínit, jsou závislé na podmíněných a nepodmíněných reflexech. Většinou se však těmito metodami dají zjistit jen velmi těžké sluchové vady.

Nepodmíněné reflexy

- Reflex víčkový (*auropalpebrální*) – při zvukovém podnětu s vysokou intenzitou se prudce sevrou víčka strany, ze které zvuk přichází.
- Reflex zornicový (*kochleopupilární*) – při zvukovém podnětu dojde k rychlému stahu zornice a k jejímu následnému, pomalému rozšíření.
- Orientační reflex – při zvukovém podnětu s vysokou intenzitou novorozenec zastaví dýchací pohyby, dítě se může i rozplakat atp.
- Pátrací reflex – již u strašících batolat; dítě se otáčí po směru a pátrá, ze kterého směru zvuk přicházel.

Podmíněné reflexy jsou využívané při screeningu velmi málo; jedná se o sledování reakcí na známé zvuky okolních předmětů například zvuky hraček, cinkání lžičky. U starších dětí a dospělých probíhá zkouška sluchu u lékaře hlasitou řečí a šepotem ze vzdálenosti 6 m a 10 m (Hádková, 2016, s. 49).

Diagnostika pomocí **ladiček**:

- Weberova zkouška – rozkmitaná ladička se přikládá na temeno nebo čelo hlavy pacienta, ten určuje, v jakém uchu slyší lépe tón ladičky.
- Rinného zkouška – bývá nejčastěji používaná, slouží k informaci, zda je u pacienta lepší vedení vzdušnou cestou nebo kostním vedením. Ladička s patkou se střídavě přikládá před ucho a na bradavkovitý výběžek zadní části spánkové kosti. Při normálním slyšení je lepší slyšení vzdušnou cestou tzv. Rinnie pozitivní.
- Schwabachova zkouška – srovnává se slyšení pacienta kostním vedením a slyšení vyšetřujícího lékaře.

Všechny tyto zkoušky uvádějí pouze orientační informace a většinou jen předchází dalšímu vyšetření. Dalším vyšetřením je audiometrické pomocí audiometrů. Při tomto vyšetření se zaznamenávají prahové hodnoty slyšení čistých tónů, který zaznamenává audiogram (Hádková, 2016, s. 50).

1.5 KOMUNIKACE

Komunikace je vzájemné jednání mezi lidmi s cílem porozumění (Sokol, 1994, s. 64). Komunikace se může dělit na orální a psanou. Orální může mít formu šeptanou, bezhlasou či hlasitou a psaná probíhá formou čtení. Největší rozdíl mezi formou orální a psanou je v procesu osvojování. Psaní (písemná komunikace) je řízený proces, zatímco mluvení (orální komunikace) probíhá spontánně. Mnoho surdopedické literatury uvádí jako verbální komunikaci i znakový jazyk. Ten je na rozdíl od mluveného vokálního jazyka nevokální a liší se sdělovacím kanálem, jak je uvedeno v zákonu o znakové řeči č. 155/1998 Sb. ze dne 21. 5. 1998. „Český znakový jazyk je přirozený a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohyblivými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní částí trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojitě členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr a je ustálen po stránce lexikální i gramatické.“ Tento zákon tedy charakterizuje znakový jazyk jako jazyk, který má vlastní gramatiku, lze jej zapisovat a překládat do mluvené podoby jazyka. Z těchto důvodů není možné znakový jazyk považovat za příklad neverbální komunikace (Hádková, 2016, s.19).

1.5.1 NEVERBÁLNÍ KOMUNIKACE

Známe i neslovní, neverbální a nonverbální komunikaci. Do nonverbální komunikace patří komunikace pohybová, zraková, čichová, komunikace učením, ale i hlasové či bezhlasé projevy v modulacích, smíchu, pláči a podobně.

Neverbální komunikace má na rozdíl od slovní komunikace velmi mnoho dorozumívacích prostředků. Vývojově se jedná o starší způsob dorozumívání, je spontánnější a přirozenější. Neverbální komunikace se velmi těžko ovládá vůlí. Mimoslovní či neslovní komunikace umožňuje člověku přijímat informace více smysly (sluch, zrak, hmat). Díky neverbální komunikaci mluvíme beze slov a můžeme si sdělovat nejrůznější pocity, nálady, sympatie či nesympatie a navazovat kontakty (Hádková, 2016, s. 20).

Dělení neverbální komunikace dle Křivohlavého (1980):

- Mimika
- Řeč očí
- Proxemika – fyzické oddálení nebo přiblížení
- Posturologie – postoj celého těla
- Kinestetika – pohyby celého těla
- Gestika – pohyby rukou
- Haptika – dotyk
- Paralingvistika – vše, co doprovází slovní projev; intonace, chyby v řeči, výška hlasu, rychlost řeči, tempo řeči
- Celkový vzhled²

„Na základě sluchu se vytvořila řeč jako sluchový reflex, proto se jedinec s těžkým sluchovým postižením od narození nenaučí sám orální řeči. Sluch působí jako součást zpětnovazebního systému, který kontroluje řeč ve všech jejích složkách – segmentální i suprasegmentální, melodii, dynamice a rytmu řeči“ (Novák in Hádková, 2016, s. 22).

² Přišlo mi důležité zmínit formy neverbální konverzace, protože je to způsob komunikace, který je pro neslyšící velmi důležitý.

Díky sluchu vnímáme zvukové pozadí, které nám umožňuje orientaci v prostoru, dokládá realnost prostředí, dodává pocit bezpečí a je pro slyšící jistotou. Zvuky nám značí nebezpečí, ale také nás mohou uklidňovat a učit (Potměšil in Hádková, 2016, s. 23). Pro slyšícího člověka je běžné, že získává většinu informací pomocí sluchu. Při setkání se sluchově postiženou osobou nám často dojde, kolik informací díky své vadě nemůže vnímat. Nejvíce omezený je přísun běžných informací, které jsou potřeba ke každodennímu životu.

Každá vada sluchu nějakým způsobem omezuje vnímání mluvené řeči. Důsledkem bývají komunikační obtíže, které mohou velmi negativně ovlivnit komunikaci s ostatními, ale i psychiku daného člověka a jeho sociální život a společenské vztahy. Právě kvůli nepochopení neslyšící často ztrácí motivaci navazovat kontakty se slyšícím okolím, může se zde projevit i komplex méněcennosti (Hádková, 2016, s. 23).

Dle tvrzení Vágnerové (1999) také může dojít k nedůvěře okolí, poruchám citových vztahů, sklonům k impulzivnímu konání či sklonu řešit situace zkratovitě. Tato tvrzení nelze samozřejmě nijak zobecňovat, vždy je nutné zvážit, do jaké míry jsou tyto projevy součástí individuality každého jedince a do jaké míry jde o důsledek sluchového postižení. Zde bych ráda uvedla příklad z praxe. V naší mateřské škole pracuje neslyšící asistentka pedagoga. Je pro nás všechny velkým přínosem, a vůbec největším přínos má pro integrované děti. Ukazuje nám totiž způsoby alternativní komunikace, které lze použít u dětí, které mluví velmi málo nebo nemluví vůbec. Jedná se například o mentálně postižené děti, děti s autismem či Downovým syndromem, děti s kochleárním implantátem, ale i děti s poruchami chování aj. Společně se dorozumíváme artikulací, a pokud si nerozumíme, danou informaci si napíšeme nebo ukážeme. V mateřské škole začínala jako uklízečka a díky skvělé práci s dětmi si nyní rozšiřuje vzdělání a ukazuje nám, že se dá komunikovat i bez mluvení.

V současné době existuje systém diferencovaných edukačních a rehabilitačních přístupů pro osoby se sluchovým postižením. I přesto se musí každý z nich naučit ovládat standardní mluvenou řeč a později i její psanou formu, která je důležitá z hlediska gramotnosti. Psaná forma je také hlavní předpoklad pro fungování při elektronické komunikaci, telefonování, sledování televize (Janotová in Hádková, 2016, s. 24).

1.5.2 SLOVO NEBO ZNAK

Jestliže je u dítěte diagnostikována vada sluchu, situace je o to složitější, protože zasáhne do zavedeného způsobu komunikace v rodině. Zatímco slyšící děti si osvojí jazyk přirozeně průběžným kontaktem s okolím, sluchově postižení jedinci mohou rozvinout své jazykové schopnosti pouze pomocí intenzivní péče. V tomto případě nestačí způsob komunikace přizpůsobit, ale je třeba ho úplně změnit. Rodiče stojí před otázkou, zda volit **slovo** či **znak**. Zjednodušeně můžeme říci, že máme dva základní metodické přístupy – metoda orální a metoda bilingvální (Roučková, 2006, s. 16).

Jestliže zvolí **slovo**, jedná se o **orální metodu**. Tato metoda je založena na maximálním využití sluchu a odezírání. Dítě je motivováno k řeči pomocí intenzivního sluchového tréninku a odezírání. Tato metoda byla dlouhou dobu jedinou oficiálně uznávanou pro výchovu a vzdělávání sluchově postižených. Díky tomu je velmi dobře propracovaná, vyzkoušená a je mnoho důkazů o tom, že tato metoda je účinná a má velmi dobré výsledky. Vzhledem k tomu, že naprostá většina sluchově postižených dětí se narodí slyšícím rodičům, je pochopitelné, že rodiče tuto metodu preferují. Technický pokrok navíc velmi pomáhá k tomu, že rehabilitace orální metodou může být i úspěšná u dětí s velmi těžkou ztrátou sluchu, jsou-li diagnostikovány včas a vybaveny výkonnými sluchadly nebo kochleárním implantátem (Roučková, 2006, s. 16).

Jestliže rodiče zvolí **znak**, jedná se většinou o děti, kterým bohužel nepomůže ani technický pokrok natolik, aby své komunikační dovednosti mohly rozvinout pouze na základě orálního přístupu. Některé z nejrůznějších důvodů nemohou využít kochleární implantaci, u jiných kombinované postižení vyžaduje kombinaci metod u některých dětí je těžká vada sluchu diagnostikována pozdě. V tomto případě se volí komunikace založená na znakovém jazyce. Tento přístup je označován jako **metoda bilingvální – dvojjazyčná**.

Dítě se nejprve učí znakový jazyk a jako druhý jazyk nastupuje čeština. Zde je nezbytné zvládnout v psané formě a naučit se číst s porozuměním. Mluvená forma závisí čistě na schopnostech dítěte. Znakový jazyk, který si má dítě osvojit a má se v něm zdokonalovat, musí ovládat i lidé v prostředí, ve kterém vyrůstá. V praxi to znamená, že by znakový jazyk měli umět, rozvíjet a zdokonalovat členové rodiny. Úskalí této metody je často v tom, že rodiče rychle zvládnou nejnütnější základy a pak ve svém úsilí poleví. Později se tedy stává, že dítě získává mnohem méně informací, než by potřebovalo, a to je doprovázeno opožděním

poznávacího, emocionálního i sociálního vývoje. Znakový jazyk je bohatý a je adekvátní alternativou mluvené řeči. Jestliže se tedy rodič neumí vyjádřit ve znaku, jedná se pouze o neznalost. S narůstajícím věkem dítěte roste množství a složitost situací, o kterých je třeba mluvit, vysvětlovat a hodnotit. Rodiče by proto na tyto situace měli být připraveni s předstihem, aby vývoj svého dítěte neomezovali svou vlastní neznalostí.

