Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Život rodiny s dítětem se sluchovým postižením před, při a po kochleární implantaci

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Mgr. Aneta Tuzová

Vedoucí práce: Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem ***„Život rodiny s dítětem se sluchovým postižením před, při a po kochleární implantaci“*** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2018 ……

podpis

Poděkování

Děkuji vedoucí práce Mgr. Bohdaně Břízové, Ph.D., za odborné připomínky, rady i lidskou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování bakalářské práce. Děkuji také všem komunikačním partnerkám za jejich ochotu a čas, který mi během výzkumu věnovaly. V neposlední řadě děkuji všem, kteří mě podporovali během psaní této práce a v průběhu celého studia.

Život rodiny s dítětem se sluchovým postižením před, při a po kochleární implantaci

Abstrakt

Bakalářská práce pohlíží na rodinu s dítětem se sluchovým postižením, které je uživatelem kochleárního implantátu. Klade si za cíl zjistit názory, postoje a pocity rodičů před, při a po kochleární implantaci. Kochleární implantát je technickou pomůckou, která umožňuje osobám s těžkým sluchovým postižením nejen vnímání zvuků, ale i rozumění řeči a zlepšení nebo vytvoření vlastních řečových schopností. Stal se nadějí tam, kde již sluchadla nejsou dostatečným přínosem. V současnosti se již provádí kochleární implantace bilaterální. Kandidát na kochleární implantaci musí splnit řadu podmínek. Kochleární implantace je procesem, který je náročný jak pro dítě se sluchovým postižením, tak pro jeho rodinu.

Aby došlo k naplnění cíle, byl proveden kvalitativní výzkum, kterého se zúčastnily čtyři komunikační partnerky – matky dětí, které již podstoupily kochleární implantaci. Data získaná v průběhu neřízených rozhovorů s komunikačními partnerkami byla zpracována pomocí metody vytváření trsů a poté vyhodnocena. Výzkum přinesl řadu zajímavých skutečností – zmapoval postoje, pocity a v neposlední řadě emoce matek v průběhu implantace. Vyplynulo z něj, že pro komunikační partnerky byl proces kochleární implantace náročný, necítily se dostatečně informované, nevěděly, jakou značku implantátu zvolit, během spolupráce s některými odborníky postrádaly empatii, porozumění a v neposlední řadě lidský přístup. Taktéž ze strany své rodiny se vždy nesetkávaly s podporou a výjimkou nebyly ani zcestné názory některých odborníků, s nimiž se setkávaly.

Výsledky bakalářské práce mohou být přínosem pro rodiče, kteří uvažují nad kochleární implantací jejich dítěte a chybí jim dostatek informací, nebo pro širokou veřejnost, která má zájem dozvědět se bližší informace o této problematice.

Klíčová slova

Kochleární implantát; kochleární implantace; dítě se sluchovým postižením.

Life of a family with a child with hearing impairment before, during and after cochlear implantation

Abstract

The bachelor thesis looks at the family with a hearing impaired child who is the user of a cochlear implant. It aims to find out the opinions, attitudes and feelings of parents before, during and after cochlear implantation. A cochlear implant is a technical aid that enables people with severe hearing impairment not only to perceive the sound, but also to understand the speech, and to improve or create their own speech skills. It has become hope where the hearing aids are not enough. Cochlear implantation is currently being carried out bilaterally. A candidate for cochlear implantation has to meet a number of conditions. Cochlear implantation is a process that is demanding both for a child with hearing impairment and his family.

In order to meet the goal, qualitative research was carried out with four communication partners – the mothers of children who have already undergone cochlear implantation. The data obtained during uncontrolled conversations with communication partners was processed using the focus group method, and subsequently evaluated. The research has brought a number of interesting facts – mapping attitudes, feelings, and last but not least mother emotions during implantation. It turned out that for the communication partners the process of cochlear implantation was difficult, they did not feel informed sufficiently, they did not know what implant to choose, and during cooperation with some experts they lacked empathy, observation and also human approach. They have not always been supported by their families. The misleading views of some of the experts they met were not an exception.

The results of the bachelor thesis can be benefit for parents who are considering the cochlear implantation for their child and lacking information, or to the general public who is interested in getting more information about this problem.

Keywords: cochlear implant; cochlear implantation; child with hearing impairment.

Keywords

Cochlearimplant; cochlearimplantation; childwithhearingimpairment.

OBSAH

ÚVOD **7**

1 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ–VYMEZENÍ POJMŮ **8**

1.1 SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA 8
1.2 SURDOPEDIE 8
1.3 CHARAKTERISTIKA SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ 8
1.4 KLASIFIKACE SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ 9
1.5 KOMUNIKACE OSOB SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM 10

2 RODINA A DÍTĚ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM **13**

2.1 FÁZE VYROVNÁNÍ SE S NAROZENÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM 13
2.2 DŮSLEDKY SLUCHOVÉHO POSTIŽENÍ NA VÝVOJ DÍTĚTE 14
2.3 ZKUŠENOSTI A OBAVY RODIČŮ DĚTÍ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM 14

3 VYBRANÉ POMŮCKY PRO OSOBY SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM **16**

3.1 SLUCHADLA 16
3.2 KOCHLEÁRNÍ IMPLANTÁT 17
3.2.1 Jak funguje implantát 18
3.2.2 Bilaterální kochleární implantace 18
3.2.3 Výběr kandidátů 19
3.2.4 Předoperační péče 20
3.2.5 Průběh kochleární implantace 20
3.2.6 Pooperační péče 21
3.2.7 Programování zvukového procesoru 21
3.2.8 Rehabilitace dítěte s kochleárním implantátem 22
3.2.9 Vývoj a pokroky dítěte s kochleárním implantátem 22

4 VYBRANÉ SLUŽBY PRO OSOBY SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM V ČR **25**

4.1 CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM, O.P.S. 25
4.2 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ CENTRA PRO SLUCHOVĚ POSTIŽENÉ 26
4.3 DALŠÍ ODBORNÁ PRACOVIŠTĚ ZAMĚŘUJÍCÍ SE NA PODPORU A POMOC OSOBÁM SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM 26

5 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY **27**

5.1 METODIKA 27
5.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR 28
5.3 REALIZACE VÝZKUMU 29
5.4 VYHODNOCENÍ DAT 29
5.5 ETIKA VÝZKUMU 29

6 VÝSLEDKY **31**

7 DISKUZE **48**

8 ZÁVĚR **55**

9 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ **56**

10 SEZNAM ZKRATEK **62**

Úvod

Téma bakalářské práce „Život rodiny s dítětem se sluchovým postižením před, při a po kochleární implantaci“ jsem si zvolila především proto, že se v rámci své profese s těmito dětmi a rodiči denně setkávám a jsem si vědoma toho, že nejen pro děti, ale i pro rodiče je kochleární implantace náročným procesem, který každý z nich prožívá zcela odlišně, individuálně. Cílem tedy bylo zmapovat pocity rodičů, jejich názory a zkušenosti, které vnímám jako přínos pro ostatní rodiče či zájemce o tuto problematiku.

Kochleární implantace je operační výkon, při němž dochází k nahrazení funkce vnitřního ucha, je výkonem, kterému předchází řada vyšetření a po jehož provedení je nezbytná dlouhodobá rehabilitace implantovaného dítěte, na které se podílí celá řada odborníků. Podstatnou složkou rehabilitace, jíž nelze časově ohraničit, je bezesporu složka logopedická, psychologická a speciálně pedagogická. Kochleární implantace vyžaduje výraznou trpělivost, cílevědomost a důslednost rodičů, kteří s dítětem pracují za účelem dosažení maximálního rozvoje jejich dítěte.

Informace, které jsem získala během neřízených rozhovorů se čtyřmi komunikačními partnerkami, matkami dětí, u nichž již proběhla kochleární implantace, jsem zpracovala pomocí metody trsů a posléze vyhodnotila.

Prostřednictvím této práce bych chtěla poukázat na to, jak vnímají rodiče proces kochleární implantace. Byla bych vděčná, kdyby si každý, kdo bude tuto práci číst, uvědomil individualitu každého dítěte a rodiče. Aby v případě setkání s nimi, ať už ze strany odborníků, nebo laické veřejnosti, volil citlivý přístup, který by měl být samozřejmostí, nicméně tomu tak vždy není. Někteří rodiče jsou i s odstupem času citliví a jak sami uvádějí, s tím, že se jim narodilo dítě se sluchovým postižením, jsou srovnaní, nikoliv však smíření.

Uvítala bych, kdyby tato práce sloužila k prohloubení informací rodičů, kteří nad kochleární implantací jejich dítěte teprve uvažují a každá informace, zkušenost či názor je pro ně cenný. V neposlední řadě bych byla vděčná, kdyby tato práce byla přínosem i pro širokou laickou veřejnost, která projevila zájem o nahlédnutí do této problematiky, a kdyby je tato práce obohatila.

1 Uvedení do problematiky sluchového postižení –vymezení pojmů

1.1 Speciální pedagogika

Pojem speciální pedagogika byl použit před více než 50 lety, avšak historie toho, čím se speciální pedagogika zabývá, je stará jako lidstvo samo (Slowík, 2016). Z pohledu Müllera et al. (2014) je speciální pedagogika interdisciplinárním oborem, který usiluje o řešení možností podpory osob, u nichž je z důvodu zdravotního postižení, sociálního znevýhodnění či jiných příčin narušena jejich schopnost adaptovat se ve společnosti.

1.2 Surdopedie

„Speciálně pedagogická disciplína, zabývající se výchovou, vzděláváním a rozvojem jedinců se sluchovým postižením.“ (Kroupová et al., 2016, s. 144) Horáková (2012) uvádí, že surdopedie úzce spolupracuje s ostatními pediemi, ale i s jinými obecně pedagogickými, psychologickými, biologickými, filozofickými a sociologickými obory. Langer (2013) dodává, že co se týče medicínských oborů, nelze opomenout anatomii, fyziologii, otorinolaryngologii (ORL), foniatrii, audiologii, lékařskou genetiku, pediatrii, neonatologii a neurologii.

Hampl (2013) uvádí, že surdopedie je jednou ze speciálně pedagogických disciplín. Termín dle autora vychází ze slova *surdus* (hluchý) a *paidea* (výchova). Dále autor dodává, že cílovou skupinou jsou osoby se sluchovým postižením.

Podle Langera (2013) byla v minulosti problematika osob se sluchovým postižením součástí speciálně pedagogické disciplíny logopedie, avšak praxe ukázala, že je nezbytné, aby se problematika osob se sluchovým postižením z logopedie vyčlenila. Tentýž autor doplňuje, že surdopedie je v rámci studia speciální pedagogiky studována samostatně od roku 1983.

1.3 Charakteristika sluchového postižení

„Za sluchové postižení považujeme sociální důsledek takové ztráty sluchu, kterou již není možné kompenzovat technickými pomůckami, a která již tedy negativně ovlivňuje kvalitu života člověka.“ (Langer, 2013, s. 8)Podle Světové zdravotnické organizace je sluchové postižení považováno za druhé nejzávažnější, hned po postižení mentálním

(Muknšnáblová, 2014). Autorka doplňuje, že jedinec se sluchovým postižením je ochuzen až o 60 % informací, což je zásadní. Nedostatek informací z okolí má dle autorky nepříznivý vliv na komplexní vývoj dítěte.

Hrubý (In: Skákalová, 2014) uvádí, že existuje rozdíl mezi sluchovou vadou a poruchou. O poruchu sluchu se dle autorky jedná v případě, kdy dochází k přechodnému zhoršení sluchu, kdežto u sluchové vady se nejedná o zhoršený stav, nýbrž o stav trvalého poškození. Taktéž Muknšnáblová (2014) označuje vady sluchu jako trvalé patologické změny sluchu a poruchy jako změny sluchu dočasného charakteru.

1.4 Klasifikace sluchového postižení

Sluchové postižení dělíme podle:

a) velikosti sluchové ztráty

WHO (In: Horáková, 2012) rozlišuje velikost ztráty sluchu následovně:

- 0–25 dB – normální sluch,
- 26–40 dB – lehké poškození sluchu,
- 41–60 dB – střední poškození sluchu,
- 61–80 dB – těžké poškození sluchu,
- 81 dB a více – velmi těžké poškození sluchu.

b) místa vzniku sluchové poruchy

- **Převodní vady** – Při převodních vadách dochází k narušení přenosu (převodu) mechanické energie ve vnějším nebo středním uchu (Langer, 2013). Vznikají např. na základě vrozené vývojové vady vnějšího zvukovodu (popř. pokud zvukovod vůbec není vytvořen) vlivem nefunkčního bubínku, či při vrozené vadě středoušních kůstek (Jungwirthová, 2015). Skákalová (2011) uvádí jako další možné příčiny převodních vad nahromadění ušního mazu ve zvukovodu a poruchu ventilace středouší, ke které může dojít vlivem nachlazení. Autorka dodává, že se jedná o příčiny, jež lze odstranit nebo odezní. Langer (2013) uvádí, že při samotných převodních poruchách nikdy nedochází k úplné hluchotě, jedná se o ztráty v rozmezí 40–60 dB.
- **Percepční vady** – K percepčním vadám sluchu dochází při poškození vnitřního ucha, sluchových buněk nebo sluchového nervu (Horáková, 2012). Skákalová

(2011) zmiňuje, že percepční vady mají závažnější následky než vady převodní. Taktéž Horáková (2012) se shoduje se Skákalovou (2011), že percepční vady jsou závažnější a jsou početnější než poruchy převodní.

- **Smíšené vady** – Podle Langera (2013) hovoříme o smíšených vadách v případě, kdy se jedná o kombinaci předchozích typů.

c) doby vzniku sluchové poruchy

Prelingvální sluchové vady (poruchy) – Dochází k nim před fixací řeči dítěte, tedy přibližně do 6. roku života (Horáková, 2012). Langer (2013) uvádí rozmezí vzniku sluchové vady mezi 4. –7. Rokem věku, průměrně kolem 6. roku věku dítěte. Podle Horákové (2012) jsou příčinami vzniku často infekční choroby dítěte, např. zánět mozkových blan, příušnice, meningitida. Dalšími příčinami mohou být úrazy, mechanické poškození mozku či opakované záněty středního ucha.