Pro tento případ zřídilo centrum Tamtam mobilní aplikaci „Znakujte s Tamtmem“, která je určená zejména slyšícím rodičům a nedoslýchavým nebo neslyšícím dětem ve věku 0–4 roky. Jestliže se rodič rozhodl pro znakový jazyk, je logické, že později zvolí i školní zařízení, ve kterém se znakovým jazykem vyučuje, jak v současnosti umožňuje školský zákon (Roučková, 2006, s. 17).

1.5.3 PSANÁ FORMA JAZYKA ČESKÝCH NESLYŠÍCÍCH

Neslyšící většinou komunikují v českém znakovém jazyce, avšak je nutné, aby si osvojili i jazyk většinové společnosti. Nejvíce preferovaná je psaná (grafická) forma českého jazyka. Dosažení určité úrovně porozumění psaného textu je jednou z podmínek vzdělání. Funkční gramotnost je jednou ze základních forem pro socializaci člověka se sluchovým postižením. Osvojení si psané formy českého jazyka pro neslyšícího znamená naučit se porozumět psanému textu a písemnou formou vyjádřit své myšlenky a emoce (Hádková, 2016, s. 146). Neslyšící by měl být schopen přijímat informace z textu, umět vyjadřovat své emoce a pocity psanou formou. Využití je důležité například při psaní emailů, sms či v jiných chatovacích aplikacích³.

Psaní je pro neslyšícího ještě více obtížné než čtení. Psaný text u neslyšících má své specifické rysy. Bývá zde určitá jednorodost v textech, přítomnost tzv. citací z češtiny (je gramaticky správně uvedený tvar, ale kontextově vůbec nezapadá) a dále přenášení znakového jazyka do češtiny tzv. interference, komolení slov, chyby ve slovesech a předložkách (např. musím ho důvěřovat), krátké oznamovací věty, chyby ve slovosledu (Hádková, 2016, s. 146–147).

³ Podobné aplikace (Skype, Zoom, Messenger, WhatsApp) také velmi zjednodušují komunikaci mezi neslyšícími, protože umožňují videohovory, ve kterých mohou neslyšící používat znakovou řeč.

1.5.4 ČTENÍ S POROZUMĚNÍM

Neslyšící vnímají mluvenou i psanou formu českého jazyka pouze zrakem, v našich očích se sice mohou snadno naučit písmena a číst jednotlivá slova, avšak důležité je umět textu porozumět. Bez porozumění nejsme motivováni ke čtení, a pokud se málo čte, je menší pravděpodobnost k osvojení a porozumění (Hádková, 2016, s. 148–149).

Čtení s porozuměním je pro žáky se sluchovým postižením jednou z nejdiskutovanějších dovedností. K jejímu osvojení dochází velmi pomalu a obtížně. Obtížnost je tak vysoká, že u části sluchově postižené populace zůstává nerozvinuta a stává se tak překážkou pro rozvoj dalšího vzdělání. Pokud si čtení s porozuměním sluchově postižený neosvojí, může mít problém i při běžném fungování ve společnosti (Hádková, 2012, s. 80).

5 hlavních problémů neslyšících při percepci textu podle M. Komorné:

- Jazykové znalosti: slovní zásoba a gramatika, znalosti frazeologie, morfologie a syntaxe, parajazykové prostředky (intonace, tempo mluvy, frázování, rytmus).
- Věcné (encyklopedické) znalosti: znalosti a zkušenosti čtenáře s daným textem.
- Interakční znalosti: porozumění, znalost komunikačních norem a principů.
- Strategické znalosti: reprodukce textu.
- Speciální znalosti: jsou nejčastěji využívány při recepci a interpretaci textu, tj. schopnost posuzovat komunikační situaci, kontext, vytváření hypotéz.

Neslyšící by se měli učit český jazyk jinou formou než slyšící. Pro přirovnání – je to pro ně jako učit se cizí jazyk. Jednou z možností, jak se učit český jazyk jinak, je například využití znakového jazyka ve výuce. Je nutné si uvědomit, že český jazyk a český znakový jazyk jsou naprosto odlišné jazykové systémy. Český mluvený jazyk vnímáme sluchem a produkujeme pomocí mluvních orgánů (auditivně-orální). Český znakový jazyk vnímáme zrakem a produkujeme pomocí tvarů, pozic a pohybů rukou, hlavy, obličeje a horní poloviny těla (vizuálně-motorický) (Hádková, 2016, s. 149).

2 RODINA POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

2.1 RODIČE

Narození postiženého dítěte představuje pro rodiče neočekávanou zátěž. Rodiče velmi často ztrácí sebedůvěru a mají pocit méněcennosti a selhání v rodičovské roli. Tlak a reakce okolí tyto pocity ještě prohlubují, zejména pokud se jedná o nápadné postižení, které nelze jednoduše vysvětlit.

Období, kdy se rodiče snaží vyrovnat se skutečností, že je jejich dítě postižené, se může označit jako krize rodičovské identity. Jedná se o přirozenou reakci na nepříznivou skutečnost. Reakce rodičů na zjištění, že mají postižené dítě, se časem mění a procházejí typickými fázemi. Každý rodič nemusí procházet všemi těmito fázemi a jednotlivé fáze nemusí následovat v tomto pořadí. Fáze se dokonce mohou i opakovat, např. po další atace se může opět objevit stadium šoku nebo hněvu.

1. Fáze šoku a popření

Šok je zpravidla první reakcí na sdělení diagnózy. To, jak rodiče reagují na sdělení diagnózy, závisí i na jejich osobnosti, ale také na způsobu, jakým je diagnóza sdělena.

Popření přichází v momentě, kdy si rodiče odmítají přiznat postižení svého dítěte. Často bývají přesvědčení, že se lékaři spletli či zaměnili výsledky. Popírání je normální reakcí, ale pokud trvá příliš dlouho, může způsobovat např. špatnou spolupráci s lékaři.

2. Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem

V tomto období mají rodiče zájem o další informace. Rodiče chtějí být informováni a poučeni, chtějí znát příčinu postižení, začínají řešit budoucnost svého dítěte. Způsob a vyrovnávání s takovou informací závisí na mnoha faktorech: na zkušenostech rodičů, zdravotním stavu, kvalitě partnerství, vlastnostech, věku, počtu dětí, druhu a příčině postižení apod.

3. Fáze realismu

Rodiče se ve většině případech postupně smiřují s danou informací a s realitou, že jejich dítě nebude nikdy úplně zdravé. V tento moment se začínají chovat přiměřenějším způsobem.

Odlišnou situaci však představují postižení, které se projevují až v pozdějším věku. Nejistota rodičů bývá extrémně náročná a ztrácí důvěru. Mnohdy něco tuší již dávno předtím, avšak lékaři příčinu nemohou najít či ji zanedbávají. Když už je příčina jasná, rodiče tuto pravdu nechtějí přijmout, protože je pro ně nepřijatelná.

„Později vzniklý defekt je akceptován primárně jako neštěstí a z hlediska postojů je akceptovatelnější než vrozená vada, protože je srozumitelnější. Skutečnost, že lidé mohou v průběhu života utrpět úraz nebo onemocnět, je obecně známa“ (Vágnerová, 1999, s. 103–105).

2.2 SOUROZENCI

Dle Marie Vágnerové (1999) jsou sourozenci velmi stabilní článek, který je součástí života dítěte. Sdílí spolu mnoho zkušeností. V případě, že jeden ze sourozenců má nějaký handicap např. postižení, je nutné, aby si zdravé dítě v životě vydobylo své místo a naučilo se zvládat svou roli v rodině. Tato role bývá většinou dominantní a ochranná. Sourozenci bývají partnery i rivaly. Avšak u postiženého jedince většinou nelze převzít ani jednu z rolí (partner, rival). U zdravého sourozence se očekává určitá míra tolerance a žárlivost či soupeření nejsou na místě. *„Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi zdravými sourozenci běžná, je v tomto případě většinou složitější. Děti vědí, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke kterémukoli jinému – zdravému – dítěti. Takový postoj má však i svoje negativní důsledky: postižený, který potřebuje neustálou pomoc a ohledy, není považován za zcela rovnocenného. Existence postiženého dítěte v rodině může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům. Je zde zvýšené riziko, že ani k nim nebudou mít rodiče přiměřený vztah a přijatelné nároky“ (Vágnerová, 1999, s. 106–107).*

Jsou dva druhy extrémů, které mnohou mít negativní vliv na vývoj a vztah sourozenců. Prvním extrémem je přílišné věnování pozornosti postiženému dítěti. Tím pádem dochází k odsunutí sourozenců bez postižení do pozadí. Obecně není na všechny dost času. Vzhledem k tomu, že zdravé dítě je ve velmi složité situaci, většinou nezískává takovou pozornost, jakou by potřebovalo. Rodiče jsou zahlceni problémy postiženého potomka a ani si neuvědomují, že zdravé dítě zanedbávají. Avšak tento přístup velmi ovlivní jeho postoje a chování, ať už pozitivně (větší empatie a tolerance k druhým), či negativně (vlastní bezvýznamnost, nejistota, nevhodné upoutávání pozornosti) (Vágnerová, 1999, s. 106–107).

Druhým extrémem je naopak přílišné věnování pozornosti zdravému dítěti. Velký zájem o zdravé dítě může kompenzovat neuspokojení, které přináší rodičům postižený potomek. Tato situace je charakteristická přílišným očekáváním rodičů. Velké nároky, které rodiče často mívají nebývají přiměřené k věku dítěte. Tento přístup lze brát jako jeden ze způsobů obranných mechanismů, který podporuje sebevědomí rodičů a usnadňuje tak rodičovskou roli (Vágnerová, 1999, s. 107-108).

Oba tyto extrémy kladou na zdravé sourozence vysoké nároky, které v mnoha případech nejsou schopni zvládnout, a navíc jsou nějak znevýhodněni. Rodiče ne vždy bývají dostatečně empatictí a citliví v ohledech, jak by měl zdravý sourozenec s postiženým kooperovat a tolerovat ho. Mohou tak snadno zapříčinit komplikace v rozvoji identity a socializaci zdravého dítěte (tamtéž, s. 108).

Někteří zdraví jedinci však mohou požadavky rodičů zvládat s přehledem. Výhodou je, že rychleji dosahují schopností jako například převzetí zodpovědnosti, vyšší míra tolerance a rozvoj v socializaci. (Blažek a Olmrová, 1988). Je jen na rodičích, jakým způsobem zmíněnou zátěž zvládnou. Velmi záleží i na druhu postižení a jeho přijetí rodinou (tamtéž, s. 108).

3 KOCHLEÁRNÍ IMPLANTÁT

„Kochleární implantát je elektronická funkční smyslová náhrada, která neslyšícím přenáší sluchové vjemy přímou elektrickou stimulací sluchového nervu uvnitř hlemýžďe vnitřního ucha a obchází tak poškozené vláskové buňky. Informace je následně přenášena dále do mozku, kde je rozpoznávána jako zvuk“ (Hádková, 2016, s. 76). Podle definice Tichého je kochleární implantát sluchová náhrada určená pro osoby s velmi těžkým sluchovým postižením nebo pro zcela neslyšící (Tichý in Hádková, 2016, s. 76). Jeho nositelům se v naší terminologii říká **uživatel kochleárního implantátu (uživatel CI)**.

3.1 KOCHLEÁRNÍ IMPLANTÁT NUCLEUS

V této kapitole se zabývám úmyslně kochleárním implantátem od výrobce Nucleus. Mnou oslovení respondenti jsou jím implantováni a zároveň používají speciální pomůcky, které jsou kompatibilní s tímto typem.

Kochleární implantát Nucleus⁴ se skládá z vnějších a vnitřních součástí. Vnější část je tvořena mikrofonem, vysílací cívkou (které jsou umístěny za ušním boltcem a slouží k přenosu informací do vnitřního přijímače) a zvukovým procesorem. Vnitřní část kochleárního implantátu se skládá z přijímače-stimulátoru (umístěného do lůžka ve skalní kosti), jemného svazku 22 stimulačních (aktivních) elektrod⁵ (který je zaveden do hlemýžďe) a 2 elektrod referenčních (které se umísťují vně – jedna pod temporální sval, druhá je na pouzdru implantátu, rozšiřují možnost způsobu stimulace sluchových vláken v hlemýždi a umožňují použití různých strategií kódování⁶ a zpracování řeči). Zvuk je zachycován směrovým mikrofonem a signál je veden tenkým kablíkem do zvukového procesoru, což je miniaturní výkonný počítač, který filtruje, analyzuje a digitalizuje zvuk do zakódovaných

⁴ Byl vyvinut v roce 1977 multikanálový mikroelektronický kochleární implantát manželi Ingeborg a Erwinen Hochmairovými. Nucleus byl vyvinut v roce 1978.

⁵ 22 kanálová konfigurace elektrod umožňuje rozlišovat mezi vysokým počtem tónů, u tónů střední frekvence až 161 (Systém Cochlear Nucleus 6, 2013).

⁶ Nejčastěji používány tzv. monopolární módy.

signálů. Zpracovaný signál je veden ze zvukového procesoru do vysílací cívky za uchem a odtud je vysílán pomocí elektroakustických vln do vnitřní části implantátu. Tam je informace dekodována a odeslána do stimulačních elektrod umístěných uvnitř hlemýžďe, jednotlivé elektrody stimulují zachovaná vlákna sluchového nervu. Sluchový nerv podrážděný elektrickými impulsy vede výslednou informaci do vyšších sluchových drah a dále do mozku, který je rozeznává jako zvuk (Hádková, 2016, s. 77).

Dříve se užíval tzv. krabicový procesor, který se nosil připevněný na těle nebo opasku či v kapse. Užívali ho spíše dětští uživatelé (Nucleus 22, Nucleus 24), a to na začátku programu kochleárních implantací. Rodiče volili tuto variantu především díky velikosti procesoru, který byl optimální k poměru ucha, a navíc byl bezpečný a finančně přijatelný. Kochleární implantát Nucleus Freedom již umožňuje snadné přepnutí ze závěsného procesoru na kapesní (uživatelé mohou mít oba typy procesoru, avšak rodiče zpravidla preferují závěsný typ. Nyní je nabídka závěsných zvukových procesorů ve všech barvách – od nápadných až po průhledné či tělové. Směrový mikrofon uživatelé nosí jako sluchadlo, a to zavěšen za uchem. Vysílací cívka díky magnetu na vnější straně hlavy v místě skalní kosti drží přímo nad samotným implantátem (Hádková, 2012, s. 23).

„Kochleární implantát je indikován takovému uživateli, který má velmi závažnou percepční vadu sluchu – silně poškozené vláskové buňky vnitřního ucha, které nemohou zvuk zpracovat. Ve zdravém uchu tyto vláskové buňky mění přicházející mechanické zvukové vibrace na elektrický signál, který je následně vysílán do sluchového centra v mozku. Kochleární implantát tyto poškozené vláskové buňky obchází a pomocí elektrických impulsů stimuluje zachovaná vlákna sluchového nervu – Cochlear 2001,2002“ (Hádková, 2012, s. 23).

Dětským uživatelům v České republice byl nejprve implantován typ CI Nucleus 22, pak od roku 1998 kochleární implantát Nucleus 24. Poté přichází kochleární implantát Nucleus Freedom, který je voděodolný, implantovat se u nás začal v roce 2006 (Hádková, 2012). Od roku 2010 se na trhu objevil Nucleus 5, následoval Nucleus 6 a Nucleus Kanso. V současné době se u nás i ve světě implantuje Nucleus 7, který, jak uvádí výrobce, je nejmenší a nejlehčí řešení ztráty sluchu nošené na uchu, které v sobě kombinuje pohodlí s pokročilými technologiemi zpracování zvuku. Díky nové mikročipové technologii si uživatelé mohou užívat celý aktivní den s až o 50 % delší výdrží baterie. Uživatel má možnost nainstalovat si aplikaci přímo do svého chytrého telefonu. Ta je přizpůsobena jak pro iPhone, tak pro

Android. Navíc lze zařízení s pomocí aplikace Nucleus Smart monitorovat a upravovat nastavení, zobrazovat osobní informace o slyšení, a dokonce vyhledat postrádaný procesor⁷.

3.2 IMPLANTACE A POSTIŽENÍ V PRŮBĚHU LET

Indikace kochleárních implantátů se v během let velmi změnila. V roce 1985 Americký úřad pro kontrolu potravin a léčiv schválil vícekanálový CI pro kandidáty, kteří jsou starší 18 let. Trvalo necelých pět let, než FDA schválil CI pro děti starších dvou let. V současné době je věk kandidátů od 4 měsíců do 86 let (v Austrálii dokonce do 93 let). Pokud má kandidát vícečetná postižení, nejsou již omezujícím faktorem. „*Je možné vyřešit i kongenitální nitroušní malformace výběrem vhodné chirurgické metody a vhodného typu implantátu*“ (Lehnhardt, M., 2003, Archbold, S.M., 2011). V některých případech, kdy se jedná o velmi těžká postižení s více vadami, např. Usherův syndrom, kdy jedinec nemá přísun informací ani sluchovou, ani zrakovou cestou, je důležité alespoň využít sluchových vjemů, které slouží především k orientaci v okolním světě. Kochleární implantace v tomto případě může sehrát obrovskou roli (Hádková, 2012, s. 33).

Nejčastější důvody k odmítnutí kochleární implantace u dítěte podle J. Holmanové (2005) jsou:

- zbytkový sluch, který je možné využít pro rozumění a rozvoj řeči pomocí sluchadel,
- dlouhotrvající hluchota k poměru věku dítěte,
- zdravotní kontraindikace
- nezajištěná a nedostatečná péče v rodině,
- poškozený sluchový nerv nebo totální obliterace sluchového hlemýždě.

⁷ Zvukový procesor Nucleus 7 [online]. Dostupné na WWW: <https://www.cochlear.com/cz/home/discover/cochlear-implants/nucleus-7-sound-processor>

„Důležitým kritériem pro voperování kochleárního implantátu je neporušený sluchový nerv. Pomocí promontorní stimulace je ověřen funkční stav sluchového nervu, eventuálně vyšetřením magnetickou rezonancí. Měly by být splněny i audiologické podmínky, tzn. oboustranná hluchota nebo velmi těžká nedoslýchavost, kde sluchadla s maximálním výkonem nemají efekt na rozvoj řeči. K jednostranné implantaci se většinou upřednostňuje ucho s horšími audiologickými výsledky. Pomocí vyšetření výpočetní tomografie s vysokým stupněm rozlišení se ověřuje průchodnost hlemýždě“ (Hádková, 2016, s. 87).

Nezbytné je také vyšetření psychologické. To by mělo vyloučit závažné psychopatologické rysy kandidáta. *„Uchazeč o kochleární implantát by měl mít schopnosti a vlastnosti, které umožňují spolehlivé naprogramování řečového procesoru a využití kochleárního implantátu“ (Hádková, 2012, s. 34).*

Výsledky speciálních testů posuzují schopnosti kandidáta absolvovat rehabilitační program a uchazečovu prognózu dobrého řečového rozvoje. Nejdůležitější je informovanost kandidáta, popřípadě zákonných zástupců dětského kandidáta, o možných rizicích kochleární implantace, jejím omezení, pravidelných návštěvách a kontrolách. Zároveň je velmi nutná aktivní účast na dlouhodobé pooperační rehabilitaci, která zajišťuje správné přijetí CI. S rehabilitační péčí se začíná již před samotnou operací (Hádková, 2012, s. 35).

Doba od podání žádosti o kochleární implantaci do stanovení jasné indikace by měla trvat do jednoho roku. Vyšetření provádějí akreditovaná centra a stejně tak i rozhodují o výběru kandidátů CI. *„Pro implantaci je nutný souhlas od všech členů základního týmu – implantujícího chirurga, foniatra, klinického psychologa, specializovaného logopeda a ORL lékaře – koordinátora programu. Závěr stanoví na základě komplexního posouzení předepsaných vyšetření. Pracoviště to zajistí a odpovídá za kompetentnost provedených vyšetření“ (Hádková, 2012, s. 35–36).*

Kochleární implantace v České republice probíhají ve čtyřech implantačních centrech.

- 1. implantační centrum pro děti** je na Klinice ušní, nosní a krční 2.LF UK a FN v Motole, V Úvalu 84, Praha 5, dříve pod vedením doc. MUDr. Zdeňka Kabelky, Ph.D, od března 2016 pod vedením MUDr. Petra Myšky. Součástí je rehabilitační část tohoto centra, která pracuje pod vedením PhDr. Evy Vymlátílové, která se mimo jiné zasloužila o rozvoj tohoto oddělení. V květnu 2019 se pracoviště přestěhovalo do areálu FN Motol⁸.
- 2. Implantační centrum pro dospělé** je na Klinice otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN v Motole, V Úvalu 84, Praha 5, pod vedením prof. MUDr. Jana Plzáka, Ph.D⁹.
- 3. Implantační centrum pro děti a dospělé** vzniklo v Brně při Fakultní nemocnici u sv. Anny v Brně, Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku, Pekařská 53¹⁰.
- 4. Implantační centrum pro děti** vzniklo v Ostravě při Fakultní nemocnici Ostrava, Klinika otorinolaryngologické FN Ostrava, 17. listopadu 1790¹¹.

Kochleární implantát je v posledních letech velmi často implantován už v nízkém věku dětí. Poslední dobou se intenzivně mluví o snižování věku pro implantaci. Důležité je především obnovení sluchových vjemů, u kterých se díky nízkému věku implantací předchází sensorické deprivaci a ztrátě plasticity mozku. Sensorická deprivace a plasticita mozku mají obrovský vliv na správný rozvoj sluchu a řeči.

⁸ Hádková, 2012; doplněno z Fakultní nemocnice v Motole, Foniatické oddělení. [online]. 2012. Dostupné z www: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/foniaticke-oddeleni/>

⁹ Hádková, 2012; doplněno z Fakultní nemocnice v Motole, Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN Motol. [online]. 2012. Dostupné z www: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-dospеле/klinika-otorinolaryngologie-a-chirurgie-hlavy-a-kr/>

¹⁰ Hádková, 2012

¹¹ Fakultní nemocnice Ostrava, Centrum kochleárních implantací. [online]. 2009. Dostupné z www: <https://www.fno.cz/klinika-otorinolaryngologie-a-chirurgie-hlavy-a-krku/centrum-kochlearnich-implantaci-ostrava-ckio>

Malé děti často rehabilitaci po implantování CI vnímají jako hru a raná implantace proto umožňuje dostatečný vývoj a rozvoj řečových a jazykových schopností. *"Čím je dítě implantováno dříve, tím přirozenější je proces rozvoje sluchové percepce, tím jednodušší je rozvoj řeči a artikulace a tím rychleji se zpravidla dostane na úroveň slyšících vrstevníků"* (Holmanová in Hádková, 2016, s. 88).