Postlingvální sluchové vady (poruchy) – Dochází k nim po období ukončeného vývoje řeči vlivem např. poranění hlavy a vnitřního ucha, při dlouhodobé hlukové zátěži, degenerativním onemocnění, metabolických nebo hormonálních poruchách apod. (Horáková, 2012).

1.5 Komunikace osob se sluchovým postižením

Podle Muknšnáblové (2014) probíhá komunikace na intrakulturní úrovni (osoby se sluchovým postižením se dorozumívají mezi sebou) nebo na interkulturní úrovni (osoby se sluchovým postižením se dorozumívají s osobami slyšícími). Podle zákona č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob v plném znění zákona č. 423/2008 Sb., novely zákona o znakové řeči č. 155/1998 Sb., si osoby se sluchovým postižením mohou zvolit takový komunikační systém, který jim plně vyhovuje. Pro účely tohoto zákona se komunikačními systémy neslyšících a hluchoslepých osob rozumí **český znakový jazyk** a **komunikační systémy vycházející z českého znakového jazyka.** Přičemž *„český znakový jazyk je přirozený a plnohodnotný komunikační systém tvořený specifickými vizuálně-pohybovými prostředky, tj. tvary rukou, jejich postavením a pohyby, mimikou, pozicemi hlavy a horní části trupu. Český znakový jazyk má základní atributy jazyka, tj. znakovost, systémovost, dvojí členění, produktivnost, svébytnost a historický rozměr, a je ustálen po stránce lexikální i gramatické.“* Podle Skákalové (2011) je znakový jazyk vizuálně-motorickým komunikačním systémem, jelikož se „vidí a ukazuje“. Zároveň dodává, že

se jedná o komunikační systém, který má svůj vlastní slovník a gramatiku. Taktéž Langer (2013) doplňuje, že William C. Stokoe na základě rozsáhlé lingvistické analýzy amerického znakového jazyka prokázal, že znakové jazyky neslyšících mají potřebné rysy přirozených jazyků a jsou tedy plnohodnotnými jazyky. Tím vyvrátil časté i v současnosti přetrvávající názory odpůrců znakového jazyka, kteří nepovažují znakový jazyk za plnohodnotný přirozený jazyk.

Mezi komunikační systémy vycházející z českého znakového jazyka se dle zákona č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob v plném znění zákona č. 423/2008 Sb., novely zákona o znakové řeči č. 155/1998 Sb. řadí:

Znakovaná čeština – *„Využívá gramatické prostředky češtiny, která je současně hlasitě, nebo bezhlasně artikulována. Spolu s jednotlivými českými slovy jsou pohybem a postavením rukou ukazovány jednotlivé znaky převzaté z českého znakového jazyka.“* (Skákalová, 2011, s. 51)

Prstová abeceda (daktylotika) – *„Využívá formalizovaných a ustálených postavení prstů a dlaně jedné ruky nebo prstů a dlaní obou rukou k zobrazování jednotlivých písmen české abecedy. Prstová abeceda je závislá na psané podobě mluveného jazyka a každý stát má vlastní systém prstové abecedy.“* (Skákalová, 2011, s. 52)

Vizualizace mluvené češtiny neboli odezírání – *„Je zřetelná artikulace jednotlivých českých slov ústy tak, aby bylo umožněno nebo usnadněno odezírání mluveného projevu osobami, které ovládají český znakový jazyk a odezírání preferují jako prostředek své komunikace.“* (Skákalová, 2011, s. 52) Bendl et al. (2015) uvádí, že při odezírání je mluvená řeč vnímána zrakem a její chápání je doplněno pohyby úst, mimikou tváře, gestikulací rukou i celého těla a výrazem očí. Autor doplňuje, že odezírání je náročné, vyžaduje velkou koncentraci odezírajícího, která výrazně klesá po 15–20 minutách, přičemž kvalita odezírání je závislá na mnoha podmínkách. Mezi tyto podmínky Skákalová (2011) řadí např. rozsah slovní zásoby, dosaženou úroveň řeči, emoce, zdravotní stav, psychický stav apod. Slowík (2016) dodává, že k odezírání je nutný určitý talent, který se nevyskytuje u každého.

Písemný záznam mluvené řeči – *„Je převod mluvené řeči do písemné podoby v reálném čase.“* (Skákalová, 2011, s. 52)

Lormova abeceda – Plevová, Slowik (2010, s. 95) uvádějí, že se jedná o jednotlivé doteky do dlaně, které odpovídají určitým písmenům. Zároveň doplňují, že je vhodná především pro osoby prakticky či totálně hluchoslepé.

Daktylografika– *„Vpisování velkých tiskacích písmen zpravidla do dlaně ruky příjemce sdělení.“* (Plevová, Slowik, 2010, s. 95)

Braillovo písmo s využitím taktilní formy – *„Umožňuje zobrazovat písmena abecedy ustálenými dotyky na dvou prstech jedné ruky nebo více prstech obou rukou příjemce sdělení s využitím kódového systému Braillova písma.“* (Plevová, Slowik, 2010, s. 95)

Taktilní odezírání – jedná se o vnímání mluvené řeči založené na odhmatávání hlasivek mluvčího (Plevová, Slowik, 2010).

Vibrační metoda Tadoma – dochází při ní taktéž k vnímání mluvené řeči a odhmatávání hlasivek mluvčího jako u taktilního odezírání. Plevová a Slowik (2010) však doplňují, že součástí této metody je i odhmatávání pohybů dolní čelisti, rtů a tváří mluvčího.

2 Rodina a dítě se sluchovým postižením

2.1 Fáze vyrovnání se s narozením dítěte s postižením

Jak uvádí Špatenková et al. (2011), narození dítěte s postižením je pro rodiče velkou zátěží. Ztráta sluchu je považována za běžnou součást života, avšak málokdo ji očekává v souvislosti s narozením dítěte. Taktéž Vágnerová (2004) zmiňuje, že narození dítěte s postižením je pro rodiče trauma, které může vést u rodičů k selhání v rodičovské roli.

Autorka dodává, že narození potomka s postižením může u rodičů vést ke ztrátě sebedůvěry a pocitům méněcennosti. Podle Kopecké (2009) má velký vliv na to, jak rodiče přijmou trauma, postoj společnosti, ve které žijí.

Pugnerová a Kvintová (2016) uvádějí, že vyrovnání se s touto situací je individuální, přičemž velký vliv má řada faktorů. Autorky doplňují, že nejčastěji dochází k prožívání určitých fází. Vágnerová (2004) popisuje fáze vyrovnání se s touto skutečností následovně:

1) **Fáze šoku a popření**. Podle Vágnerové (2004) se jedná o prvotní fázi, šok rodičů, který přichází po sdělení diagnózy. Pugnerová a Kvintová (2016) dodávají, že šok a popření přichází v souvislosti s neschopností přijmout nepříznivou informaci o diagnóze. Kopecká (2009) dodává, že je velmi důležité, od koho se rodiče informaci dozví. Nelze jim pouze oznámit, že jejich dítě je neslyšící. Je nezbytné, aby informace byla podána citlivě a rodičům bylo ze strany odborníků vysvětleno, co dál dělat, na koho se mohou obrátit a jaké jsou další možnosti.
2) **Fáze akceptace a reality**. Vágnerová (2004) zmiňuje, že fáze vyrovnání se s problémem může mít u rodičů odlišnou délku trvání. Dle Pugnerové a Kvintové (2016) dochází k postupné rovnováze, snižuje se úzkost a nastává akceptace situace. Vágnerová (2004) však doplňuje, že ne vždy se rodiče se situací smíří. V tomto případě pak může docházet ke vzniku různých psychických obran rodičů, např. tendence od problému utéct nebo s ním naopak bojovat.
3) **Fáze realismu**. Podle Vágnerové (2004) se jedná o realistický postoj, situaci, ve které rodiče akceptují dítě s postižením i s důsledky tohoto postižení. Opět tatáž autorka dodává, že ne všichni rodiče této fáze dosáhnou.

Faktory, jež výrazně ovlivňují přijetí dítěte s postižením rodinou, jsou následující: kvalita vztahů v rodině, kvalita vztahu rodičů k dítěti, který se vyvíjel během porodu, způsob zvládání stresu individuálně i v rodině, změny způsobené narozením dítěte s postižením, nelze je však odhadnout předem (Špatenková et al., 2011).

2.2 Důsledky sluchového postižení na vývoj dítěte

Zvuk má pro dítě velký význam, pomocí zvuků se dítě dokáže orientovat v prostoru a dosáhnout tak pocitu bezpečí a jistoty (Muknšnáblová, 2014). U dítěte, které není srozuměno pomocí zvuků se změnami v okolí, dochází častěji ke zvýšení dráždivosti a nervozitě. Autorka doplňuje, že u dětí se sluchovým postižením je obtížnější zajistit jeho základní životní potřeby. Dochází u něj k omezení komunikace a v kolektivu slyšících lidí se mnohdy tito jedinci cítí opuštění a nepochopení. Muknšnáblová (2014) dále zmiňuje, že komunikační neúspěchy mají nepříznivý vliv na duševní život jedinců se sluchovým postižením v oblasti citové, volní, motivační a děti často získávají pocit izolace. Podle téže autorky se v některých situacích nejistota dítěte může projevovat agresí. Doušová et al. (2014) doplňuje, že dítě se sluchovým postižením se setkává z důvodu odlišných komunikačních potřeb s více překážkami než slyšící děti.

Muknšnáblová (2014) zmiňuje, že prožívání sluchového postižení je zcela individuální. Záleží na věku dítěte, jeho temperamentu, zkušenostech, výchovném působení, sociálním prostředí a v neposlední řadě na tom, kdy postižení vzniklo. Podle autorky je nezbytné, aby dítě mělo zachovanou lidskou důstojnost, sebeúctu, hrdost a sebedůvěru. Pomoc je potřebná nejen ze strany odborné veřejnosti, ale i laické. Zároveň tatáž autorka dodává, že je nezbytné přistupovat ke každému dítěti individuálně.

2.3 Zkušenosti a obavy rodičů dětí se sluchovým postižením

Pošík (2016) uvádí, že mu po sdělení diagnózy hlavou probíhala spousta věcí, nejvíce ho trápila otázka, proč se to stalo zrovna jejich dceři. Dodává, že se psychicky stáhnul, ale snažil se s touto situací vyrovnat co nejdříve, jako rodina se semkli a museli fungovat dál.

Černohub (2016) zmiňuje, že během vyšetření u jejich dcery byla nejhorší nejistota a nevědomost, co bude dál. Autor dodává, že když se dozvěděli o tom, že jejich dcera neslyší, začali ihned na internetu hledat informace. Uvádí, že začátky byly hodně těžké, nevěděli, co je v budoucnosti čeká, přemýšleli, zda bude dcera někdy chodit nebo zda nebude mít problémy s mozkem. Dodává, že viděli samé černé scénáře. Taktéž Skopová (2015) uvádí, že začátky byly velmi těžké. Dle autorky netušili, jak vlastně neslyšící žijí a komunikují a vzpomíná, jak ji trápila představa, že od svého syna nikdy neuslyší říct slovo „mami“.

Brabec (2016) je neslyšící a uvádí, že je zpráva o těžké sluchové vadě u jejich dítěte nezaskočila, jelikož byli na tuto zprávu připraveni. Zmiňuje, že hlavně nechtěl, aby byl jeho syn v budoucnosti komunikačně závislý na třetí osobě a dodává, že pro něj je někdy obtížné a ponižující být závislý na třetí osobě, např. při návštěvě úřadů, kam si musí brát další osobu na pomoc.

Dle Pejcharové (2015) byla zpráva týkající se diagnózy nečekaná a šokující, dodává však, že jim naštěstí byla sdělena velmi empatickou lékařkou z Foniatrické kliniky VFN v Praze v ulici Žitné. Autorka zmiňuje, že lékařka dlouho a pečlivě odpovídala na její dotazy. Při narození druhého dítěte dle slov autorky již absenci sluchu očekávali, ale i tak je samozřejmě tato zpráva zasáhla. Dodává, že v tomto případě s nimi nikdo nekomunikoval a výsledek genetického vyšetření spolu s diagnózou obdrželi poštou. Dále autorka uvádí, že o možnosti kochleární implantace se dozvěděli ihned po stanovení diagnózy, manžel byl implantaci nakloněný, ona sama ji ale odmítala, jelikož ji vnímala jako tu poslední možnost. Později nakonec k implantaci přistoupili a i přesto, že měla z operace obavy, věděla, že to bude dobré (Pejcharová, 2015).

3 Vybrané pomůcky pro osoby se sluchovým postižením

Kompenzační pomůcky jsou pro osoby se sluchovým postižením nepostradatelné (Langer, 2013). Autor dále uvádí, že technické a kompenzační pomůcky zahrnují široké spektrum speciálních elektroakustických přístrojů, kompenzujících sluchovou poruchu. Mezi pomůcky byly pro účely bakalářské práce zařazeny sluchadla, jelikož jsou dle Langera (2013) nejznámější a nejrozšířenější kompenzační pomůckou, a kochleární implantát, jenž je specifickou moderní technickou pomůckou.

3.1 Sluchadla

Sluchadla jsou kompenzační pomůcky, které jsou dle Horákové (2012) využívány stále častěji. Muknšnáblová (2014) uvádí, že sluchadlo je elektroakustickým přístrojem, jehož úkolem je účinně zesílit a modulovat zvuk. Podle Horákové (2012) mohou sluchadla využívat děti i dospělí s lehkou, středně těžkou a těžkou nedoslýchavostí. Zároveň dodává, že i v případě těžké sluchové vady má význam sluchadla nosit. Jungwirthová (2015) uvádí, že zdali budou sluchadla přínosem, záleží na velikosti sluchové ztráty, kvalitě sluchadel a jejich nastavení. Táž autorka doplňuje, že dle stávajících pravidel i děti s nejtěžšími sluchovými vadami musí nosit nejméně půl roku celodenně kvalitní a dobře nastavená sluchadla. Teprve po uplynutí této lhůty mohou dostat kochleární implantát.

Horáková (2012) uvádí, že součástí sluchadla je mikrofon, přepínač programů, zesilovač, reproduktor, regulátor hlasitosti, indukční cívka, popř. jiný audiovstup.