Jednostranná operace trvá zhruba tři hodiny v celkové anestezii a oboustranná operace trvá pět hodin. *„Při operaci umístí chirurg implantabilní vnitřní část (tělo) implantátu pod kůži za uchem, kde vytvoří mělké lůžko v kosti a pod mikroskopem zavede jemný svazek elektrod do hlemýždě vnitřního ucha. Tento svazek elektrod je velmi jemný a ohebný a má speciální tvar, aby snadno pronikl do hlemýždě“* (Hádková, 2016, s. 89).

Dětského pacienta při nastavování zvukového procesoru připravují již v rámci předoperačních rehabilitací ve spolupráci s rodiči a logopedem. Rodiče jsou zapojeni do procesu rehabilitace, aby mohli před, ale hlavně po operaci cíleně rehabilitovat v domácím prostředí. U malých dětí se snaží rozlišovat pojmy málo, dobře, moc, aby bylo snazší pozdější určování hlasitosti. Nejčastěji se nastavuje a zjišťuje pomocí **hry**. Při rehabilitační práci je nejdůležitější respektovat vývojovou úroveň a aktuální stav dítěte (Hádková, 2016, s. 90).

I po nastavení kochleárního implantátu zůstávají dětské uživatelé CI nadále klienty CKID, zde se pravidelně hodnotí stav sluchu a řeči. V publikaci J. Holmanové (2002) jsou zmíněny faktory, které ovlivňují úspěšnost kochleární implantace a následné rehabilitace dětí s CI následně:

- Věk, kdy byla diagnostikována sluchová vada a uživatelův dosažený rozvoj řeči.
- Sluchového postižení a jeho příčiny.
- Stupeň a typ sluchové vady.
- Následná účinnosti kochleárního implantátu.
- Aktivní vnímání a řečové nadání.
- Výchovné působení na dítěte, jeho vyspělost a jeho IQ.
- Vlastnosti, povaha a schopnosti.
- Zdravotní stav, případné přidružené postižení či jiné zdravotní komplikace.
- ADHD/ADD.
- Vztahy a spolupráce v rodině, docházení a účast na rehabilitacích.

- Schopnosti a dovednosti terapeuta.

Implantovaný uživatel i nadále zůstává těžce sluchově postižený. Vnímání zvuku je velmi odlišné od vnímání zdravého slyšícího člověka. Uživatelé, kteří dříve slyšeli a nyní jsou implantováni popisují poslech s CI, jako „elektronický“. Díky obrovské přizpůsobivosti mozku si však na tento poslech zvuku uživatelé brzy zvyknou a zvuky časem vnímají jako přirozené (Hádková, 2012, s. 43).

3.3 EDUKACE ŽÁKŮ S KOCHLEÁRNÍM IMPLANTÁTEM

V případě, že se rodina uživatele rozhodne pro docházku do běžných škol, jsou zde důležité určité přípravné fáze, aby proběhla integrace a výuka bez problémů. Neopomenutelné je promyšlení o vhodném usazení v lavici. Mnoho učitelů volí jako vhodné, aby žák s CI seděl v první lavici. V případě, že žák s CI sedí v první lavici, má sice velmi dobrý pohled na učitele, zároveň ho dobře slyší, ale ztrácí tak kontakt s ostatními spolužáky. Obecně se doporučuje sezení ve druhé až čtvrté lavici, zde se učitel pohybuje nejčastěji. Pokud stojí učitel přímo u lavice, získává tak žák s CI velmi špatný úhel pro odezírání. V případě, že učitel hovoří k žákům, měl by být otočený obličejem k nim. Samozřejmě toho nelze v každém případě dosáhnout (například u psaní na tabuli), ale je dobré mít toto na paměti (Hádková, 2012, s.116).

Další pomůckou a uzpůsobením může být koberec ve třídě, který napomáhá tlumit rušivé zvuky z okolí a snižuje akustický odraz. Zlepšuje koncentraci a umožňuje tak žákovi s CI, aby se mohl plně soustředit na výklad učitele po celou dobu vyučování. Důležitým aspektem je také světlo, které má přímou souvislost s odezíráním. Pokud je v místnosti šero či padá stín na ústa učitele, velmi to ztěžuje vzájemnou komunikaci a samotné odezírání (Hádková, 2012, s.116-117).

Velmi důležitý je samotný individuální přístup k žákovi s CI. V hodinách je většinou potřeba dopřát žákovi více času, navazovat oční kontakt, v některých situacích i vícekrát opakovat, pokud je vidno, že žák látce nepochopil. *„Dalším požadavkem na organizační formy práce je úprava některých typů úloh, diktátů, společných aktivit se spolužáky, kde se informace získávají výhradně odposlechem a vyžadují následné zpracování“* (Hádková, 2012, s.116).

V oblasti českého jazyka mají žáci s CI problém s diktáty, pochopením gramatických pravidel a větnou skladbou českého jazyka. Další potíže, které se mohou u žáků s CI vyskytovat se týkají zejména čtení. Velmi důležitá je slovní zásoba, avšak snadno se může stát, že žáci některým slovům nerozumí. Prakticky se toto řeší pomocí komunikačních deníků, kam učitel či asistent pedagoga zapisují slovíčka, kterým žák s CI nerozuměl. Žák s CI má později možnost si spolu s rodiči dané slovo vysvětlit. Mnoho slov také mohou slyšet správně, ale nedokáží si k nim udělat tu správnou představu, jak je zmíněno v kapitole 1.5.4. čtení s porozuměním (Vavříková in Hádková, 2012, s. 119).

V oblasti matematiky bývají největším problémem slovní úlohy, vyskytují se zde slovní obraty, které žák s CI chápe velmi těžko. Vhodnější jsou programy v počítači či využití interaktivní tabule (Vavříková in Hádková, 2012, s. 120).

V oblasti přírodních věd jsou zde důležité předchozí znalosti a zájem žáka s CI. Samotný zájem o předměty a zkušenosti rodiny (návštěva muzeí, hradů a zámků, procházky v přírodě, výlety, prohlížení knih a encyklopedií aj.) velmi závisí na samotném pochopení předmětů. Při výuce je dobré pořít názorné ukázky, protože je může žák s CI vnímat více smyly, což je pro něj snáze zapamatovatelné (Vavříková in Hádková, 2012, s. 120).

Při výuce tělesné výchovy je zvýšená bezpečnost na žáka s CI. Důležité je, aby nedošlo k poškození vnějších částí CI a co nejvíce se předcházelo riziku úrazů (Vavříková in Hádková, 2012, s. 120).

Při nástupu na druhý stupeň roste i počet předmětů, zvyšuje se rozsah a složitost probíraného učiva. Učitelé se střídají a kladou větší nároky na samostatnost, pohotovost a domácí přípravu. Žák s CI navíc musí pracovat s informacemi, kterým tolik nerozumí. Proto by se neměl bát tuto skutečnost přiznat (Hádková, 2012, s. 120).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 ŽIVOT S KOCHLEÁRNÍM IMPLANTÁTEM

Dosavadní kapitoly se zabývají obecnými otázkami surdopedie, kochleárního implantátu a vztahů v rodině, avšak pouze na teoretické úrovni. Dlouhodobě mě zajímalo, zda mohou být určité rozdíly mezi sourozenci s kochleárními implantáty a bez nich. Díky práci v mateřské škole jsem měla možnost sledovat dvě dívky s kochleárním implantátem v průběhu jejich předškolní docházky, jejich každodenní užívání implantátu a jejich vztah k němu. První z nich jsem měla možnost pozorovat po dobu tří let a druhou až v pozdějším věku po dobu jednoho školního roku.

4.1 CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Tato bakalářská práce si klade za cíl podrobně popsat vzájemné vztahy sourozenců s kochleárním implantátem, zvyky v rodině a vztah mezi sourozenci, z nichž CI má pouze jeden sourozenec. Hlavním cílem je zjistit, v jakém ohledu se dané dívky a jejich vztahy se sourozenci shodují a naopak liší.

Pro získání výsledků byla zvolena výzkumná metoda řízeného rozhovoru a přímého cíleného pozorování. Výzkum byl prováděn formou dialogu s jedním z rodičů dívek, během kterého byly pokládány otázky vytvořené tak, aby mohly potvrdit či vyvrátit stanovené hypotézy. V případě potřeby dodatečných informací byly pokládány ještě doplňující otázky.

Vzhledem k počtu sledovaných subjektů nelze výsledky výzkumu zobecnit na všechny sourozence s kochleárním implantátem, a to především z důvodu individuálních specifik každé rodiny. Avšak i na tak malém vzorku oslovených respondentů je zřejmé, že rodina a sourozenci hrají obrovskou roli v dalším vývoji sluchově postižených jedinců.

4.2 OTÁZKY A HYPOTÉZY

Pro tuto práci bylo stanoveno několik otázek a hypotéz, které formovaly směr výzkumného šetření.

Otázka č. 1: Je rozdíl ve vztahu mezi sourozenci, kteří mají oba kochleární implantát, a vztahem, kdy má jeden ze sourozenců kochleární implantát a druhý nikoliv?

Otázka č. 2: Mají děti s CI vždy pocit přínosu CI pro jejich život?

Otázka č. 3: Jaké situace musela rodina implantovaných dětí řešit?

Otázka č. 4: Jaký dopad má pozdní diagnostika a pozdní kompenzace sluchové vady na život dítěte s CI a na jeho sourozence?

Otázka č. 5: Je rozdíl mezi přechodem z mateřské školy na základní školu u dětí s CI a u zdravých sourozenců?

Otázka č. 6: Jakým způsobem bylo nutné s dětmi s CI komunikovat? Měla jiná komunikace vliv na sourozence?

Otázka č. 7: Panuje mezi sourozenci, kdy oba užívají CI, větší žárlivost než mezi sourozenci, z nichž pouze jeden užívá CI?

Hypotéza č. 1: Dítě s CI bude mít sourozenecké vztahy shodné se sourozencem s CI i bez CI.

Hypotéza č. 2: Dítě s CI bude mít jistá omezení ve výběru mimoškolních aktivit oproti jedincům bez CI.

4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK

Zkoumaným vzorkem byly v této práci dvě dívky s kochleárním implantátem. Spolu s nimi i jejich sourozenci a rodiče. Obě dívky se pohybují ve věku 7 let s rozdílem pár měsíců. Nezávisle na sobě jsem také měla možnost dívky učit v mateřské škole a poznat blíže i jejich rodiny.

V první z oslovených rodin má kochleární implantát prostřední dítě Nora (7,5 roku). Má dva bratry: Marka (11) a Prokopa (4), kteří nemají žádné postižení. Nora je oboustranně implantovaná (na levém uchu v roce a tři čtvrtě, na pravém uchu těsně před 2. rokem života). Nora se narodila jako druhé dítě do rodiny bez sluchového postižení. To byl také jeden z důvodů pozdějšího zjištění hluchoty, na které se přišlo až ve 12 měsících.