Sluchadla lze rozdělit podle různých kritérií (Langer, 2013):

1. podle způsobu zpracování akustického signálu – sluchadla analogová a digitální,
2. podle charakteru přenosu zvuku – vzdušné a kostní vedení zvuku,
3. podle tvaru – krabičková (kapesní), závěsná, zvukovodová, brýlová, boltcová a kanálová.

Langer (2013) uvádí, že digitální sluchadla jsou v současnosti nejvýkonnější, svými funkcemi a možnostmi zajišťují nejvyšší poslechový komfort. Autor dodává, že účinnost sluchadel se neustále zvyšuje, jejich výkon je dán kvalitou a nastavením, které je prováděno odborným lékařem – foniatrem nebo audiologem.

3.2 Kochleární implantát

Kochleární implantát lze charakterizovat jako nitroušní smyslovou náhradu, kterou využívají jedinci s těžkým sluchovým postižením či jedinci zcela neslyšící (Horáková, 2012). Kejklíčková (2011) uvádí, že kochleární implantáty využívají jedinci, u nichž jejich zbytky sluchu nejsou využitelné pro rozvoj komunikace, a to ani za předpokladu kompenzace sluchové ztráty pomocí sluchadel. Muknšnáblová (2014) dodává, že sluchadla je však nezbytné nosit minimálně 6 měsíců. Pokud se sluchadly nedochází k rozvoji mluvené řeči, dítě je zařazeno do programu kochleární implantace. Dle Orla a Facové(2010) však kochleární implantát není vhodný pro každého pacienta.

Kochleární implantace je pro dítě výrazným přínosem, dítěti umožní slyšet a dosáhnout dobrých výsledků v jeho životě, ať už osobním, společenském či akademickém (Vieira et al., 2018). V posledních 50. letech přispělo k vývoji kochleárních implantátů mnoho oborů, v důsledku toho máme nyní spolehlivé přístroje, které vydrží uživateli po celý život (Ruckenstein, 2012). Francouzský chirurg Charles Eyries a jeho přítel, fyzik AndreDjourno byli prvními, kteří v roce 1957 zavedli kochleární implantát (Kabelka, 2009). Autor dodává, že přístroj byl funkční asi rok a v důsledku nedostatku finanční podpory byl tento slibně se rozvíjející projekt ukončen.

Zaměříme-li se na kochleární implantaci u dětských pacientů, celosvětově byl proti ní veden velký odpor ze strany neslyšících komunit, ty totiž označovaly implantaci za pokusy na dětech, porušení práv dítěte apod. (Kabelka, 2013). Ke schválení kochleární implantace u dítěte došlo poprvé v roce 1990 v USA, v této době musely být dítěti minimálně dva roky (Ladd, 2007). První české dítě, které podstoupilo kochleární implantaci, bylo operováno v Hannoveru v roce 1993. Od tohoto roku se provádí operace i v České republice, ve Fakultní nemocnici Motol (Muknšnáblová, 2014). Kabelka (2013) uvádí, že počátky kochleárních implantací byly z hlediska financování velmi obtížné, první implantace v Hannoveru byla uhrazena sponzorem a prostředky pro další implantace sbírali rodiče dětí přes nadační fondy. Autor doplňuje, že na základě vynikajících výsledků podpořila program implantací v roce 1995 VZP a postupně se začaly přidávat ostatní pojišťovny.

3.2.1 Jak funguje implantát

Kochleární implantát funguje na zcela jiném principu než sluchadla (Horáková, 2012). Autorka uvádí, že úkolem sluchadel je zvuk zesílit, kdežto kochleární implantát zvuk sejmutý mikrofonem moduluje na sled elektrických impulzů, pomocí těchto impulzů jsou následně stimulována vlákna sluchového nervu. Kejklíčková (2011) dodává, že kochleární implantát je pomůckou nahrazující funkci vnitřního ucha. Muknšnáblová (2014) zmiňuje, že implantát se skládá z následujících částí: řečového procesoru s mikrofonem, svazku 22 elektrod a vysílací cívky.

Taktéž Horáková (2012) popisuje části implantátu následovně:

- vnější část – mikrofon, zvukový (řečový) procesor a vysílací cívka,
- vnitřní část – přijímač a svazek 22 elektrod, které jsou implantované do hlemýždě.

Dle Muknšnáblové (2014) je úkolem procesoru s mikrofonem měnit signál řeči na elektrické impulzy. Mikrofon zachytí zvuk a následně jej odešle do řečového procesoru. Ten poté zvuk analyzuje, digitalizuje na kódové signály, které jsou poslány pomocí vysílací cívky umístěné za uchem přímo do přijímače (Horáková, 2012). Muknšnáblová (2014) doplňuje, že přijímač je operativně zaveden pod kůži za uchem, přímo do spánkové kosti a svazek elektrod je vedený do hlemýždě nacházejícího se ve vnitřním uchu.

3.2.2 Bilaterální kochleární implantace

Úspěšné jednostranné kochleární implantace dle Kučerové (2016) přispěly k tomu, aby se odborníci začali zabývat i oboustrannou, tedy bilaterální kochleární implantací. Jak uvádí Skřivan (2015), první bilaterální kochleární implantace byla provedena v roce 1995 v Německu u dospělého jedince. V České republice byla poprvé provedena v roce 2014. Skřivan (2015) dodává, že za zpožděním oproti nejvyspělejším zemím stojí ekonomické faktory, bilaterální kochleární implantace je totiž prakticky dvojnásobným výdajem. Taktéž Komínek (2015) zmiňuje, že o bilaterální kochleární implantaci se žádalo již dříve, ale pojišťovny neakceptovaly tento přístup a neschválily ji.

Péčová (2015) uvádí, že podle webových stránek Aima.cz je jedinec s oboustrannou kochleární implantací schopen vnímat zvuk přesněji, jelikož poskytuje uživateli

směrové slyšení, zvukům dává třetí rozměr a zajišťuje lepší srozumitelnost řeči. Kvalita zvuků je dokonalejší, včetně tónového vyvážení a hlasitosti. Pro uživatele má přínos i v tom, že snižuje míru jeho soustředěnosti a tím i následnou únavu.

3.2.3 Výběr kandidátů

Kochleární implantace je velmi náročnou metodou, která je hrazena ze zdravotního pojištění (Muknšnáblová, 2014). Rozhoduje o ní vícečlenná komise, jež je složena z řady odborníků – lékařů, psychologů, zástupců zdravotní pojišťovny, zástupců Ministerstva zdravotnictví a zástupců rodičů dětí s postižením sluchu (Muknšnáblová, 2014). Kabelka (2015) uvádí, že kritéria pro implantaci vycházejí ze světových zkušeností, postupně jsou opravována, ne však výrazně. Vymlátilová (2009) uvádí, že každé dítě, které je žadatelem o kochleární implantát, musí projít řadou vyšetření a je sledováno po dobu 6 měsíců. Během této doby probíhá rehabilitace dítěte se sluchadlem a teprve po jejím uplynutí lze dle autorky objektivně zhodnotit, zdali sluchadla mají pro dítě přínos, či nikoliv.

Holmanová (2002) uvádí, že děti s vrozenou vadou je nejvhodnější operovat co nejdříve, nejpozději do šesti let a pokud je dítě starší, zvažuje se indikace kochleárního implantátu individuálně. Taktéž Kabelka (2015) uvádí, že nejvhodnější je implantovat děti co možná nejdříve. Doplňuje, že v průměru mají tyto děti, které jsou implantované mezi prvním až třetím rokem života, lepší výsledky než děti operované později, tedy mezi čtvrtým až šestým rokem života. Tentýž autor dodává, že záleží však i na dalších faktorech (např. nadání dítěte pro řeč, jazyky, hudbu, rytmus). Podle Skřivana (2015) je indikace kochleární implantace v případě, kdy dítě neslyší nebo je vrozeně ohluchlé, popř. ohluchne v průběhu života vlivem různých příčin (např. kvůli zánětu mozkových blan). Upozorňuje, že situace se oproti dřívějšku změnila. Nyní už se dle Skřivana (2015) neoperují pouze děti neslyšící, ale i jedinci nedoslýchaví. Vymlátilová (2009) dodává, že v současnosti se stále více u nás i ve světě operují i děti s kombinovaným postižením. Ukázalo se, že rehabilitace dítěte probíhá sice pomaleji, ale kochleární implantát příznivě ovlivňuje kvalitu života i této skupiny dětí (Vymlátilová, 2009). Dalším kritériem jsou dle Holmanové (2002) vlastnosti dítěte, jeho nadání a schopnosti. Nezbytná je dle téže autorky i spolupracující rodina a kvalitní pooperační rehabilitační péče. Taktéž Horáková (2012) zmiňuje, že po operaci následuje dlouhodobá rehabilitační péče, která je zcela nezbytná. Dle Holmanové (2002) je nutné zjistit, zdali

rodiče tuto náročnou péči také zvládnou, jelikož jsou to právě oni, kdo vynaloží každodenní úsilí proto, aby celá rehabilitace byla úspěšná.

Zmíníme-li se o kontraindikaci, Kabelka (2015) hovoří o neexistující sluchové dráze. Pokud dle autora na snímcích nelze spatřit sluchový nerv, kochleární implantát není vhodný, jelikož by neměl co dráždit. Taktéž Horáková (2012) uvádí, že kontraindikací je porucha sluchového nervu, centrálních sluchových drah, chronické záněty středouší či anatomické abnormality hlemýždě.

3.2.4 Předoperační péče

Po zapsání dítěte do databáze kandidátů na kochleární implantaci jsou rodiče s dítětem pozváni k úvodnímu vyšetření (Vymlátilová, 2009). Táž autorka dodává, že dítě je zpravidla sledováno po dobu 6 měsíců. Taktéž Holmanová (2017) uvádí, že předoperační rehabilitace je záležitostí, která trvá obvykle půl roku. Během této doby probíhají vyšetření celou řadou odborníků – foniatrem, logopedem, psychologem apod. Foniatr zjišťuje velikost sluchové ztráty a dosavadní přínos sluchadel, psychologové hodnotí mentální předpoklady dítěte, posuzují rodinné zázemí a to, zdali jsou rodiče schopni spolupracovat během rehabilitace. Při logopedickém vyšetření se logoped zaměřuje na řečovou výchovu, sluchovou výchovu a odezírání. Vymlátilová (2009) uvádí, že během těchto vyšetření se posuzuje, zda je dítě vhodným kandidátem na kochleární implantaci, a doplňuje, že některá vyšetření mohou probíhat i opakovaně.

3.2.5 Průběh kochleární implantace

Jak uvádí Kabelka (2009), příprava dítěte na operaci probíhá od počátku rehabilitace, na jejímž závěru přichází operace. Doplňuje, že dítě musí být na samotnou operaci připraveno hlavně zdravotně, musí být v co nejlepším zdravotním stavu, podle autora je tedy vhodné, aby se dítě alespoň týden před operací vyhnulo většímu kolektivu. Zouzalík (2007) uvádí, že ačkoliv se kochleární implantace stala rutinním operačním zákrokem, je nutné zmínit, že se zcela jistě nejedná o jednoduchou operaci. Kabelka (2009) zmiňuje, že každá operace přináší určitá rizika, nicméně kochleární implantace je dle autora operačním postupem, který je propracovaný, mnohonásobně ověřený a bezpečný. Taktéž Holmanová (2002) ve své publikaci zmiňuje, že kochleární

implantace se svými riziky nijak zvlášť neliší od ostatních operací probíhajících v narkóze.

Dle Kabelky (2009) je před samotnou operací nezbytné dítěti vyholit část vlasů a pokud se jedná o nejmenší děti, je vhodné oholit celou hlavu. Samotná operace dle Zouzalíka(2007) trvá přibližně 2–3 hodiny. Během operace je vnitřní část implantátu chirurgem umístěna pod kůži za uchem a svazek elektrod je zaveden do hlemýždě ve vnitřním uchu (Hudáková, 2005). Dítě je během operace v celkové anestezii, tudíž nic necítí a nic si nepamatuje (Kabelka, 2009).

3.2.6 Pooperační péče

Po operaci je dítě pomalu převezeno na jednotku intenzivní péče a postupně se probouzí (Kabelka, 2009). Dle autora jsou některé děti neklidné a aktivní, jiné se naopak probouzejí pomaleji či celé pooperační období prospí. Po operaci následuje fáze hojení, během níž je dítě sledováno nejprve na klinice z důvodu včasného podchycení možných zdravotních komplikací. Děti jsou častěji náchylné k infekcím, tato rizika jsou raději zaléčena antibiotiky (Kabelka, 2015). Dále hojení, trvající zhruba šest týdnů, pokračuje obvykle v domácím prostředí (Kabelka, 2009).

3.2.7 Programování zvukového procesoru

Zvukový neboli řečový procesor se poprvé zapojuje a posléze je naprogramován zhruba čtyři až šest týdnů po operaci s cílem nastavit optimální rozsah stimulace jednotlivých elektrod implantátu, aby vyhovoval potřebám dítěte (Kabelka, 2009). Hudáková (2005) hovoří o různých frekvencích dalšího programování, nezbytné je se přizpůsobit individuálním potřebám a reakcím uživatelů kochleárního implantátu. Taktéž Tichý (2009) se zmiňuje o rychlosti nastavování jako o postupném, individuálním procesu.

Z obecného hlediska probíhá nastavování u dětí v prvním roce po implantaci častěji, např. desetkrát ročně, přičemž intervaly jsou postupně prodlužovány (Hudáková, 2005). Autorka doplňuje, že nastavování probíhá u dětí častěji než u dospělých. Nastavování řečového procesoru je nezbytné kontrolovat zhruba jedenkrát až dvakrát ročně, a to až do konce života (Hudáková, 2005).

Pocity po prvním nastavování mohou být různé, jak uvádí Švardalová (2015). První nastavování jim přineslo zklamání. Autorky syn nereagoval na žádné zvuky, a to ani na

ty nejsilnější a měli pocit, že je vše ještě horší než před operací. Autorka dodává, že další nastavování proběhlo po týdnu a zde nastal zlom, začala se poměrně rychle rozvíjet komunikace v mluvené řeči. Citoslovce („bababa“) začal autorky syn používat po měsíci od nastavení, po dvou měsících od prvního nastavení používal první slova („haf, hop“) a v roce používal kolem 150 slov (Švardalová, 2015).

3.2.8 Rehabilitace dítěte s kochleárním implantátem

Rehabilitace dítěte s kochleárním implantátem je procesem, u něhož nelze stanovit přesnou délku (Kabelka, 2015). Podle autora je dítě natolik jedinečnou osobností, že by mu standardizace tohoto období spíše ublížila a dodává, že vývoj sluchu je velmi individuální záležitostí. Farinettiet al. (2018) zmiňuje, že nejen včasná diagnóza, ale i následná rehabilitace jsou nezbytným předpokladem pro správný vývoj dítěte. Holmanová (2017) uvádí, že rehabilitace u dětí s vrozenou sluchovou vadou a dětí prelingválně neslyšících může trvat řadu let.

U dětí prelingválně neslyšících, tedy přibližně do šesti let věku, je jejich mozek dostatečně plastický, je tedy schopen reagovat na nové, neznámé zvukové podněty (Tichý, 2009). Dítě si postupně na implantát zvyká, učí se s ním mluvit, spojuje si různé zvuky s objekty a později začíná rozumět a mluvit (Tichý, 2009). Dalšími uživateli kochleárního implantátu jsou jedinci, kteří ohluchli v jakémkoliv věku a jejich sluch se tak před ohluchnutím dostatečně vyvinul. Tito jedinci mohou využít implantát ihned po obnovení signálů na sluchovém nervu, mnohdy výborně slyší brzy po zapojení procesoru (Tichý, 2009).

Podle Holmanové (2017) je důležité neopomenout, že za úspěšnou rehabilitací stojí řada faktorů, např. věk dítěte, přidružená postižení, nadání pro řeč, inteligence či doba vzniku sluchové vady. Neopomíjí ani výrazný vliv rodiny na úspěšný rehabilitační proces a dodává, že rehabilitace by se neměla rozdělovat na předoperační a pooperační, pouze by se mělo navázat na úkoly, u kterých se skončilo.

3.2.9 Vývoj a pokroky dítěte s kochleárním implantátem

Jakmile bude u dítěte jeho sluchová vada kompenzována kochleárním implantátem a bude tedy dobře slyšet, vývoj jeho řeči bude probíhat identicky jako u dětí slyšících, pouze s určitým zpožděním (Jungwirthová, 2015). V období prvních několika měsíců

dochází u dětí nejprve k rozvoji sluchového vnímání, jednotlivé zvuky se dítě učí detekovat a postupně si uvědomuje, že něco slyší, poté dítě začíná zvuky identifikovat, přiřazuje různé zvuky ke zdroji a postupně začíná rozumět prvním slovům (Jungwirthová, 2015). Taktéž Holmanová (2017) uvádí, že dítě se učí postupně, nejprve poslouchá, učí se slovům rozumět, posléze slovo zopakuje a nakonec slovo samo vysloví. Někteří rodiče jsou dle autorky netrpěliví a očekávají, že dítě bude dělat rychlé pokroky. Autorka vyzdvihuje, že trpělivost rodičů je během vývoje dítěte s kochleárním implantátem nezbytná.

Řečový vývoj dítěte s kochleárním implantátem by měl dle Jungwirthové (2015) probíhat o něco rychleji než u dětí slyšících. Především z toho důvodu, že dítě by mělo být při nástupu do školy v souladu se svými vrstevníky. Rodina, která se soustředí na řečový vývoj dítěte, povídá mu a čte, tím aktivně rozvíjí jeho slovní zásobu a výrazně přispívá k tomu, že se dítě s kochleárním implantátem vyvíjí velice rychle a mnohdy předežene i své vrstevníky (Jungwirthová, 2015). Pejcharová (2015) zmiňuje svoji vlastní zkušenost s kochleárním implantátem u jejího syna, který je nyní na úrovni slyšících vrstevníků. Kryštofová (2017) doplňuje, že na vývoj řeči mají vliv i další oblasti, např. motorika, dýchání, myšlení, zrak a sluch – tyto oblasti se vzájemně prolínají a vytvářejí celek.

Rozvoj slovní zásoby by měl být dle Holmanové (2017) postupný a přirozený. Dle autorky je vhodné soustředit se na zájmy dítěte a k poznávání ho vést především formou hry. Dále doporučuje dítě odměňovat za snahu a pokroky, které udělá, a nezapomínat na individuální přístup.

Jungwirthová (2015) uvádí, že především u dětí s pozdní kompenzací sluchu nebo se závažnými sluchovými vadami se může objevovat zhoršená výslovnost. Holmanová (2017) doplňuje, že logopedická péče je nezbytná. Muknšnáblová (2014) zmiňuje, že logoped využívá různé pomůcky (např. logopedická zrcátka, hlasový indikátor, vibrátor, artikulační obrázky hlásek apod.), které vedou k rychlejšímu a efektivnějšímu rozvoji dětské řeči. Jungwirthová (2015) dodává, že výslovnost se bude zdokonalovat řadu let a ve vývoji řeči je tou méně důležitou složkou. Dále autorka doplňuje, že je vhodné, aby se dítě začalo rozvíjet v komunikaci i s pomocí znaků, a to už v době, kdy čeká na kochleární implantaci nebo ještě nemá dlouhou sluchovou zkušenost. Tím, že dítě bude komunikovat nejdříve pomocí znaků, zcela jistě nedojde k žádnému sociálnímu ani

rozumovému opoždění, jak se někteří domnívají. Za předpokladu, že dítě využívá kvalitní kompenzační pomůcku, rodina dítěte současně se znaky využívá mluvenou řeč a u dítěte se nevyskytuje jiná překážka, proč se řečově nerozvíjí, začne postupně a zcela přirozeně preferovat mluvenou řeč. Nejprve jí dle autorky bude rozumět, postupně ji však začne upřednostňovat a znaky vypustí. Jungwirthová (2015) doplňuje, že samozřejmě existují i děti s těžkými vadami sluchu, které zůstanou odkázané na znakový jazyk, neboť si některé rodiny nepřejí kochleární implantaci u jejich dítěte, jelikož sluchovou ztrátu u jejich dítěte nevnímají jako postižení.

Svoji zkušenost zmiňuje Švardalová (2015). Když bylo jejímu synovi 6 měsíců a zjistilo se, že je neslyšící, celá rodina včetně prarodičů se začala učit znakový jazyk. Dodává, že syn začal aktivně používat znaky v 8 měsících a když mu bylo 12 měsíců, používal kolem deseti znaků (světlo, ptáček, pojď apod.). Dle autorky byl ve slovní zásobě rychlejší než jeho slyšící dvojče, které umělo v roce dvě slova. Zmiňuje, že zhruba rok po implantaci (cca po roce a půl používání znakového jazyka) přestal znakový jazyk používat. Dle autorky přestal přijímat a učit se nové znaky, jelikož dal přednost komunikaci výhradně v mluveném jazyce.

4 Vybrané služby pro osoby se sluchovým postižením v ČR

4.1 Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.

Internetový portál Dětskýsluch.cz charakterizuje Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., jako organizaci, která poskytuje komplex služeb pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením. Mezi sociální služby, které CDS Tamtam poskytuje, patří dle portálu následující:

- **Raná péče**. Podle zákona 108/2016 Sb., o sociálních službách, je raná péče sociální službou, která je poskytována terénní, popř. ambulantní formou dítěti se zdravotním postižením ve věku do 7 let a jeho rodině. Sociální služba Raná péče při Centru pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., jedle webového portálu idetskysluch.cz poskytována formou pravidelných konzultací, které provádějíbezplatněodborní poradenští pracovníci. Na internetovém portálu je dále uvedeno, že služba má dvě pobočky – Raná péče Čechy (působnost na území devíti krajů) a Raná péče Morava a Slezsko (působnost na území šesti krajů) s kompletní působností v celé České republice.
- **Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi**. Dle zákona o sociálních službách č. 108/2016 Sb. se jedná o službu, která je poskytována ambulantní nebo terénní formou rodině s dítětem, u kterého je ohrožený jeho vývoj v důsledku dlouhodobé krizové sociální situace, jež rodiče nedokáží sami vyřešit, popř. existují další rizika ohrožení vývoje jejich dítěte. Na webovém portálu detskysluch.cz je uvedeno, že Sociálně aktivizační služby Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., jsou zaměřeny na přijetí dítěte se sluchovým nebo kombinovaným postižením jeho rodinou, poskytují podporu rodině a zajišťují rozvoj komunikačních dovedností dětí i rodičů. Rodiče si v rámci služby mohou předávat informace a sdílet zkušenosti, přičemž služba probíhá formou pravidelných programů pro děti, jejich rodiče i širší rodinuajejí zprostředkování je bezplatné (detskysluch.cz).Podle webového portálu jsou Sociálně aktivizační služby při Centru pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., poskytovány v Praze, Ostravě a Pardubicích.
- **Odborné sociální poradenství.** Jak uvádí webový portál detskysluch.cz, Odborné sociální poradenství při Centru pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., je sociální službou, která poskytuje rady osobám se sluchovým postižením, jejich

rodinám a blízkým z celé České republiky. Jedinečnost této služby je v tom, že přizpůsobuje komunikaci jednotlivým potřebám klientů (český znakový jazyk, mluva doprovázená znaky, psaná forma či zřetelná artikulace v češtině), přičemž služba je taktéž bezplatná (detskysluch.cz).

4.2 Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené

Jak uvádí Langer (2013), jsou to školská účelová zařízení, která jsou obvykle zřizována při mateřských a základních školách pro sluchově postižené. Jejich personální obsazení se dle autora skládá z řady odborníků –speciální pedagogové (logoped a surdoped), psycholog a sociální pracovník. Tito odborní pracovníci poskytují komplexní služby dětem se sluchovým postižením a jejich rodinám. Autor dále dodává, že se jedná především o sociální poradenství, podporu při integraci dítěte ve škole běžného typu, komplexní diagnostiku dítěte, psychorehabilitační pomoc v rodině apod.

4.3 Další odborná pracoviště zaměřující se na podporu a pomoc osobám se sluchovým postižením

Poradenské služby dle Langera (2013) poskytuje celá řada organizací, např. Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR či Český klub nedoslýchavých HELP.

Neziskovou organizací, jež sdružuje jedince s kochleárním implantátem, jejich rodiče a odborníky, kteří se zabývají problematikou kochleárních implantátů, je SUKI neboli Spolek uživatelů kochleárního implantátu (suki.cz). Další významnou organizací je také ASNEP (Asociace organizací neslyšících, nedoslýchavých a jejich přátel). Na webovém portálu asnep.cz se charakterizují jako organizace, která zastřešuje subjekty pracující ve prospěch občanů se sluchovým postižením na území České republiky (asnep.cz).

5 Cíl práce a výzkumné otázky

Bakalářská práce si klade za cíl zmapovat názory, postoje a pocity rodičů před, při a po kochleární implantaci jejich dítěte.

Ačkoliv některá odborná literatura popisuje proces, kterým prochází rodina s dítětem se sluchovým postižením, od zjištění diagnózy přes samotnou operaci až po rehabilitaci dítěte s kochleárním implantátem, zkušenosti, postoje a pocity rodin jsou mnohdy rozdílné.Právě z tohoto důvodu jsem se rozhodla pro stanovení výše uvedeného cíle a výzkumných otázek, jelikož se domnívám, že právě tyto zkušenosti a poznatky rodin, jež si celým procesem prošly, mohou být přínosem pro ostatní rodiny, které vše teprve čeká.

Pro naplnění uvedeného cíle byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1) Jaké faktory ovlivňují rodiče při rozhodnutí pro kochleární implantaci svého dítěte?
2) Jak vnímají rodiče spolupráci ze strany odborníků při procesu kochleární implantace u svého dítěte?
3) Jak rodiče prožívají kochleární implantaci, následnou rehabilitaci a vývoj jejich dítěte s kochleárním implantátem?

5.1 Metodika

Strategie, metoda a technika

Pro bakalářskou práci byl zvolen kvalitativní výzkum, který dle Hendla (2016) získal postupně mezi ostatními formami výzkumu rovnocenné postavení. Nový a Surynek (2006) uvádějí, že kvalitativní výzkum je výzkumem, který se zaměřuje na pochopení smyslů jednajících subjektů, přičemž dokáže zachytit jevy v jejich dynamice a podmínění dynamiky. Hendl (2016) uvádí, že kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího kontaktu s terénem nebo situací jedince či jedinců. Doplňuje, že pracuje s omezeným množstvím jedinců a obvykle na jednom místě. Kvalitativní výzkum se dle Kozla (2006) zaobírá příčinami, tedy tím, proč něco proběhlo nebo se děje. Účelem tohoto výzkumu je zjistit motivy či postoje komunikačních partnerů vedoucích k určitému chování. Hanzelková (2009) uvádí, že kvalitativní výzkum se provádí na malém vzorku, jelikož jeho cílem je především hlubší pochopení problematiky.

Sběr dat probíhal pomocí metody dotazování za využití neřízeného rozhovoru, který je některými autory také nazýván jako rozhovor nestrukturovaný. Nestrukturovaný rozhovor lze dle Miovského(2006) považovat za techniku, při níž se klade důraz na přirozenost konverzace, nenásilný průběh apod., přičemž se svými vnějšími znaky podobá běžnému rozhovoru. Autor dodává, že během nestrukturovaného rozhovoru se především zaměřujeme na hlavní téma, které nás zajímá a sledujeme jeho rozvíjení v rámci definovaných otázek. Dle autora není důležité, zda jsou otázky pokládány stejně a ve stejném pořadí, dodává, že nemusí být identické. Miovský (2006) dále zmiňuje, že v rámci nestrukturovaného rozhovoru máme předem vágní představu, jak celý rozhovor bude vypadat, nicméně jej můžeme přizpůsobit člověku a situaci, ve které se nacházíme. Podle Miovského (2006) je však nezbytné mít představu o tom, na jakou otázku se snažíme najít odpověď a co je naším cílem, čeho chceme dosáhnout. Dále uvádí, že pro nestrukturovaný rozhovor není důležité prostředí, musí však být zajištěny vyhovující podmínky, např. dostatečná teplota, přijatelné a klidné prostředí, které vyhovuje jak tazateli, tak komunikačním partnerům.