V druhé z oslovených rodin jsou oboustranně implantovaní sourozenci Matyáš (11) a Marianna (7). Marianna se také narodila jako druhé dítě, avšak do rodiny se sluchovým postižením. Otec i matka jsou nositeli narušeného genu GJB2 pro connexin 26, který je příčinou vady jejich dcery i syna. U rodičů samotných se sluchové postižení neprojevovalo. U Marianny se tedy již v prenatalním období vědělo, že se narodí jako neslyšící.

4.4 VÝZKUMNÁ METODA

Zvolenou metodou je již výše popsán řízený rozhovor. Dotazník obsahuje základní otázky, které jsou formulované pouze obecně. Důvodem byla možnost reagovat na odpovědi dodatečnými otázkami, které by lépe pomohly formulovat a konkretizovat závěry, které by potvrdily, nebo vyvrátily hypotézy zadané na počátku výzkumu.

S matkou Marianny jsme se setkaly osobně a posléze komunikovaly přes mobilní zařízení. S matkou Nory jsme velmi dobře komunikovaly pomocí emailové korespondence.

4.5 ČASOVÁ ORGANIZACE VÝZKUMU PODLE JEHO FÁZÍ

Při tvorbě otázek a hypotéz bylo vcelku jasné, jaké otázky musí být položeny, aby mohly být hypotézy potvrzeny. Nicméně během psaní teoretické části práce mne odborná literatura navedla na další otázky, které by měly být zodpovězeny. V průběhu obou řízených dialogů byla na některé otázky získána dostatečně ucelená odpověď, u některých bylo potřeba použít doplňující otázky nad rámec dotazníku, aby byla odpověď dostatečně využitelná pro výzkum. Díky tomu se výsledný získaný materiál stal vhodným pro porovnání obou subjektů a jejich rodinných vztahů. V několika případech jsem využila i vlastní pozorování a osobní interakci s dívkami během výuky v mateřské škole.

4.6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Následující podkapitoly se soustředí na podrobné popsání života a vztahů sourozenců oslovených rodin. Interpretuji odpovědi na otázky z dialogů s rodiči a v závěru vyhodnocuji případné rozdíly.

4.6.1 DÍTĚ S CI V PROSTŘEDÍ ZDRAVÝCH SOUROZENCŮ

Všichni z rodiny si uvědomují, že bez implantátu by Nora měla úplně jiný život, manipulaci s ním a jeho údržbu proto nevnímají jako nevýhodu, ve všem jednoznačně převáží výhody, které tato pomůcka Noře přináší. CI berou jako součást Nořina života. Kochleární implantát jí umožňuje chodit do běžné školy a být součástí slyšící společnosti, navštěvuje s ním divadlo, jezdí na školní akce, plave, lyžuje a z žádné činnosti rodiny ani školní třídy není vyřazena.

Nora si procesory sundává až těsně před usnutím (po přečtení pohádky), v některých obdobích s nimi dokonce usíná a chce, aby se jí implantáty sundaly až po usnutí. Ráno si je opět nasazuje velmi krátce po probuzení. Dále je třeba si je sundat v momentě mytí vlasů, ale třeba sprchování, které mytí vlasů nezahrnuje provádí Nora s procesory. Kvalitu jejího spánku CI ovlivňuje spíše pozitivně. Nora si procesory sundává těsně před usnutím, podle názoru

matky spí hluboce a ani ranní provoz (hluk z ulice, od včasné vstávajících sourozenců atp.) ji nevyruší.

V současné době Nora navštěvuje stejnou základní školu v místě bydliště jako její starší bratr. Oba jsou zařazeni v bilingvním programu (čeština a angličtina), kde prospívají velmi nadprůměrně. Spolužáci Noru přijali dobře, dokonce některé z nich znala již z mateřské školy. Během výuky Nora nepoužívá žádné speciální pomůcky, učitelé spolupracují bez problémů. Nora je zvyklá, že CI může vzbuzovat pozornost, proto má už svým způsobem nacvičené vysvětlení. Zvídavější děti nechává implantát prohlédnout.

Pro rodinu bylo zjištění Norinčiny hluchoty velký šok. V široké rodině ani mezi známými do té doby neměli nikoho neslyšícího, chyběla jim tedy jakákoli představa o životě neslyšících, natož neslyšících s implantátem. Žádnou speciální péči rodina nehledala, i když jim byla v centru rané péče Tamtam¹² nabízena účast na rodičovských skupinách. Velmi záhy po zjištění hluchoty se však rodina začala výhradně věnovat péči o Noru, aby dobře prospívala.

4.6.2 DÍTĚ S CI V PROSTŘEDÍ SE SOUROZENCI S CI

První pochybnosti o tom, že Matyáš neslyší, měl otec. Lékařka testovala sluch malého Matyáše pískací hračkou, za kterou se otáčel, ale i přesto pochybnosti ze strany rodiny přetrvávaly. Až s odstupem let rodiče pochopili, že Matyáš reagoval na proud vzduchu, který při mačkání z hračky vycházel a foukal dítěti na tvář.

To, že Marianna bude mít stejné postižení jako Matyáš, rodiče věděli již před jejím narozením. Implantovaná byla přesně v 1 roce života (říjen 2013).

Jsou situace, kdy si děti musejí CI sundat a jsou v naprostém tichu. Obě děti tvrdí, že se „slyší“, avšak dle slov matky zde není jistota, jestli děti neslyší svůj vnitřní hlas. Ani v těchto situacích spolu děti neznakují, ale i přesto se domluví (posunky, řeč těla, gesta), anebo využívají matku jako prostředníka pro znakování.

¹² Raná péče, [online]. Dostupné na WWW: <https://www.tamtam.cz/>

Marianně dělalo velký problém i odezírání. Dlouho neuměla odezírat a pro okolí byla komunikace bez CI velmi náročná. S nástupem do základní školy se to ale zlepšilo – pomohlo učení písmen, které si spojovala s artikulací.

Kvalitu spánku CI nijak neovlivňuje. Avšak oba sourozenci si CI velmi rádi sundávají. Marianna si CI často a ráda sundává a ráno si ho nechce nandat. „Když jde do školy, tak si ho vezme, ale když jsme doma, máme domluvu, že o víkendu můžou mít klid, ale na oběd chci, aby si to vzali, takže snídani mohou mít bez toho. Když jsme někde na návštěvě nebo u nás spí návštěva, tak chci, aby to měli od rána,“ říká matka obou dětí. Marjánka tvrdí, že má ráda to ticho a klid, když nemusí mít CI na sobě.

Je dobře známo, že v prostředí velkého počtu lidí, kde je šum a hluk, se lidé s kochleárním implantátem velmi špatně slyší a orientují se. Přesně tak to mají i děti na základní škole. Pro zkvalitnění výuky používají vyučující Mini mic¹³. Rodina zvolila tuto pomůcku především z praktických a finančních důvodů. Po celou dobu vyučování má tedy paní učitelka mikrofon, díky kterému Marianna i Matyáš slyší vše, co je potřeba. Úskalí této pomůcky je ovšem přístup vyučujících. Matka často bojuje s nepochopením či nedostatečnou informovaností vyučujících. Důsledkem toho je, že Mini mic není vždy využíván správně.

Příklad č. 1: O přestávce ho mohou využívat spolužáci dětí, aby jim Marianna i Matyáš dobře rozuměli, avšak často si ho nechávají vyučující u sebe, což je kontraproduktivní.

Příklad č. 2: Pokud mluví ve výuce nějaký spolužák, vyučující, která má Mini mic, by měla zopakovat to, co spolužák říká, což se vždy neděje.

Příklad č. 3: Při psaní diktátu s jinou paní učitelkou Matyáš dostane nedostatečnou, protože dle ní užil „nesmyslná slova“. V takovém případě matka vysvětluje, že špatně rozuměl.

¹³ Ten umožňuje streamování řeči přímo do zvukového procesoru Cochlear Nucleus a pomáhá lidem při konverzaci v hlučných místech a při poslechu na větší vzdálenosti. Zařízení Cochlear True Wireless [online]. Dostupné na WWW: <https://www.cochlear.com/cz/home/discover/cochlear-wireless-accessories/mini-microphone>.

Když škola, učitel a asistent spolupracují, dají se používat různé pomůcky. Jednou z nich je deníček/slovníček. Do deníčku se píše nová slova, kterým Marianna nerozumí, či látka, které se budou následně v průběhu týdne věnovat. Společně s matkou se na to doma mohou zaměřit, zařadit do společné komunikace a vysvětlit, čemu nerozumí, a být následující hodiny připravena.

Marianna navíc díky své povaze ne vždy přizná, že něčemu nerozumí. Samotná matka tvrdí, že je pro ni někdy velmi obtížné se v Marianně vyznat. Ale myslí si, že Marianna snadněji akceptuje, že je hluchá. (Marianna o sobě mluví jako o hluché, ne neslyšící). Někdy je opravdu velmi smutná a přála by si nemít CI a normálně slyšet a následně přijde s požadavkem, jestli si CI už může sundat. Matyáš má na druhou stranu vnitřně velký problém to přijmout. Především kvůli všem výše popsaným komplikacím, které si po jeho narození celá rodina zažila.

Marianna se chová stále stejně i v případě, kdy CI nemá na hlavě. Jediný rozdíl je v tom, že když je bez CI, více se ponoří do svého světa. Pokud něco potřebuje, řekne si, ale většinou neočekává odpověď. Matyáš při sundání CI mluví většinou ještě více než s CI a má chuť probírat velmi těžká témata, u kterých odpověď čeká. Avšak čeká ji ve znakovém jazyce. Matka ne všechny znaky dobře zná, takže používají kombinaci odezírání a znakového jazyka.

„Poslední dobou, když jsem hodně unavená mu řeknu, ať si vezme ucho, že mu to vysvětlím a v tu chvíli ho to přestane zajímat,“ zmiňuje matka Matyáše. Na mluveném projevu bez CI je to poznat, i když tvrdí, že se slyší. Nikdo neví, do jaké míry jsou to vibrace, vnitřní hlas apod. Jejich hlas není jiskrný, je huhňavý, dutý, jako když se člověk neslyší. Matyáš má velmi bohatou slovní zásobu, protože hodně čte. Rodiče na to byli velmi pyšní, než zjistili, že je to forma útěku k jistotě a bezpečí. U Marianny se na slovní zásobě musí pracovat, zde není tak bohatá.

Obě děti navštěvují klasickou základní školu poblíž místa bydliště (5. a 1. třídu). Před nástupem Matyáše navštívila základní školu pracovnice rané péče, aby vedení a učitelský sbor seznámila s problematikou kochleárních implantátů a sluchovým postižením. Občas se stalo, že se Matyášovi děti posmívaly. Matka proto prosila, aby se učitelé znovu zmínili ve svých třídách, že školu navštěvuje chlapec s CI, a pokud se někdy stane, že nebude rozumět, děti se mají otočit k němu, aby mohl odezírat. Od té doby nebyl žádný problém. Mariannu většina

děti znala z mateřské školy, ostatní byli s problematikou seznámeni a nevznikl žádný problém.