V rámci této bakalářské práce probíhala příprava na rozhovor, během které byly stanoveny 4 oblasti, jichž bylo nezbytné se v rozhovorechdotknout, a to zmapování pocitů rodičů při zjištění diagnózy a při samotné kochleární implantaci jejich dítěte, informovanost rodičů a spolupráce s odborníky, znakový jazyk a proces rehabilitace dítěte po kochleární implantaci.

5.2 Výzkumný soubor

Komunikační partnerky byly vybrány na základě účelového výběru přes nejmenovanou organizaci, jejíž název není z etického důvodu uveden. Účelový výběr je dle Dismana (2011) založený především na úsudku výzkumníka, tedy na tom, co by mělo být pozorováno a co lze pozorovat. Miovský (2006) uvádí, že se jedná o nejrozšířenější metodu výběru při aplikaci kvalitativního výzkumu, přičemž během tohoto výběru dochází k postupu, kdy záměrně vybíráme účastníky výzkumu dle jejich určitých vlastností nebo stavu. Vyhledáváme tedy ty jedince, kteří splňují kritéria a zároveň jsou ochotni se výzkumu zúčastnit.

Kritéria pro účely této práce byla zvolena následovně: komunikačními partnerkami museli být rodiče, kterým se narodilo dítě se sluchovým postižením, přičemž tyto děti

prošly celým procesem kochleární implantace a jsou již alespoň 12 měsíců uživateli KI. Na tomto základě byly vybrány 4 matky, které se staly výzkumným souborem.

5.3 Realizace výzkumu

Výzkum byl realizován od ledna do února 2018. Komunikační partnerky jsem oslovila osobně v nejmenované organizaci, kam pravidelně docházejí. Po vyslovení souhlasu každé z nich jsem se vždy individuálně domluvila na schůzce dle časových a místních možností každé komunikační partnerky. Před samotným rozhovorem jsem všechny komunikační partnerky opět seznámila s názvem a cílem práce, zároveň jsem je ujistila, že získané informace slouží pouze pro účely bakalářské práce, bude zachována anonymita a žádné identifikační informace nebudou sděleny. I přesto, že některé komunikační partnerky netrvaly na anonymitě, badokonce naopak, z důvodu předem stanovených podmínek a rovnému přístupu vůči všem komunikačním partnerkám, zůstala anonymita zachována. Před uskutečněním samotného rozhovoru byly stanoveny 4 tematické okruhy, které byly v případě potřeby – především při konkretizaci odpovědi – rozvinuty. Všechny rozhovory, které proběhly, trvaly 1,5 hodiny, byly zaznamenány na diktafon a posléze doslovně přepsány do písemné podoby.

5.4 Vyhodnocení dat

Po přepsání rozhovorů do písemné podoby proběhla analýza získaných dat, v rámciníž byla zvolena tzv. metoda trsů, jež dle Miovského (2006) slouží k tomu, abychom výroky komunikačních partnerů roztřídili do určitých skupin, které se liší svým místem, případem apod. Autor dodává, že zmíněné skupiny by měly vznikat na základě své podobnosti, vzájemného překryvu. Tím dle autora dojde k získání určitých kategorií neboli trsů. Znakem těchto trsů je především překryv informací, tzn. že v informacích, které jsme získali od komunikačních partnerů, hledáme pasáže související s úzce ohraničeným tématem (Miovský, 2006). Při vyhodnocování dat získaných od komunikačních partnerek bylo utvořeno celkem 13 trsů.

5.5 Etika výzkumu

Podle Miovského (2006) je jedním z nejdůležitějších aspektů při výzkumu důvěryhodnost výzkumníka. Dle autora jsou právě důvěra a respekt nezbytné k tomu, abychom od účastníků výzkumu získali dostatek validních a přesných informací.

Miovský (2006) dále doplňuje, že důležitá pro výzkum je i tzv. empatická neutralita, o které autor taktéž hovoří jako o nezbytném aspektu. Dle autora je vhodné vůči účastníkům výzkumu projevovat zájem a porozumění, nicméně ke zjištěným informacím bychom měli zachovat neutralitu.

Komunikační partnerky byly v rámci výzkumu informovány o tom, že veškeré informace získané během rozhovorů jsou anonymní. Všechny účastnice výzkumu poskytly informovaný souhlas a souhlasily taktéž s nahráváním rozhovoru na diktafon. V bakalářské práci se neobjevují žádné skutečnosti, které by mohly vést k identifikaci těchto osob ani jejich rodinných příslušníků. Dle Miovského (2006) je nezbytné, aby byl výzkum proveden v souladu s platným zákonem o ochraně osobních údajů. Komunikačním partnerkám jsem pro účely bakalářské práce přidělila číslo. Komunikační partnerky jsou tedy v textu označovány jako komunikační partnerka č. 1, 2, 3 nebo 4. Dále nejsou v textu, taktéž z důvodu ochrany, uvedeny názvy firem, které vyrábí kochleární implantáty. Jsou označeny písmeny A, B a C. Pakliže by čtenář chtěl vědět, o kterou konkrétní firmu se jedná, jsem ochotná mu informace poskytnout.

6 Výsledky

V této kapitole jsou prezentovány výsledky výzkumu, a to formou vytvořených trsů. Výzkumu se zúčastnily pouze ženy, tedy matky dětí se sluchovým postižením, u kterých již proběhla kochleární implantace. Odpovědi komunikačních partnerek obsahují názory, zkušenosti, postoje a v neposlední řadě emoce. Proto jsou zde zaznamenány i jejich některé autentické výroky.

Níže je uvedena bližší specifikace výzkumného souboru. Tabulka č. 1 znázorňuje vztah komunikačních partnerek vůči dítěti, dále pohlaví dítěte, současný věk dětí a věk, kdy u nich proběhla kochleární implantace.

Tabulka č. 1: Kategorie výzkumného souboru komunikačních partnerů

Označení komunikační partnerky	Vztah k dítěti	Pohlaví dítěte	Současný věk dítěte	Věk při kochleární implantaci
Komunikační partnerka č. 1	matka	chlapec	36 měsíců	18 měsíců
Komunikační partnerka č. 2	matka	chlapec	48 měsíců	12 měsíců
Komunikační partnerka č. 3	matka	chlapec	43 měsíců	19 měsíců
Komunikační partnerka č. 4	matka	dívka	27 měsíců	11 měsíců

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 1 znázorňuje, že výzkumu se zúčastnily 4 komunikační partnerky – matky čtyř dětí se sluchovým postižením. Tři z těchto dětí jsou chlapci a jedno je dívka. Věk nejmladšího dítěte v době, kdy probíhal výzkum, tedy v únoru 2018, byl 27 měsíců. Nejstaršímu dítěti bylo 48 měsíců. Všechny tyto děti jsou implantované bilaterálně. Nejmladší kochleárně implantovaná byla dívka, které v době operace bylo 11 měsíců a nejdéle byl z těchto dětí implantovaný chlapec, u něhož proběhla operace v 19 měsících věku.

Trs 1 – Zjištění diagnózy sluchového postižení dítěte jejich rodiči

První téma, které se překrývalo u všech rozhovorů s komunikačními partnerkami, bylo období zjištění diagnózy sluchového postižení. Z rozhovorů s komunikačními partnerkami vyplývá, že ihned po zjištění diagnózy u nich nastal šok. Často dodávaly, že informaci zpočátku nechtěly přijmout a domnívaly se, že se jedná o chybu, že to

přece nemůže být pravda. Bylo evidentní, že přijmutí této informace probíhalo postupně a pro komunikační partnerky to bylo velmi obtížné.

Komunikační partnerka č. 1 uvedla: *„Nevěděla jsem, že mně se to může stát.“* Dodává, že i přesto, že se dítě se sluchovým postižením narodilo její sestře, nepřipouštěla si, že i ji to může potkat, jelikož mají každá jiného otce. Komunikační partnerka č. 3 hovořila o tom, že u jejího syna ihned po porodu proběhlo screeningové vyšetření sluchu. Sestra komunikační partnerce řekla, že nemá mít obavy, že její syn slyší. Dle slov komunikační partnerky to však rozhodně neřekla přesvědčivým způsobem, ba naopak jakoby sama sebe ujišťovala, že je vše v pořádku. Komunikační partnerka č. 3 dodala, že byla ráda a že se vyšetřením více nezabývala. Diagnóza se nakonec opravdu potvrdila, a to ve věku 8 měsíců dítěte. Svoje bezprostřední pocity během vyšetření popisuje komunikační partnerka č. 3 následovně: *„Máte tam to miminko a oni vám řeknou, že pokud naběhnou zelené puntíky, tak je vše v pořádku – slyší. A pokud červené, že neslyší. No a vy tam sedíte a oni tam pořád běhají ty červené puntíky. Ujišťujete se, že třeba udělali špatně to vyšetření, člověk si nějak myslí, že to nemůže být pravda.“*

Dle slov komunikační partnerky č. 4 již po vyšetření otoakustických emisí věděla, že výsledky nejsou dobré a už šla tedy domů s tím, že něco není v pořádku.

Podle komunikační partnerky č. 2 bylo zjištění diagnózy štěstím v neštěstí. Vzpomíná si, že ležela v nemocnici po preeklampsii, připadala si jako „ruina“, probrečela několik nocí, ale dle jejích slov: *„byla jsem taková troska, že už to asi bylo úplně jedno.“* Hovořila o tom, že už když odcházeli z porodnice, tak věděli, že je něco špatně, protože otoakustické emise při screeningovém vyšetření sluchu byly nevýbavné. Další vyšetření jim potvrdilo okolo 100 dB sluchové ztráty na každém uchu, takže věděla, že je to špatné.

Trs 2 – Přijetí sluchového postižení u dítěte ze strany rodičů a prarodičů

Shodně taktéž komunikační partnerky hovořily o přijetí sluchového postižení u jejich dítěte – zmiňovaly, že se u nich vystřídalo mnoho pocitů. Přijetí informace pro ně nebylo vůbec jednoduché, naopak. Uvádějí, že s touto informací se musel vyrovnat každý po svém. Dále během rozhovorů zmínily, že přijmout tuto informaci a zpracovat ji nebylo vůbec lehké ani pro prarodiče.

Během rozhovoru s komunikační partnerkou č. 1 bylo zřejmé, že se se situací vůbec nemohla vyrovnat, nebyla schopná o tom hovořit ani se svými rodiči, s nikým. Uvedla:*„Nebyla jsem s tím vůbec srovnaná. Řekla jsem partnerovi, že o tom nemohu mluvit. Nebyla jsem schopná to říct ani mým rodičům, nikomu.“* Zmínila, že rodičům informaci sdělil nakonec její přítel, protože ona se hrozně uzavřela. Měla pocit, že to není fér, že její syn je na začátku svého života a hned musí mít takový handicap. Jak uvádí komunikační partnerka č. 2, nejdříve se s informací musel srovnat její manžel, protože ona byla „lehce beze smyslu“ v porodnici. On si sám v sobě vše promyslel a srovnal. I podle výpovědí komunikační partnerky č. 4 se s informací s manželem vyrovnávali každý sám. Hovořila o tom, že její manžel se nejprve psychicky zhroutil, myslel si totiž, že to tak není, nicméně diagnóza se pak potvrdila. Každý z nich si to řešili po svém, každý se s tím vyrovnával jinak.

Komunikační partnerka č. 1 uvedla, že člověk nikdy nemůže říct, že už je v pohodě, protože vždycky ho to bude mrzet. Ona sama už o tom ale nyní dokáže hovořit. Už jí nevadí vyjít mezi lidi a pozorovat, jak se na jejího syna někdo kouká, což pro ni bylo dříve naprosto nepřijatelné. Uvedla: *„Kdyby na něj někdo začal ukazovat, to bych se fakt zbláznila“*. Dle jejích slov je srovnaná, nikoliv však smířená.Komunikační partnerka č. 1 dále hovoří o tom, že pro ni velmi překvapivě přijali tuto informaci prarodiče jejího syna, protože vše vzali s úsměvem, což ona sama doteď nechápe. Dodává, že když to přítel říkal doma své matce,*„smála se a řekla... Prosim tě, to by museli být dneska všichni hluchý.“* Komunikační partnerka č. 2 hovoří o tom, že její rodina přijala diagnózu dobře. Dodává však, že manžela matka informaci spíše nevěřila, než že by ji nepřijala. Komunikační partnerka č. 2 dodává, že její tchyni trvá, než některé věci pochopí. Komunikační partnerka č. 3 hovoří o tom, že její prarodiče prožívali situaci velmi tragicky, zejména babičky byly velmi citlivé a pomalu měly pocit, že je potkala tragédie.

Trs 3 – Podpora v rodině

Během rozhovorů komunikační partnerky uváděly, jakou cítí podporu ze strany rodiny. Dvě komunikační partnerky uvedly, že vnímají podporu od své rodiny, zbylé dvě naopak hovořily o tom, že podpora jejich rodiny je nedostatečná, či dokonce žádná. Zmínily, že celá situace pro ně byla nová, složitá, samy nevěděly, co bude dál a místo toho, aby byly podpořeny, zůstaly v této situaci víceméně samy, popř. někdy navíc byly ony těmi, které musely podporovat svoji širší rodinu.