Prospěch ve škole mají obě děti velmi dobrý. Matyáš má samé jedničky, poslední půl rok trochu bojuje s angličtinou. Nikdy neměl problém a patří do nejlepší skupiny. Tu vyučuje rodilá mluvčí. Ovšem s přibývajícím učivem se Matyáš musí připravovat stále intenzivněji. U Marianny se na učení musí pracovat trochu více. Teprve v průběhu začátku druhého pololetí se naučila psát a píše vše foneticky. Obě děti mají vysoký intelekt, který jim ulehčuje práci jak ve škole, tak přijetí CI a následnou integraci do společnosti.

Díky nedostatečné informovanosti a pozici, do které se často rodiče dostávají, pracuje matka v rámci projektu „Zážitkem k porozumění“ na informační brožuru, která by měla pomoci učitelům lépe uchopit toto postižení a zároveň pochopit, jak i oni sami mohou pomoci, aby to pro děti s CI bylo snadnější. V procesu je i brožura s názvem „Já, učitel dítěte se sluchovým postižením“.

Rodiče jsou dle slov matky často v pozici, že nechtějí učitelům „radit“ a zasahovat do výuky, ale zároveň chtějí vysvětlit, co je pro jejich dítě dobré. Brožura obsahuje mnoho názorných obrázků, zároveň je tu výstižně a stručně popsáno vše, co je třeba. Další brožury, které se připravují jsou „Já, trenér dítěte se sluchovým postižením“ a „Já, asistent dítěte se sluchovým postižením“. Často také odkazují na webovou stránku „Zážitkem k porozumění“¹⁴.

4.7 INTERPRETACE A DISKUZE VÝSLEDKŮ

V praktické části práce jsem se zabývala vzájemnými sourozeneckými vztahy, kdy jeden, nebo oba sourozenci měli sluchovou vadu kompenzovanou CI. Na základě provedeného výzkumu jsem zhodnotila rozdíly v těchto vztazích. Zabývala jsem se také vztahy v rodinách těchto dětí. V úvodu praktické části práce jsem sestavila sadu otázek a hypotéz, na které jsem hledala odpovědi.

Jedním z hlavních cílů bakalářské práce bylo podrobné popsaní vztahů a zvyků v rodině a mezi sourozenci. Byl proveden výzkum, ve kterém byly pomocí předem

¹⁴ Zážitkem k porozumění [online]. Dostupné na WWW: <https://zazitek.zsheureka.cz/>

připravených otázek položených v dialogu získány odpovědi na stanovené otázky a hypotézy.

Otázka č. 1: Je rozdíl ve vztahu mezi sourozenci, kteří mají oba kochleární implantát, a vztahem, kdy má jeden ze sourozenců kochleární implantát a druhý nikoliv?

Zásadní rozdíl mezi sourozenci, kteří mají oba kochleární implantát, a mezi sourozenci, kdy jeden z nich má CI a druhý je bez handicapu, jsem neshledala. Na děti v obou případech má největší vliv rodinné prostředí, které působí jako vzor, ať už v ohledu komunikace, tak i při následné socializaci ve společnosti.

Otázka č. 2: Mají děti s CI vždy pocit přínosu CI pro jejich život?

V případě Nory ano. Jak je zmíněno v kapitole 4.6.1., Nora se díky CI zúčastňuje všech akcí, aktivit a bere CI jako součást svého života, která jí pomáhá být součástí slyšící společnosti. V případě Marianny a Matyáše již není odpověď tak jednoznačná. Oba totiž rádi utíkají do svého tichého světa bez CI.

Otázka č. 3: Jaké situace musela rodina implantovaných dětí řešit?

Dítě s CI v prostředí zdravých sourozenců

Zkušenosti rodiny s SPC nebyly příliš pozitivní. Před vstupem do MŠ je museli přesvědčovat, že trvají na vstupu Nory do běžné mateřské školy. Tam se jí podařilo nastoupit již ve 3 letech. Nora se s pomocí asistentky pedagoga bez větších problémů začlenila do kolektivu. Její adaptace proběhla bez větších komplikací. Díky narušenému rovnovážnému ústrojí měla ze začátku trochu problémy s hrubou motorikou, avšak časem získala jistotu. Noře velmi záleželo na navazování přátelství s dětmi. Často se bezhlavě vrhala do úkolů, které pro ni byly velmi obtížné, ale právě takové situace ji posouvaly stále dál. Mezi dětmi se stala velmi oblíbenou.

Před šestými narozeninami však SPC bez jakéhokoli vyšetření rovnou nabízelo odklad školní docházky. Rodina se tedy rozhodla nekonzultovat s SPC vstup do školy, kam Nora nastoupila řádně po předškolní docházce z MŠ bez odkladu. Nyní ve škole prospívá velmi dobře, učení ji baví, a dokonce je zařazena do bilingvního programu výuky (čeština a angličtina).

Dítě s CI v prostředí se sourozenci s CI

Na přelomu března 2014 se Matyášovi rozbil vnitřní implantát a byl úplně hluchý. Díky znakovému jazyku se mohl s matkou domlouvat, avšak vnitřně ho to velmi poznamenalo. Nejvíce se to projevilo v jeho kresbě – dříve si kreslil velmi propracované motory, hadičky, trubky, stroje, avšak v době hluchoty (2,5 měsíce) se jeho výtvarný projev změnil ve zmet' čmáranců. Viz obrázky 2, 3, 4 a 5 v příloze.

Otázka č. 4: Jaký dopad má pozdní diagnostika a pozdní kompenzace sluchové vady na život dítěte s CI a na jeho sourozence?

V případě Nory se hluchota diagnostikovala až ve 12 měsících. Rodina se velmi semkla a společně se všichni snažili Noře život co nejvíce usnadnit. Společnými silami hledali různé alternativy, díky kterým mohla Nora získávat nové, nepoznané podněty. Právě díky soudružnosti rodiny se Nora velmi rychle vyrovnala vrstevníkům a později neměla problém s přijetím CI. V tomto případě měla situace dopad pouze na staršího sourozence Marka, který byl Noře obrovskou oporou. Nora se mu chtěla v mnoha věcech vyrovnat a vznikla zde přirozená nápodoba.

V případě Matyáše byla celá situace komplikovanější. Během prvního půl roku života mu byla diagnostikována těžká vada sluchu a nasazena silná sluchadla. Postupně ale Matyáš ztratil sluch úplně. Na doporučení ošetřujícího lékaře ho rodiče zapsali na čekací listinu pro kochleární implantát. Mezitím musel Matyáš podstoupit řadu dalších vyšetření. Než proběhly veškeré běžné postupy, byl chlapec operován až ve dvou a půl letech. Matyášův přístup k CI je velmi smíšený. Rád si ho sundává, avšak dle slov matky vede velké vnitřní boje se skutečností, že je neslyšící.

V případě Marianny jí včasná diagnóza velmi pomohla. Po mnoha cenných zkušenostech rodičů, které získali s Matyášem už některým situacím snadněji předcházeli. Mělo to velmi pozitivní dopad, Marianna jako druhé dítě, které mělo již určenou diagnózu před narozením z této situace vytěžila maximum. Díky působení matky v SUKI a přidružených projektech byl i snazší přechod Marianny do základní školy.

Otázka č. 5: Je rozdíl mezi přechodem z mateřské školy na základní školu u dětí s CI a u zdravých sourozenců?

Nora se do základní školy začlenila bez problémů. Při výuce funguje samostatně, ve třídě nepůsobí asistent pedagoga, a dokonce je zařazena, stejně jako starší bratr, v bilingvním programu (čeština a angličtina). Starší bratr Marek se do základní školy velmi těšil, s přechodem ani adaptací nebyl žádný problém. Rozdíl zde nespátřuji. Nora vnímá CI jako součást sebe a na základní škole funguje jako běžné dítě, přechod z mateřské do základní školy byl bez komplikací.

Marianna s adaptací do základní školy po sociální stránce také problém neměla. Oba sourozenci používají pomůcku Mini mic, který by jim výuku měl značně zjednodušit. Zároveň ve třídě působí asistent pedagoga. Marianně pomáhá s komunikačním deníkem, do kterého píše novou látku. Tu později mohou s matkou probrat a připravit se tak na nově probírané učivo. Ne v každé situaci je pro děti využíván Mini mic správně. Většinou to záleží na přístupu a volbě učitelů. Zde byl rozdíl především v tom, že Matyáš byl první dítě na základní škole s CI. Mnoho dětí se s CI nikdy nesešlo, proto nebyl přechod do základní školy tak plynulý jako u Marianny.

Otázka č. 6: Jakým způsobem bylo nutné s dětmi s CI komunikovat? Měla jiná komunikace vliv na sourozence?

U Nory po zjištění hluchoty (ve 12 měsících) bylo nutné v rodině začít znakovat. Nora znaky používala do doby zhruba 6 měsíců od první implantace. Poté přešla plně na orální komunikaci a naprostou většinu znaků zapoměla. Občas ji baví si některé základní znaky připomínat. Starší bratr několik desítek znaků uměl v době, kdy je Nora používala, od té doby je nejspíš také zapomněl; mladší bratr se narodil, když už se v rodině znaky nepoužívaly.

Jiná forma komunikace, která se využívala v této rodině byl znakový jazyk. Ovlivnilo to opět pouze staršího sourozence, který se naučil znakovat, aby mohl s Norou komunikovat. Po implantaci oba přešli na orální metodu, což bylo pro rodinu přirozené a znaky postupem času zapoměli.

Když se rodiče Matyáše dozvěděli, že trpí těžkou ztrátou sluchu, který posléze ztratil úplně, matka začala docházet na kurzy znakové řeči a cca od 7 měsíců spolu znakovali. Matyáš byl implantovaný až ve 2,5 letech a znakoval do svých 3 let. Když znakuje na sestru, jsou znaky velmi „tvrdé“. Marianna znakovala s matkou úplně jednoduchými znaky, které později nahradila orální komunikace. V současné době neumí znakovat vůbec, ale jeví zájem. Matyáš s Mariannou spolu v současné době neznakují ani přes snahu matky. Dle jejích slov

zatím nezjistili, že by to mohli potřebovat. Avšak s přibývajícím věkem se situace mění, nyní hraje velkou roli začínající puberta vs. mladší sestra. Znaková řeč není aktuálně žádaný způsob komunikace. Vlastní gesta nemají žádná, ale navzájem po sobě některá gesta opakují a těm také oba rozumí. Neslučují se však se znakovým jazykem.

Otázka č. 7: Panuje mezi sourozenci, kdy oba užívají CI větší žárlivost než mezi sourozenci, z nichž pouze jeden užívá CI?

V obou případech se matky shodují, že na sebe sourozenci navzájem žárlí jako v běžné rodině se slyšícími dětmi. Kochleární implantát ani péče spojená s ním zdrojem žárlivosti nejsou. U Marianny s Matyášem je žárlivost velká, avšak není ovlivněna kochleárním implantátem. V současné době je velmi ovlivněna věkem sourozenců.

Hypotéza č. 1: Dítě s CI bude mít sourozenecké vztahy shodné se sourozencem s CI i bez CI.

Tato hypotéza se potvrdila. Sourozenci mají velmi dobrý vztah bez ohledu na kochleární implantát. Mezi rodinami jsou rozdíly, které jsou dány výchovou a postojem k CI, avšak rozhodně to nemá vliv na jejich vzájemný vztah.