Komunikační partnerka č. 3 hovořila o tom, že podporu ze strany rodiny měli všichni, ona sama měla podporu navíc i z třetích stran, např. v Centru pro dětský sluch Tamtam. Komunikační partnerka č. 2 sdělila, že s podporou v rodině taktéž vůbec neměla problém, že vše probíhalo téměř v pořádku. Její maminka vše přijala dobře a tchyně spíše nerozuměla diagnóze, nelze však říct, že by informaci nepřijala a nepodporovala ji. Podle komunikační partnerky č. 1 však podpora od její rodiny rozhodně není dostačující. Uvedla, že je to špatné a stále více si uvědomuje, že je na vše, dá se říct, pořád sama.Rodina vše přijala, jako by se nic nedělo, jejich přístup je zvláštní, navíc i její přítel, který je dle jejích slov spíše nemluvný, se uzavřel do sebe, vůbec neventiluje svoje pocity. Doplnila, že jim bylo oběma líto, co prožívali, ale nemluvili o tom, nikdy to neřekli nahlas. Taktéž komunikační partnerka č. 4 by si dle jejích slov uměla představit lepší podporu rodiny. Zmínila, že ona má jenom otce, kterému je 83 let. Nelze říci, že by nechápal, o co se jedná, nicméně všemu určitě nerozumí. Uvedla: *„Člověk ho nechce stresovat v takovém věku... On se zajímá, to jo, ale reálná podpora...Podle mě má problémy sám se sebou.“* Dle jejích slov tedy nelze říci, že by se nezajímal, přímo o podpoře však hovořit nelze. Rodiče jejího manžela jsou rozvedení, otec s přítelkyní je podporují, u nich je to viditelné a podporu pociťují. Nicméně od její tchyně s manželem nikoliv. Zmínila, že mají zkreslené představy – žijí v tom, že když je dítě odimplantované, tak vše může být jenom skvělé, báječné a vše půjde samo. Nezajímají se však o nic, tchyně se doteď nenaučila jediný znak, pouze čeká, až vnučka bude mluvit. Doplnila, že navíc ještě ona s manželem je museli společně ujišťovat, že vše dobře dopadne, což bylo psychicky náročnější. Jejich „podporu“ zkrátka nechápe – nelze hovořit o odmítavém přístupu, ale je očividné, že se pomalu hroutili víc než samotní rodiče. Komunikační partnerka č. 2 naopak podporu rodiny má.

Trs 4 – Informovanost rodičů ze strany odborníků

Informace jsou nedílnou součástí celého procesu kochleární implantace. Dostatek informací je nezbytný nejen v samotném procesu rozhodování pro kochleární implantát, volby značky či následné rehabilitace. Z výsledků rozhovorů však mnohokrát vyplynulo, že informovanost podle komunikačních partnerek nebyla dostatečná. Komunikační partnerky hovořily o tom, že informace si předávali rodiče navzájem mezi sebou či je hledali na internetu. Dodávali, že existence navazujících sociálních služeb

jim ze strany odborníků nebyla sdělena a pokud se sami zmínili, dokonce se setkali s negací.

Komunikační partnerka č. 4 uvedla, že dostatečně informovaná určitě nebyla, dle jejích slov na ni bylo vše „vychrleno“. Podle komunikační partnerky č. 3 dostatečná informovanost probíhala během výběru sluchadla, zároveň jí bylo podrobně vysvětleno, proč je lepší volit kvalitnější, tedy výkonnější sluchadla. Dále však uvedla: *„Já si myslím, že v té informovanosti ten problém nastane až ve chvíli, v momentě té rehabilitace.“*Vnímá tedy, že nefunguje dostatečná propojenost jednotlivých odborníků.

Jak uvedla komunikační partnerka č. 1, některé informace věděla už předem, protože její synovec je taktéž kochleárně implantovaný, nicméně šoku se rozhodně nevyhnula. Nedostatečnou informovanost shledává především při volbě značky kochleárního implantátu, tam se dle jejích slov objevily problémy. Hovoří o tom, že jí nikdo neřekl o tom, že pojišťovny schvalují ten nejlevnější model kochleárního implantátu firmy B, také jí vůbec nikdo neřekl, že existuje Centrum pro dětský sluch Tamtam, na které se může obrátit. Načež komunikační partnerka č. 3 udává obdobné informace, a sice, že o Tamtamu jí také nikdo z lékařů nebo zdravotních sester neřekl. Komunikační partnerka č. 1 dokonce uvedla, že se setkala s negativním postojem lékaře, když se zmínila o Tamtamu. Lékař jí sdělil: *„Prosím Vás, Tamtam, tohle přede mnou nezmiňujte, tam vůbec nechoďte. Tam Vás pouze zahltí informacemi. My Vám poskytneme veškerou péči, všechny informace budete mít od nás, vůbec nepotřebujete Tamtam.“* Komunikační partnerka č. 3 však uvedla, že se nenechala odradit, odkývala slova lékaře, ale ponechala si svůj vlastní názor. Na závěr dodává, že díky Tamtamu vyřešili spoustu problémů, které její syn měl.

Trs 5 – Rozhodování pro kochleární implantát – ano, či ne

Z rozhovorů komunikačních partnerek vyplývá, že pro kochleární implantát byly rozhodnuty okamžitě. Jako nejčastější důvody, proč implantovat, uvádějí, že chtějí, aby se jejich dítě naučilo mluvit, aby se dorozumělo se svojí rodinou, se společností a bylo samostatné.

Komunikační partnerka č. 3 uvedla, že pro kochleární implantát byli rozhodnuti hned poté, co jí lékař řekl, že syn je „prakticky hluchý“ a nabídl jim, zda si přejí, aby byli zařazeni mezi žadatele o kochleární implantát. Dodala však, že později, v období před operací, začali uvažovat, zda se rozhodli správně. Nicméně odborníky byli ujištěni, že

pokud syn nebude mít kochleární implantát, nenaučí se mluvit. Doplnila, že dnes svého rozhodnutí rozhodně nelitují.

I komunikační partnerka č. 1 uvedla, že pro kochleární implantát byli přesvědčeni ihned. S kochleárním implantátem mají zkušenost ve své rodině, takže je ani nenapadlo nic jiného. Taktéž komunikační partnerka č. 3 zmínila, že rozhodnutí padlo okamžitě. O kochleární implantaci uvažovalijako o jediné možnosti. Pouze čekali, zda jsou vhodnými kandidáty. Dále uvedla, že jediné, nad čím přemýšleli, bylo, zda zvolit jednostrannouči oboustrannou kochleární implantaci. Nakonec zvolili oboustrannou, tedy bilaterální implantaci.

Jak uvádí komunikační partnerka č. 4, o kochleární implantaci vůbec nepochybovali: *„Všichni v rodině i v okolí jsme slyšící, tudíž jsme chtěli, aby se dcera začlenila do společnosti slyšících. Chceme, aby Klárka byla v dospělosti samostatná a dokázala komunikovat se slyšícími v běžné společnosti, nepotřebovala žádnou asistenci a samozřejmě jsme se s ní chtěli domluvit my rodiče. Neumíme znakový jazyk, byť se ho snažíme učit.“*

Trs 6 – Spolupráce s odborníky

Často překrývaným tématem během rozhovorů byla i spolupráce s odborníky. Komunikační partnerky uváděly, že postrádají empatický, citlivý a lidský přístup ze strany odborníků. Hovořily o tom, že lékaři často berou dítě jako „kus“ a chybí jim individuální přístup k dítěti a jeho rodině.

Ať už při zjištění diagnózy sluchového postižení u jejich dítěte, nebo před kochleární implantací či po ní, rodiče spolupracovali s mnoha odborníky. V rozhovorech komunikační partnerky zmiňovaly, jak spolupráce s odborníky probíhala.

Komunikační partnerka č. 3 hovoří o tom, že při sdělení diagnózy se s ní „nikdo nemazlil“, informace jí rozhodně nebyla sdělena citlivým způsobem, naopak. Postrádá empatii. Uvedla, že jí lékař řekl: *„No tak to je špatný, to je špatný. Tam je hluchota. Takže sestro, prosím Vás, objednejte ji k tomu a tomu doktorovi a matka ať jde semnou.“*

Komunikační partnerka č. 2 uvedla, že co se týče přístupu, vnímá ho jako chladný. Z jejího pohledu dítě berou jako „kus“, není to pro ně nic divného, berou to jako normální věc a neprobíhá tam žádná empatie. Domnívá se, že by mohli být trochu

chápavější, zároveň dodává, že tzv. Mrázovku nechce kritizovat, protože ví, že jsou to odborníci, kteří této problematice rozumí. Mrzí ji však, že ztrácí lidský přístup. Podle jejích slov je to tam takové, ať si každý informace „vykutá sám“. Ona sama vidí, že přístup tam k ničemu nevede, že je např. nezvou na logopedii, chodí pouze nastavovat sluchadla. Z toho důvodu byla akční a sehnala si logopedii sama. Doplňuje však, že ne všichni rodiče jsou akční a dětem pak mohou hrozit různá rizika. Postrádá „vedení“ ze strany odborníků, nikdo nikomu nic neřekne a vše nechávají na dané rodině.

Komunikační partnerka č. 4 dále hovoří o Centru pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., kde je podle jejích slov spokojená s přístupem jak rané péče, tak i sociálně aktivizační služby. Taktéž komunikační partnerka č. 2 je spokojená s Tamtamem. Uvedla, že velkým přínosem pro ně byl pobyt, který organizace každoročně pořádá.

I komunikační partnerka č. 1 sdělila své zkušenosti v rámci spolupráce s odborníky. Uvedla, že při výběru kochleárního implantátu nebylo jejich jednání nejlepší. Skoro nic jí nikdo neřekl o schvalování kochleárního implantátu, setkala se s arogantním lékařem, jehož chování bylo dle jejích slov „fakt strašný“. Řekl jí: *„Víte co, tak si do té pojišťovny zavolejte sama!“* Zkušenost s Tamtamem však vnímá jako pozitivní. Zmiňuje, že dřív příliš nevyhledávala lidi, byla spíš samotář, ale od té doby, co začala navštěvovat Tamtam, úplně se jí „rozvázal jazyk“, začala navazovat vztahy. Velmi si chválila podpůrnou rodičovskou skupinu.

Zmiňuje: *„To je super, ta podpůrná rodičovská skupina, že já jsem tam ani původně nechtěla chodit... Říkala jsem si ne, nebudu se někde předvádět, musím se s tím srovnat sama.“* Uvádí, že jak tam zprvu nechtěla docházet, tak nyní ví, že měla chodit už dávno před tím, než se konečně odhodlala: *„Teď už to vím, že jsem měla chodit už dávno a mrzí mě, že jsem nechodila.“*

Taktéž jako předchozí komunikační partnerka hovoří o tom, že velmi přínosný pro ni byl pobyt pro rodiny s dětmi, který organizace pořádá, velmi jí pomohl. Uvedla, že po něm se celá situace „přehoupla jinam“. Během několika týdnů se výrazně psychicky zklidnila.

Komunikační partnerka č. 3 sděluje, že lékaři, se kterými se setkala, když u jejího syna probíhala diagnostika, jsou specialisté v jejich oboru, dobře rozumí problematice, avšak

„nejsou psychologové“. Komunikační partnerka č. 3 postrádá citlivý empatický přístup ze strany lékařů.

Komunikační partnerka č. 4 uvedla, že když byla její dcera po kochleární implantaci, přichystala si otázky směrem k lékaři, nicméně on z toho nebyl příliš nadšený. Dle jejích slov bylo vidět, že ho její dotazy obtěžují, ale řekl jí nakonec, že jí tedy otázkyzodpoví.

Trs 7 – Výběr kochleárního implantátu

Pro mnoho rodičů je výběr značky kochleárního implantátu obtížný. Informacím často nerozumí a ze strany odborníků nepřichází doporučení jedné značky implantátu, přičemž doporučení jedné značky by rodiče uvítali. Stále se tak potýkají s velkým počtem pro ně často nicneříkajících informací, které si sami zpracovávají a vyhodnocují tak, aby došli k výsledku, tzn. aby vybrali ten nejvhodnější implantát pro jejich dítě.

Komunikační partnerka č. 2 hovoří o svých zkušenostech při výběru kochleárního implantátu tak, že jim byly předány dva letáky se slovy „vyberte si“. Uvádí, že její manžel hledal na internetu různé informace a dodává, že*„ty letáky totiž...to je jak reklama na dovolenou, hezky nafocené papíry, ale to je tak vše.“*

Komunikační partnerka č. 3 uvedla, že byli pozváni na přednášku o kochleárních implantátech, nicméně z přednášky bylo zřejmé, že se jedná o propagaci jedné značky. Tehdy jí to bylo i potvrzeno a to bylo dle jejích slov momentem, kdy ji to odradilo. Uvádí, že nemá ráda, když s ní někdo manipuluje, když jí někdo něco podsouvá. Komunikační partnerka č. 4 zmiňuje, že výběr implantátu nebyl vůbec jednoduchý. Uvádí: *„tady v téhle republice neexistuje člověk, který by vám poradil jakoby nezaujatě...“* Zúčastnili se školení, kde jim byly představeny všechny tři značky. Nicméně její manžel se snažil zjistitod pánů inženýrů, jakou značku by vybrali oni, kdyby se jednalo o jejich dítě. Odpovězeno mu však nebylo. Komunikační partnerka č. 1 sděluje, že výběr kochleárního implantátu je téma na dlouho. Z jejího pohledu je to u nás velmi špatně nastavené. Taktéž zmiňuje, že byli pozváni na přednášku, aby jim byly sděleny informace o implantátech. Nicméně každý zde byl sám za sebe a nikdo jim neřekl, co je dobré a co není. Taktéž komunikační partnerka č. 4 uvedla, že jim nikdo z odborníků nechtěl doporučit konkrétní značku implantátu. Odborníci dle jejích slov

pouze zmiňují, že jsou všechny značky srovnatelné. Dále uvedla, že lékař se jich v rámci předoperačního vyšetření ptal, zda již mají vybranou značku, ona odpověděla, že nikoliv. Lékař jí posléze předal kontakty na zástupce všech třech firem a řekl jí, ať se s nimi sejdou, nicméně že on je stejně přikloněný pro firmu A.

Komunikační partnerka č. 3 nakonec vycházela z toho, že tým pana doktora je výborný a nejdéle operují implantáty značky A. Zvolili tedy nakonec právě tuto firmu, jelikož ta je tady dle jejích slov nejdéle a má nejspíše nejvíce optimalizovaný zákaznický servis. Dodává, že nyní se jim to vrací, s výběrem jsou spokojeni. Zaměstnanci firmy A jsou velmi ochotní, milí a nikdy nic není problém.

Komunikační partnerka č. 4 hovoří o tom, že její manžel se rozhodl kontaktovat zástupce třech firem, přičemž obchodní zástupce značky B nebyl příliš ochotný se sejít, z toho důvodu tuto značku ihned zamítli. Dále hovoří o tom, že tedy zbyly firmy A a C, přičemž zástupkyně firmy A se s nimi osobně sešla, vše jim důkladně vysvětlila a zodpověděla na všechny otázky. Dodává, že její manžel byl přikloněn i k firmě C, nicméně nakonec vybrali firmu A. Zmiňuje: *„Nakonec jsme si řekli, že rozhodující slovo má stejně operatér a ten byl pro značku A.“*

Komunikační partnerka č. 1 uvádí, že se snažila veškerým informacím týkajících se kochleárních implantátů porozumět a porovnávala všechny parametry. Partner jí však řekl, že jemu je to jedno, což jí dle jejích slov lhostejné rozhodně nebylo. Dále hovoří o tom, že se přikláněla ke značce A, především z toho důvodu, že je na trhu již dlouho, takže si řekla, že tato značka má nějakou historii a zkušenosti. Dle jejích slov nakonec však dopadlo vše úplně jinak, tuto značku jim nepovolila pojišťovna, zamítla ji a dostali tedy kochleární implantát značky B.

Komunikační partnerka č. 1 ještě doplnila, že poté chvíli bojovala za původní firmu A, ale ztráceli tím čas. Zamítnutí pro ni bylo velkým zklamáním, jelikož se na něco připravila a pojišťovna tuto variantu zamítla. Nicméně přišlo ještě jedno zklamání, poté se navíc dozvěděla, že schvalují ten levnější model, tedy starší typ, přičemž na trhu už je nový. Byla zklamaná proto, že o tom vůbec nevěděla, nikdo jí to neřekl. Pan doktor jí však navrhl, že posunou termín operace a že zkusí zajistit, aby byl možný alespoň ten novější model firmy B, což se nakonec podařilo.

Trs 8 – Pocity rodičů před operací a průběh operace

Příprava a průběh operace je obdobím, které je pro rodiče nejen psychicky, ale i fyzicky velmi náročné. Komunikační partnerky během rozhovorů sdělily, jak vše prožívaly. Uváděly, že před operací a během ní prožívaly velký stres a obavy o své dítě. Náročná byla podle nich i následující péče o dítě, kdy se cítily fyzicky i psychicky vyčerpané, přičemž jedna maminka zmiňuje, že nebyla spokojená se zdravotnickým personálem. Z pohledu jedné z komunikačních partnerek nebylo chování zdravotnického personálu adekvátní.

Komunikační partnerka č. 1 hovoří o tom, že to bylo strašné období. Sice věděla, že to není velký zákrok, že děti to zvládají častokrát lépe než samotní rodiče, ale strach byl obrovský. Podle komunikační partnerky č. 3 vše probíhalo relativně dobře, jenom to bylo náročné, pro ni hlavně fyzicky. O dítě je nezbytné se postarat, je náročné vydržet spát v nemocnici na lehátku, přičemž několikrát za noc byla komunikační partnerka stejně vzhůru, protože ji zdravotní sestry budily kvůli lékům.

Komunikační partnerka č. 4 zmiňuje, že ráno dostali informaci s odhadovaným časem, kdy jim dceru po operaci dovezou zpět. Nicméně tento čas se protáhnul o 2 hodiny. Tyto dvě hodiny, dle jejích slov, vůbec nevěděli, co se děje. Uvádí, že to byly dvě nejhorší hodiny v jejím životě. Komunikační partnerka č. 4 uvedla, že posléze panu doktorovi řekla, že myslela, že se během těchto dvou hodin zblázní. On jí však odvětil: *„No ale to není vlak, že jo...To je operace.“* Ona dodává, že dvě hodiny je dlouhá doba a když nic neví, protože jí nikdo nic neřekne, je to náročné.

Komunikační partnerka č. 2 vzpomíná, že do nemocnice už jeli s oholenou hlavičkou a operace proběhla následující den dopoledne. Výhodou pro ni bylo, že tam byl manžel s ní. Podle slov komunikační partnerky č. 1 nebylo chování zdravotnického personálu adekvátní. Uvádí: *„To jednání těch sestřiček...to chování, ty podmínky...to musím říct pro ty rodiče bylo docela drsný...“* Chtěla, aby s ní a jejím synem mohl být na pokoji i partner, nicméně sestry rázně řekly, že návštěvy končí. Komunikační partnerka č. 1 však uvádí, že byla velmi vystresovaná a jeho přítomnost ji uklidňovala. Navíc byli na svém pokoji, pouze oni tři, nikoliv „celá familie“.

Trs 9 – Zotavování dítěte po kochleární implantaci

Komunikační partnerky uváděly, že první dny po operaci byly velmi náročné. Jejich děti byly neklidné, unavené, měly bolesti a hodně plakaly. Bezprostřední pocity po operaci tudíž byly pro komunikační partnerky dost hrozné. Nicméně komunikační

partnerky dále uváděly, že postupně se zdravotní stav pomalu zlepšoval a třetí den po operaci už bylo jejich dětem o poznání lépe.

Komunikační partnerka č. 2 vzpomíná, že první den po operaci byl náročný, až šílený. Jejího syna přivezli celého obvázaného a hrozně plakal. Proplakal celý první den, měl i horečku a byly mu podávány antibiotika. Bylo to tedy velmi krušné. Komunikační partnerka č. 1 vzpomíná, že po operaci měl její syn pořád infuze a nechtěl být připoutaný, nechtěl ležet. *„Když přišly zdravotní sestry vyměnit infuze, tak byly ještě nepříjemné a on tam stále plakal, pořád ječel a ony už na něj byly zlé, co tam „furt řve" a řvaly zase na něj."* Takže tohle bylo z jejího pohledu nepříjemné, ale jinak to zvládnul dobře, domnívá se.

Komunikační partnerka č. 1 poté doplňuje, že jí sestry daly možnost volby, zdali chce podat jejímu synovi utišující léky, přičemž doplnily, že děti po nich často zvrací a není jim dobře. Komunikační partnerka č. 1 uvádí, že za tuto možnost volby byla velmi ráda, nechtěla mu zbytečně podávat další léky. Nakonec nebyly léky potřeba, neměl žádné velké bolesti, avšak byl hodně unavený, často spal, ale nakonec dle jejích slov vše proběhlo víceméně dobře.

Komunikační partnerka č. 4 sděluje, že začátky po operaci její dcery také nebyly jednoduché. Uvádí, že bylo hrozné, jak její dítě vypadalo, když jí ho dovezli na pokoj. První odpoledne a noc byly podle ní tragédie, ale na to byla upozorněna i personálem, že to bude opravdu náročné, že dítě bude plakat bolestí a nebude vědět, co se děje. Uvádí: *„Dostávala léky na bolest, infuze...dostávala ještě přídavný sedativa do narkózy. Ona to vůbec nezvládala, řinčela a nebyla k uklidnění nikým. Druhý den byla také zvadlá a třetí den bych řekla se to zlomilo a už se začala usmívat a začala být...už to šlo."* Komunikační partnerka č. 3 uvádí, že její syn měl už před operací z bílých plášťů trochu strach a po této operaci už úplně. Dodává, že sestry jsou v nemocnici rázné, je to tam takové drsnější, ale zvládnout se to dá. Doplňuje, že její syn byl neklidný, nevydržel ležet v jejich kovové posteli. Ona navíc měla strach, že z postele vyleze a vypadne. Navíc proto,že byla postel kovová a on byl neklidný, se bouchal do jizev a to jejího syna budilo.

Komunikační partnerka č. 3 dodává, že to vyřešila tím, že s sebou měla kočárek, ve kterém byl její syn nejspokojenější, avšak ze strany zdravotních sester se nesetkala s pochopením, tvrdily, že by se měl vyspat v posteli. Komunikační partnerka č. 2

doplňuje svoji zkušenost, že její syn také nechtěl spát v posteli, tudíž usínal ve vlastním kočárku, kde byl „zakšírovaný“. On sebou tolik mlátil, že by si jinak kapačky vytrhal.

Trs 10 – Nastavování kochleárního implantátu (zvukového procesu)

Komunikační partnerky se shodují na tom, že nastavování zvukového procesoru se jejich dětem zpočátku nelíbilo, děti nechtěly spolupracovat a často plakaly. Dodávají však, že postupem času si jejich děti na nastavování zvykly a čím jsou starší, tím lépe spolupracují.

Komunikační partnerka č. 4 hovoří o tom, že první nastavování bylo hodně špatné. Člověk si totiž podle ní myslí, že vše proběhne v pořádku, má nějaké představy, že dítě dostane implantát a uslyší, ale realita je poté taková, že je nechce nosit. Taktéž komunikační partnerka č. 2 hovoří o počátečních pocitech nelibosti při nastavování u jejich syna. Uvedla: *„Nejdříve se to synovi vůbec nelíbilo, šíleně vyváděl.“* Vždy na začátku nastavování probíhala prvotní hysterie, po 15 minutách se „vyječel“ a bylo to lepší. Dodává, že trvalo docela dlouho, než se vše ustálilo. Komunikační partnerka č. 1 hovoří o tom, že její syn byl při prvotním nastavování nejdříve zvědavý a nevěděl, co se děje. Doplňuje, že poté měl velký strach z pana inženýra při nastavování. Třetí nastavování úplně proplakal, takže jim bylo sděleno, že setkání nemá význam, že takto nemohou nastavovat. Komunikační partnerka dodává, že ji to mrzelo. Naštěstí pak nastala změna. Jednu návštěvu museli vynechat, další nastavování se jim posunulo a syn byl najednou jako vyměněný. Od té doby dochází bez problému.

Komunikační partnerka č. 3 hovoří o tom, že jednou je nastavování lepší a podruhé zase horší, záleží na tom, jakou má její syn náladu. Ideální je, když se může předem vyběhat, dříve chodili, když byl víceméně v polospánku. Měla to načasované tak, aby tam usnul, poté nastavování proběhlo relativně dobře. Komunikační partnerka č. 4 také hovoří o tom, jak probíhalo nastavování u její dcery. Zmiňuje, že při prvním nastavování se dcera bála, protože v podstatě poprvé slyšela zvuky. Vypadalo to, že moc nechápe, co se děje, seděla na klíně tatínkovi a tulila se, až se spíše schovávala. Poté byl velký problém s tím, aby si ouška nechala vůbec nasadit, musela se velmi pozvolna zvyšovat hlasitost. Navíc jí mrkalo jedno očičko, na což pan inženýr reagoval a řekl, že se to může výjimečně stát a že je to nervový tik z reakce na zvuk. Naštěstí se to velmi brzy odbouralo. Při dalších nastavováních se dle slov maminky dcera již nebála, pouze když byly nějaké tóny příliš hlasité, tak na to velmi nelibě reagovala mimikou a eventuálně

snahou schoulit se u rodičů. Dále komunikační partnerka hovoří o tom, že jinak její dcera při nastavování dobře spolupracuje, chápe, co se od ní očekává. Již na druhém nastavování začala chápat podmíněnou reakci na zvuk. Dodává, že nyní začíná při nastavování trošku zlobit v tom smyslu, že ji to nebaví.

Trs 11 – Rehabilitace u dítěte s kochleárním implantátem

Výpovědi komunikačních partnerek se mnohokrát překrývaly v oblasti rehabilitace po kochleární implantaci u jejich dítěte. Komunikační partnerky se shodovaly v tom, že na rehabilitaci kladou velký důraz, jelikož se domnívají, že je opravdu důležitá. V odpovědích také několikrát zaznělo, že jim chybí „vedení" ze strany odborníků. Komunikační partnerky by rády věděly, co přesně a jak mají se svým dítětem dělat, jak konkrétně mají pracovat.

Komunikační partnerka č. 4 zmiňuje, že dochází na logopedii a nějaké tipy, jak pracovat s dítětem doma, jí dává i poradkyně Rané péče z Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Dále zmiňuje, že má ráda, když ví, co konkrétně má dělat, když ji někdo vede. Sděluje, že její dcera je zvyklá pravidelně pracovat doma: *„Pracujeme každý den, jdeme se prostě učit. Nejlépe se s ní dělá dopoledne, kdy ona se vyspí, kluka dám do školky, manžel je v práci a řeknu jí „jdeme pracovat" no a ona sama si donese desky, šanon a jdeme se prostě jako učit. Na to ona je vycvičená."* Doplňuje však, že jí nejspíš trochu zmírní režim, že ji možná mírně přetěžuje, tudíž bude nejlepší, když učení zkrátí. Zmiňuje, že pracují hodinu a půl, ale i když s ní nedělá cíleně logopedické věci, tak do ní stále něco „hustí". Proto jí nejspíš bude muset trošku ulevit.

Komunikační partnerka č. 2 hovoří o tom, že už od počátku s jejím synem dělala vše, jakoby slyšel, i když věděla, že neslyší. Dodává, že většinou pracovali s knihami. Ona ukazovala, kde co je a poté pouze říkala a syn ukazoval. Během toho přidávali i znaky. Zmiňuje, že její syn dělal velké skoky, po roce a půl se situace u nějrychle začala proměňovat. Na tzv. Mrázovce jí říkali, že jeho vývoj probíhal poměrně hodně přirozeně. Rychle začal komunikovat verbálně.

Komunikační partnerka č. 3 sděluje, že rehabilitace u jejího syna probíhá komplexně. Na začátku trénovali spíše hrubou motoriku, chodili ven a komunikovali venku. Poté trénovali jemnou motoriku. Uvádí: *„Třeba jsem vařila, vysypala jsem fazole na kuchyňskou linku a on si je přendával, přesýpal...to třeba vydržel 15 minut, někdy i 20 minut. Já jsem tam vařila a měla jsem ho vedle sebe."*Dodává, že syna baví

především pracovat, zapojovat se do činností. Když je na zahradě, rád sbírá věci ze země a hází je do popelnice. Nyní už pracuje i u stolečku, rád dělá skládačky, baví ho třídit barvy a začíná ho bavit i pexeso. Komunikační partnerka č. 3 zmiňuje, že se snaží především vnímat jeho potřeby a podle toho s ním pracovat.