Hypotéza č. 2: Dítě s CI bude mít jistá omezení ve výběru mimoškolních aktivit oproti sourozencům bez CI.

Z mimoškolních aktivit Nora navštěvuje od 3 let věku taneční kroužek, nejdříve s frekvencí 1x týdně, nyní 2x týdně. Pravidelně také od 3 let jezdí na hipoterapeutickém koni.

Marianna i Matyáš mají mimoškolní aktivity velmi bohaté. Matyáš chodí do tanečního kroužku – Street dance, dále na robotiku do stanice techniků a na orientační běh. Marjánka chodila rok a půl na flétnu a nyní se chce naučit na klavír. Umí velmi dobře noty a má dobrý hudební sluch a zpěv. Dále navštěvuje atletiku, gymnastiku a jógu.

Dle mého názoru přílišná omezení nejsou. Záleží na tom, s jakou intenzitou by se děti nadále chtěly kroužkům věnovat. Marianna má velmi dobrý hudební sluch a ráda zpívá. Kdyby neměla sluchové postižení, rozhodně by se mohla zpěvu věnovat na vyšší úrovni (například působení ve sboru). V tomto ohledu ji tedy sluchové postižení limituje. Marianna je velmi pohybově nadaná, takže se prozatím soustředí více na sportovní odvětví (atletika,

gymnastika a jóga). Matyáš je také velmi pohybově nadaný a jeho zájmy zahrnují právě pohyb, kde limitován není. Nora má obrovský zájem v tanečkách, kde nijak limitována není.

Určité limity a omezení jedinci s CI mají, avšak velmi záleží na intenzitě, kterou se chtějí danému kroužku věnovat. Největší omezení spatřuji v hudebním odvětví – jak byl již zmíněný zpěv. Avšak je to velmi individuální, hraje zde roli mnoho faktorů. Ať už genetika, um, talent, píle, trénink. S jistotou se tedy nedá říci, že jedinec s CI nemůže zpívat ve sboru.

Otázky a hypotézy, které jsem si stanovila na začátku této práce, potvrdily má očekávání ohledně rozdílů a postojů v rodině.

4.8 ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Závěr výzkumného šetření je pro mne velkým překvapením. Po celou dobu šetření jsem byla nejvíce zvědavá na rozdíly vztahu a komunikace sourozenců. Avšak největším rozdílem byly rozdíly v přístupu a výchově jednotlivých rodin.

Jeden z největších rozdílů obou oslovených rodin je přístup dívek ke kochleárnímu implantátu. Obě dívky byly implantovány v podobný čas, a dokonce se poznaly během pobytu v nemocnici.

Marianna ráda utíká do ticha bez kochleárního implantátu. Je jí příjemné být ve vlastním světě ticha. Pro Noru je stav bez CI velmi nekomfortní. Situace, při kterých je potřeba CI sundávat bere opravdu jako nutné. Přisuzuji to situaci, že Nora je jedinec mezi zdravými jedinci a chce se jim vyrovnat ve všech směrech, což bez implantátu není možné.

Marianna má jistotu v bratrovi. Oba i přes svůj nízký věk vědí, že jsou ve stejné situaci a mají v sobě obrovskou oporu. Zároveň v rodině ještě stále praktikují znakovou řeč, což je pro Matyáše s Mariannou opěrný bod.

Dalším rozdílem je přístup základních škol a zkušenosti obou rodin. Projekt „Zážitkem k porozumění“¹⁵, ve kterém působí matka Marianny a Matyáše, jí umožňuje úzkou spolupráci se základní školou při výzkumech v rámci svých projektů. Školu navštěvují pedagogové z univerzit, zahraniční pedagogové i odborníci na sluchové i jiné postižení, zároveň slouží i pro hospitaci a praxi studentů či prezentaci projektu.

Cílem je ulehčit adaptaci a celkové studium osobám se sluchovým postižením, šířit o tomto postižení povědomí a nadále v tomto odvětví vzdělávat učitele. Ve škole se tedy běžně používají pomůcky (Mini mic), které napomáhají zlepšit kvalitu výuky pro sluchově postižené. Navíc se snaží oslovit i svoje širší okolí a rozšířit povědomí.

Oproti tomu základní škola, do které dochází Nora ji bere jako dítě bez postižení. Nora se v této pozici cítí jistější, nepotřebuje využívat žádné pomůcky ani mít asistenta pedagoga.

Rozdílný je i přístup k samotnému přístroji. Když dívky navštěvovaly mateřskou školu, bylo nutné v průběhu dne vyměnit baterie. Nora přicházela do MŠ se sluchátky plně nabitými a odcházela většinou po obědě. Učitelky ani asistentka tehdy dlouhou dobu nevěděly o výměně baterií, tudíž ani neměly možnost asistovat při jejich výměně. To celé měli na starost rodiče.

Marianna byla v tomto ohledu absolutně samostatná. Baterie společně s ovládáním měla k dispozici po celou dobu docházky na stole u učitelek. Zvukový signál sloužil k varování vybité baterie. Častokrát se stávalo, že Marianna nedbala na signál a chodila jen s jedním funkčním „uchem“. Dle mého názoru zpětně mohou říci, že rodina od Nory nechtěla nechávat takové břímě na mateřské škole. Snažili se o co nejpřirozenější integraci do kolektivu, kde Nora fungovala jako běžné dítě. Pro Mariannu byla výměna baterií rutina. Avšak velmi nepříjemné jí bylo připomínání, že je potřeba si baterii vyměnit. Zde bylo třeba volit citlivý přístup.

Největší jistotou u Nory je rodina, kterou může slyšet. Nekomfortně se tedy cítí v momentě, kdy neslyší. Oproti tomu Marianna ráda utíká do svého světa ticha.

¹⁵ Tento projekt cílí především na pedagogy prvního stupně, kteří mají nebo očekávají žáka se sluchovým postižením ve třídě. Cílem projektu je poskytování informací a materiálů pro lepší pochopení, jak s takovými dětmi pracovat a jakou komunikační metodu je vhodné zvolit.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se věnovala tématu vztahů sourozenců s kochleárním implantátem a jejich fungování v každodenním životě. Teoretická část podává vhled do problematiky surdopedie, pod jejíž obor celá práce spadá. Představen je krátký historický vývoj a vznik surdopedie jakožto samostatné speciálně-pedagogické vědy.

Zásadní informací je, že 90 % neslyšících pochází z rodin, ve kterých žádný člen není sluchově postižený. I z tohoto důvodu se v praktické části zaměřuji na dvě rodiny, kdy v jedné z nich jsou dva sluchově postižení sourozenci a ve druhé je ze sourozenců handicapovaný pouze jeden. Práce tak nabízí zajímavé srovnání fungování těchto rodin a vzájemné vztahy slyšících a neslyšících na několika úrovních v různých situacích. V teoretickém rámci práce je dále představen samotný sluch a jeho funkce v běžném životě nás všech. Jako jediný ze smyslů zůstává totiž aktivní i ve spánku a plní tak velmi důležitou bezpečnostní funkci.

Porucha či vada sluchu se může u člověka objevit či rozvinout v průběhu celého života, a proto se v práci zmiňuji i o diagnostice sluchu. Rozhodující je každopádně včasná diagnostika u malých dětí, která má ovšem svá úskalí, a ne vždy je tak vada či porucha rozpoznána včas, o čemž jsme se následně mohli sami přesvědčit u jednoho případu v části praktické.

Teoretická část také poskytla kategorizaci různých sluchových postižení a výčet možných komplikací a překážek, které různé sluchové handicapy staví jedincům do cesty. I přes tyto překážky není pro sluchově postižené nemožná komunikace. Rozebrány jsou tu tedy i její možné formy. Komunikaci neslyšících je třeba nezaměňovat za neverbální komunikaci. V práci jsou popsány dva základní metodické přístupy, a to metoda orální, kdy se sluchově postižený dorozumívá slovem, a metoda bilingvální neboli dvojjazyčná, kdy se jedinec nejprve naučí znakový jazyk a posléze se učí češtinu (či jiný mateřský jazyk) jako druhý jazyk.

Teoretická část také čtenáře seznámila i s kochleárním implantátem, jeho fungováním a implantací. S ohledem na můj výzkum se popis zaměřil konkrétně na kochleární implantát Nucleus. Kromě toho bylo z pohledu praktické části také zásadní teoreticky ukotvit roli rodiny v životě sluchově postiženého. Byly zde popsány fáze přijetí diagnózy dítěte a možné

reakce rodičů a sourozenců. Některé z popsaných fenoménů bylo následně možné pozorovat při výzkumné části mé práce.

Za cíl praktické části bylo stanoveno podrobné popsání vzájemných vztahů sourozenců s kochleární implantátem, zvyků v rodině a vztahů mezi sourozenci, z nichž pouze jeden má CI. Představeny byly dva případy rodin. V obou případech nebyl nikdo z rodičů sluchově postižený. V jedné rodině byli dva sourozenci s CI a druhá rodina měla tři děti s tím, že CI mělo pouze jedno dítě.

Pro zodpovězení stanovených otázek a k popření či vyvrácení hypotéz byl proveden řízený rozhovor s jedním z rodičů z každé rodiny a přímé cílené pozorování. V práci je následně separátně představeno a popsáno prostředí a chování dítěte i ostatních členů rodiny s CI v rodině s dalšími dvěma zdravými dětmi a v rodině s dvěma dětmi s CI. Kromě toho bylo možné v práci poskytnout i informace o dětech s CI z prostředí mateřské školy a základní školy. Díky tomu má čtenář větší možnost nahlédnout do života sluchově postiženého dítěte, a to dokonce větší, než bylo v úvodu práce vůbec zamýšleno. Toto nahlédnutí bylo přínosné hlavně z hlediska vztahu dítěte ke svému implantátu a tomu, jak k němu přistupuje v prostředí, které je mu velmi blízce známé (tzn. v rodině), a naopak v prostředí, kde je mezi „cizími“ lidmi. Ukázalo se zde, jak velký vliv na každodenní život dětí má právě i zájem a přístup škol k implantátu.

Co se týče samotných vztahů mezi sourozenci, neprokázaly se zde žádné zásadní rozdíly. Důležitým zjištěním bylo, že sourozenci s kochleárními implantáty mají odlišný přístup ke svému handicapu než handicapovaný sourozenec, který je v rodině takto omezen sám. Sourozenci s CI mají vzájemné pochopení pro svá omezení a potřeby, v druhém případě se samostatný jedinec snaží svá omezení odstranit, aby mohl být plnohodnotným členem rodiny a společnosti. V případech uvedených v této práci se jednalo o rodiny, které se vždy snažili o integraci svých dětí jak do rodiny, tak i do širší společnosti. Takové prostředí je pro dítě s CI rozhodně velkou výhodou a je otázkou pro další diskuzi, jak by tomu bylo v rodinách, kde se dítěti či dětem nedostává takových možností, anebo kde jsou handicapovaní i rodiče. Okolní prostředí je v takovém případě nesmírně důležitým faktorem, a i z toho důvodu není možné plně generalizovat výsledky této práce.

V rámci tohoto výzkumu se všechny sledované subjekty plně integrovaly do společnosti a základní školu zvládají bez problémů. Jejich omezení jim nijak nebrání v plnohodnotném rozvíjení dovedností a získávání vědomostí. V tomto případě musíme opět reflektovat povahu zájmů a možná omezení, která se mohou vyskytnout v jiných případech či situacích, při jiných zájmech apod. Výrazný podíl na této skutečnosti mají opět především rodiny subjektů, které díky svému úsilí a péči dokázaly odbourat pocity, že fungování s implantátem, by mělo být pro subjekty nějak omezující a subjekty tento stav přijaly již v předškolním věku.

V závěru bych se ještě ráda dostala k tomu, co pro mě bylo nejvíce překvapující a co by nemělo být při posuzování výsledků výzkumu opomenuto. Jak jsem již dříve v práci uváděla, největším překvapením pro mě byly rozdíly v přístupu a výchově jednotlivých rodin. Můžeme diskutovat o tom, jak velkou roli v tomto případě sehrál fakt, že v jedné z rodin bylo pouze jedno handicapované dítě a ve druhé v podstatě všechny. Významným faktorem by teoreticky mohl být i počet dětí a rozhodně také věkový rozdíl mezi nimi. Tato práce však nabízí pouze případ dvou rodin, a tak tuto otázku vznáší, ale nechává ji pro další výzkumy otevřenou. Výhodou a přínosem práce, která pracuje s dvěma rodinami, je rozhodně možnost jít více do hloubky a kvalitněji se doptávat na určité situace z každodenního života dětí s CI. Poskytuje také větší prostor pro sledování vztahů mezi sourozenci s CI, mezi sourozenci s CI a bez CI, vztahy s jejich vrstevníky, rodinou, s autoritami ve škole apod. Studie přinesla kýžené odpovědi na vznesené otázky, a kromě toho poskytla i další možné, které se mohou stát předmětem navazujících výzkumů.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BULOVÁ, A., Uvedení do surdopedie. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-8593165-6.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených*. Praha: Avicenum, 1988.

HÁDKOVÁ, K., *Člověk se sluchovým postižením*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-7290-619-2.

HÁDKOVÁ, K., *Vzdělávání žáků a studentů s kochleárním implantátem*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2012. ISBN 978-80-7290-612-5.

HOLMANOVÁ, J., *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima, 2002. ISBN: 978-80-86792-23-1.

HOLMANOVÁ, J., Vady a poruchy sluchu z hlediska klinické logopedie. In: ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I., a kol. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. s. 489-525. ISBN 80-7178-546-6.

HRUBÝ, J., *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*, I. díl. Praha: FRPSP, Septima, 1997. ISBN 80-7216-006-0.

JANATOVÁ, N., SVOBODOVÁ, K., *Integrace sluchově postiženého dítěte v mateřské a základní škole*. Praha: Septima, 1996. ISBN: 80-85801-72-8.

KŘIVOHLAVÝ, J. a kol., *Logopedie a komunikace*. Praha: ČLS, 1980.

NEUBAUER, K., *Poruchy řečové komunikace u dospělých osob*. Praha: AKL, 1997.

NOVÁK, A., *Foniatric a pedaudiologie I. Poruchy komunikačního procesu způsobené sluchovými vadami*. Praha: UNITISK, 1994.

PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315120-0.

POTMĚŠIL, M., *Čtení k surdopedii*. Olomouc: UP PdF, 2003. ISBN 80-244-0766-3.

ROUČKOVÁ, J., *Cvičení a hry pro děti se sluchovým postižením*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-158-1.

SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

SOKOL, J., *Malá filosofie člověka*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 1994.

ŠLAPÁK, I., FLORIÁNOVÁ, P., *Kapitoly z otorhinolaryngologie a foniatrie*. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-67-2.

VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 2.vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

KRAHULCOVÁ-ŽATKOVÁ, B., *Pedagogika sluchovo postižených*. Bratislava: Univerzita Komenského, 1993. ISBN 80-223-0562-6.

LEONHARDT, A., *Úvod do pedagogiky sluchovo postižených*. Bratislava: Sapiencia, 2001. ISBN: 80-967180-8-8.

Seznam použitých internetových zdrojů

AION CS, s.r.o. *Zákon o znakové řeči č. 384/2008 Sb.* [online]. 2010-2020 [cit. 2020-01-31]. Dostupné z www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2008-384>

COCHLEAR LTD, *Kochleární implantáty*. [online] 2020 [cit. 2020-02-07]. Dostupné z www: <https://www.cochlear.com/cz/home/understand/hearing-and-hl/hl-treatments/cochlear-implant>

Fakultní nemocnice v Motole, *Foniatrické oddělení*. [online]. 2012 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z www: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/foniatricke-oddeleni/>

Fakultní nemocnice v Motole, *Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN Motol*. [online]. 2012 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z www: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-dospеле/klinika-otorinolaryngologie-a-chirurgie-hlavy-a-kr/>

Fakultní nemocnice Ostrava, *Centrum kochleárních implantací*. [online]. 2009 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z www: <https://www.fno.cz/klinika-otorinolaryngologie-a-chirurgie-hlavy-a-krku/centrum-kochlearnich-implantaci-ostava-ckio>

SOURALOVÁ, E., *Koncepce služeb pro osoby se sluchovým postižením*. [online]. 2006 [cit. 2020-02-15]. Dostupné z www: <http://www.mikroregion-vsetinsko.cz/PIC/Koncepce/Koncepce%20%20sluchov%C3%A9%20posti%C5%BEen%C3%AD.pdf>

Spolek uživatelů kochleárního implantátu, *SUKI projekty*. [online]. 2020 [cit. 2020-02-10]. Dostupné z www: <http://www.suki.cz/o-suki/projekty/>

Tamtam. *Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.* [online]. 2020 [cit. 2020-01-05]. Dostupné z www: <https://www.tamtam.cz/co-delame/rana-pece/>

SEZNAM ZKRATEK

CI – kochleární implantát, kochleární implantace

CKID – Centrum kochleárních implantací u dětí

CNS – Centrální nervová soustava

dB – decibel

FDA – (Food and Drug Administration) Americký úřad pro potraviny a léčiva

Hz – hertz

MŠ – mateřská škola

NRT – Neural Response Telemetry

ORL – otorhinolaryngologie

PedF – Pedagogická fakulta

SPC – speciálněpedagogické centrum

SP – sluchové postižení

ZŠ – základní škola

SEZNAM OBRÁZKŮ A PŘÍLOH

Seznam obrázků

Obrázek A: Kochleární implantáty Nucleus.....	I
Obrázek B: Ukázka kresby Matyáše před rozbitím vnitřní části CI.....	II
Obrázek C: Ukázka kresby Matyáše před rozbitím vnitřní části CI.....	III
Obrázek D: Ukázka kresby Matyáše před rozbitím vnitřní části CI.....	IV
Obrázek E: Ukázka kresby Matyáše po rozbití vnitřní části CI.....	V

Seznam příloh

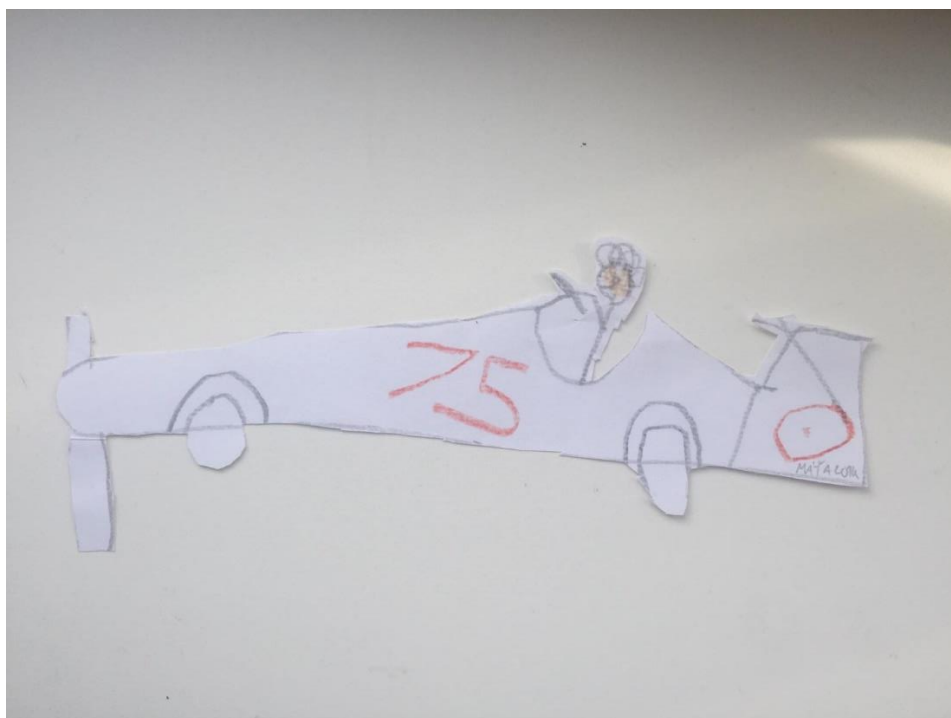
Příloha A: Výzkumné otázky.....	VI
---------------------------------	----

Obrázek A: Kochleární implantáty Nucleus



Zdroj: www.cochlear.com

Obrázek B: Ukázka kresby Matyáše před rozbitím vnitřní části CI



Zdroj: Rodinný archiv

Obrázek C: Ukázka kresby Matyáše před rozbitím vnitřní části CI



Zdroj: Rodinný archiv

Obrázek D: Ukázka kresby Matyáše před rozbitím vnitřní části CI



Zdroj: Rodinný archiv

Obrázek E: Ukázka kresby Matyáše po rozbití vnitřní části CI



Zdroj: Rodinný archiv

Příloha B – Výzkumné otázky

1. Kolik má vaše dítě sourozenců? A jak jsou staří?
2. Kolik z nich má kochleární implantát?
3. Znakují spolu?
4. Máte pocit, že sourozenci bez implantátu na toho s implantátem žárlí? (Pokud ano, uveďte příklad.)
5. Co aktuálně považujete jako největší nevýhodu CI?
6. Navštěvují sourozenci společně základní školu?
7. Jak na jejich handicap reaguje okolí?
8. Je něco, co umí pochopit jen sourozenec? (Ať už s implantátem nebo bez). Čemu člověk bez implantátu nemůže porozumět?
9. Mají sourozenci s implantátem nějaká svoje gesta?
10. Navštěvují nějaký mimoškolní kroužek či jiné aktivity?
11. Má kochleární implantát vliv na kvalitu spánku?
12. Máte pocit, že jako rodič musíte za své děti bojovat? (například ve škole, na kroužcích – ohledně vysvětlování CI)
13. Setkáváte se s nepochopením vrstevníků nebo okolí?
14. Používá vaše dítě ve výuce nějaké speciální pomůcky? (Mini mic)
15. Prošli jste si jako rodiče šokem, když jste se dozvěděli, že budete mít sluchově postižené dítě? Pokud ano, byla potřeba nějaká speciální péče, dostali jste doporučení na nějakého odborníka?
16. Sundávají si vaše děti CI rády?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Kristýna Ihmová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Vztah a postavení sourozenců s kochleárním implantátem

Rok: 2020

Počet stran textu bez příloh: 40

Celkový počet stran příloh: 6

Počet titulů českých použitých zdrojů: 18

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 2

Počet internetových zdrojů: 8

Vedoucí práce: Mgr. et. Mgr. Václav Chmelář