Komunikační partnerka č. 1 uvádí, že zhruba jedenkrát za 3 týdny dochází na logopedii, trochu ji však zneklidňuje, že paní logopedka neřekne, co přesně má s jejím synem dělat, což jí chybí. Uvádí: *„Mě jako maminku to zneklidňuje, že není taková, aby mi řekla „teď dělejte tohle a tohle“. My tam přijdeme, oni řeknou dobrý...a kdy zase se uvidíme. Takže to mi trošku chybí, aby mi řekli, co mám dělat.“*Dodává, že je to možná tím, že člověk má neustále strach, aby něco nezanedbal a pořád chce něco zjišťovat. Dále komunikační partnerka č. 1 hovoří o tom, že s jejím synem pracuje, avšak logopedka jí říká, ať synovi také dopřeje dětství.Nicméně komunikační partnerka si nemyslí, že by dítě přetěžovala, jenom stále přemýšlí, jestli vše dělá dobře, jestli je to, co dělá, dostačující.

Trs 12 – Rozvoj znakového jazyka

Z rozhovorů komunikačních partnerek vyplývá, že znakový jazyk je pro ně nezbytný především z toho důvodu, aby se se svým dítětem mohly domluvit, přinejmenším v prvních měsících a letech života. Dále shodně uvádějí, že chtějí podporovat rozvoj znakového jazyka u jejich dítěte i v budoucnu, samozřejmě za předpokladu, že jejich dítě bude mít zájem prohlubovat svoje znalosti v této oblasti. Komunikační partnerky uvádějí, že znakový jazyk jim umožnil dorozumět se s jejich dítětem a odboural frustraci. Dodávají, že doufají v to, že jejich dítě bude komunikovat verbálně, i přesto chtějí zachovat komunikaci ve znakovém jazyce, protožeexistují situace, kdy jejich dítě může znakový jazyk plně využít a dorozumět se tak se svým okolím.

Komunikační partnerky se během rozhovorů dále zmiňovaly o tom, jak si osvojují znakový jazyk a učí ho i své děti. Některé maminky znakový jazyk využívají méně, jiné se bez něj naopak neobejdou a chtějí, aby se jejich dítě znakový jazyk učilo i přesto, že směřují k tomu, aby jejich dítě komunikovalo verbálně.

Komunikační partnerka č. 1 hovoří o tom, že na svého syna nejdříve znakovala a on pak začal postupně mluvit. Uvádí, že slova, která říkal, byla klasická jakonapř. „máma“ apod. Dle komunikační partnerky nyní zhruba z poloviny komunikuje pomocí znaků a z poloviny verbálně, stále se ještě učí nové znaky: *„Včera například přišel, že chce*

rajče a papriku, tak přišel a ukázal znak. Takže teď už si i takhle vybírá ta jídla, což je hrozně roztomilý.“ Hovoří o tom, že má radost z toho, že se její syn učí znakovat, protože když nemá implantáty, např. ve vaně nebo těsně před spaním či časně ráno, tak znakuje. Komunikační partnerka č. 4 hovoří o tom, že její manžel zprvu nechtěl, aby se na jejich dceru znakovalo a odůvodnil to tím, že bude implantovaná, tak proč by se měla učit znakový jazyk. Nicméně její matka ji znaky stejně učila, a to od 5 měsíců. Dodává: *„Když manžel viděl v Motole, jak jsou tam některé ty děti a maminky, které se mezi sebou vůbec nedokážou domluvit, řekl si tam, že ty znaky jsou vlastně dobrý.“* Od té doby se dle slov komunikační partnerky začal její manžel učit nové znaky i spolu s jejich slyšícím synem. Dodává však, že někdy v březnu, asi 3 měsíce po operaci, se dcera začala otáčet na jméno a manžel znakování utlumoval. Nyní už na ni prakticky neznakuje. Někdy si ji dokonce dovolí kritizovat, že ona na dceru znakuje a dcera pak nechce mluvit. Komunikační partnerka však udává, že si to rozhodně nemyslí a obatedy komunikují s dcerou po svém. Dále doplňuje, že inženýr na nastavování také není nakloněn tomu, aby se znakovalo na její dceru: *„Teď na posledním nastavování mi pan inženýr v uvozovkách vytknul, že na ní v podstatě stále dost znakuji, že už bych tolik na ní znakovat nemusela, ale jako nechápu tenhle ten jejich postoj. Speciálně u toho nastavování, kdy mě vlastně dcera neslyší, protože je napojená na jeho počítač a neslyší, co my si povídáme a já potřebuji, aby znakovala, tak jí to tam vždycky vysvětluji znakama, jinak by to nešlo. Ona pak pracuje, ví, co má dělat.“* Dále dodává, že nyní je u nich v rodině situace taková, že manžel s dcerou komunikuje verbálně a ona to kombinuje a když někdy vidí, že dcera nechápe, tak jí to odznakuje. I manžel komunikační partnerky č. 3 se snaží znakovat, ale babičky naopak čekají, až jejich vnuk začne mluvit. Komunikační partnerka č. 3 zastává názor, že jednou je její syn neslyšící a nikdy se neví, kdy znaky může potřebovat. Ona sama neví, jestli se rozmluví, doufá a věří, že ano, ale potřebuje s ním komunikovat už nyní. Komunikační partnerka to vnímá tak, že mu vytváří komunikační systém, takže kdyby mohla znakovat ještě více, tak určitě bude, protože pro něj je to jedině dobře. Pomáhá mu to v rozvoji mentálních a kognitivních funkcí, posouvá ho to dopředu, je klidnější a není tak frustrovaný, protože ví, že se může domluvit. Dle slov komunikační partnerky totiž tím, že neslyší, musí rozvíjet svoji mozkovou kapacitu jinak a ona mu tím dává šanci, že bude mít nějaký mateřský jazyk. Navíc když implantát například přestane fungovat, tak znaky využije.

Taktéž manžel komunikační partnerky č. 2 se snažil naučit znaky a využívat je při komunikaci se synem. Přihlásil se i na lekce znakování pro tatínky, párkrát tam došel, ale poté musel kurz z časových důvodů přerušit. Komunikační partnerka č. 2 zmiňuje, že její syn začal velmi dobře komunikovat orálně, znaky se učil, ale nevyužíval je tolik,protože jeho vývoj mluvené řeči byl takto rychlý.

Komunikační partnerka č. 1 doplňuje, že její partner se synem neznakuje. Vnímá to jako problém, že v jejich rodině se nikdo o nic nesnaží. Cítí se frustrovaná z toho, že se synem nikdo jiný v rodině nepracuje, nikdo se mu pořádně nevěnuje, takže je to všechno na ní. Komunikační partnerka dále dodává, že od znakového jazyka nechce upustit, naopak by syna chtěla podporovat, domnívá se, že pro něj je to jedině dobře. Myslí si totiž, že je to výhoda, když např. dojdou baterky nebo bude implantát rozbitý, tak on se domluví. Ne se všemi samozřejmě, ale s mnoha lidmi ano, především s nimi.

Taktéž komunikační partnerka č. 4 chce u své dcery dále rozvíjet znakový jazyk. Komunikační partnerka č. 1 dále sděluje, že jí velmi pomohla slova jiné maminky, se kterou se setkala na pobytu, jenž pořádalo Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.: *„Řekla to hrozně hezky...Řekla, že by chtěla, aby ty naše děti, ať si vyberou jakoukoliv cestu, ať už budou znakovat, nebo mluvit, ale že my musíme poznat ten jejich svět...Ať to bude znakování, nebo ta řeč. To ve mě úplně hrozně uvízlo tím, jak to řekla...Tak v klidu. Řekla to hrozně hezky a v tu chvíli jsem si uvědomila, jo tak když by nemluvil, tak budeme znakovat! Že najednou to člověku úplně docvaklo...“*

Trs 13 – Pohled rodičů do budoucnosti

Rodiče častokrát po zjištění diagnózy přemýšlí nad budoucností. Co jejich dítě bude schopné zvládnout, zda nastoupí do běžné mateřské či základní školy nebo jaká bude jednou jeho profese. I komunikační partnerky během rozhovorů hovořily o budoucnosti, představách a cílech.

Některé komunikační partnerky se nad budoucností zamýšlí častěji, mají specifický cíl, kterého se snaží dosáhnout. Jiné se naopak přizpůsobují aktuální situaci a plánování budoucnosti pro ně v dané chvíli není prioritní. Největším přáním, popř. cílem komunikačních partnerek bylo, aby se jejich děti zařadily do společnosti, aby se dorozuměly se slyšícími i neslyšícími, aby si našly partnera či partnerku a byly sebevědomými jedinci.

Podle komunikační partnerky č. 1 si člověk musí zakazovat myslet na to, co bude potom. Zmiňuje: *„Teď jsem si fakt dala jako stopku, protože to mi hrozně dělalo problém. Ta fantazie... Strašně jsem přemýšlela, co bude, co škola a práce...Přemýšlela jsem hrozně dopředu, hrozně...To bylo nekonečný úplně...Večer, když jsem šla spát, jen jsem přestala něco dělat, už jsem...už mi to naskočilo prostě a bylo to hrozný.“*

Naopak komunikační partnerka č. 3 se budoucností zaobírá minimálně, pouze v kratším časovém horizontu, spíše se totiž snaží zaměřovat na to, co je teď a tady. Řeší spíše přítomnost a raduje se z toho, co je, z každého dne.

Komunikační partnerka č. 4 hovoří o tom, že se teprve uvidí, co a jak bude, jestli dcera půjde do běžné základní školy. Její zásadní cíl ale určitě není nějaká standardní škola. Jejím cílem je, aby dcera byla co nejvíce samostatná, ale jestli bude chodit do běžné ZŠ, to neřeší, protože v tom nevidí to nejdůležitější. Přeje si, aby byla samostatná, aby si dokázala zařídit věci, aby se domluvila se slyšícími lidmi, byť kdyby chtěla být více v neslyšící společnosti, tak je to jedno, ale chce, aby se uměla dorozumět se slyšícími. To je její cíl.Komunikační partnerka č. 2 se nad budoucností příliš nezamýšlí, spíše řeší věci, které jsou nyní aktuální. Dodává, že syn nyní začal chodit do mateřské školy a to má pro ni velký význam. Jak uvádí komunikační partnerka č. 1, dříve budoucnost velmi řešila, nyní se od toho snaží oprostit. Vše posunula na neurčito a řídí se heslem „až to přijde, tak to přijde“. Nyní chce dát svému synovi co nejvíce, podpořit ho a udělat všechno proto, aby to byl sebevědomý a hodný kluk. Právě zdravé sebevědomí je, dle jejích slov, důležité. Dále doplňuje, že obavy má z ostatních dětí, aby se mu nikdo ve škole neposmíval, aby si jednou našel přítelkyni a nezůstal sám. Také se zamýšlí nad tím, jestli bude mít někdy vlastní děti a zdali budou rovněž neslyšící.

7 Diskuze

Tato práce se zaměřuje na rodinu s dítětem se sluchovým postižením, které je uživatelem kochleárního implantátu. Mapuje názory, zkušenosti a postoje rodičů před kochleární implantací, během ní a při následné rehabilitaci. Stanoveným cílem bylo nejen zachytit názory, postoje a pocity rodičů, ale také se zaměřit na faktory, které ovlivňují rodiče při složité volbě kochleární implantace, tedy zdali nechat jejich dítě kochleárně implantovat, či nikoliv. Práce si dále klade za cíl zaměřit se na to, jak vnímají rodiče spolupráci ze strany odborníků během celého procesu kochleární implantace a v neposlední řadě se zaobírá tím, jak děti i samotní rodiče prožívají kochleární implantaci a nezbytnou rehabilitaci.

Z výsledků rozhovorů vyplývá, že všechny komunikační partnerky prošly šokem, když se dozvěděly diagnózu sluchového postižení u jejich dítěte. Kladly si otázky typu, proč se to stalo zrovna jim nebo proč to muselo potkat zrovna jejich dítě, které je teprve na samotném začátku jeho života, na startu a již s takovým handicapem. Odpovědi na tyto otázky však neexistují. Podle Kopecké (2009) je narození dítěte s postižením pro rodinu velkou ránou. Autorka uvádí, že je nezbytné rodině diagnózu nejen sdělit, ale vše důkladně vysvětlit. Domnívám se, že právě informovanost komunikačních partnerek, byť je dle Kopecké (2009) považována za nezbytnost, rozhodně nebyla dostačující. Komunikační partnerky v rozhovorech několikrát uvedly, že se necítily být dobře informované. Zmiňovaly, že se nesetkaly s dostatečnou informovaností ze strany odborníků, a to především při volbě značky kochleárního implantátu, ale i v rámci rehabilitace. Podle jejich slov jim nikdo v naší republice nebyl schopen doporučit konkrétní značku implantátu, přičemž ony by o tuto radu velmi stály, jelikož nejsou odbornice a v této oblasti tápou. Vžijeme-li se do situace odborníků – lékařů či inženýrů, kteří mají odpovědět na tuto z mého pohledu obtížnou otázku, lze odpovědět správně? Existuje jediná správná odpověď? Lze říci, že pouze jedna jediná firma, která vyrábí kochleární implantáty, je tou nejlepší na trhu? Domnívám se, že nikoliv. Nicméně je nezbytné, aby rodiče byli dostatečně informováni o všech pozitivech, ale i negativech spojených s danou značkou kochleárního implantátu, což však, jak vyplývá z výsledků rozhovorů, zcela jistě nebyli. Z výsledků je patrné, že výběr značky kochleárního implantátu byl pro rodiče velmi obtížný.

Samotné rozhodování, zda dítě implantovat, či nikoliv, však bylo podle komunikačních partnerek jednoznačné. Všechny uvedly, že byly po sdělení diagnózy jasně rozhodnuté pro kochleární implantaci. Zmiňovaly sofistikované důvody, které je k implantaci jejich dítěte vedly. Nejčastějšími faktory byla touha potom, aby se jejich dítě naučilo verbálně komunikovat, domluvilo se s jeho rodinou a se slyšící společností. V neposlední řadě dále uváděly, že si přejí co největší možnou míru samostatnosti jejich dítěte a kochleární implantát vnímají jako prostředek, díky kterému lze samostatnosti dosáhnout. Jedna z komunikačních partnerek uvedla, že má zkušenost z rodiny – její synovec je kochleárně implantovaný, viděla tedy, jak se vyvíjel, a proto byla pro kochleární implantaci taktéž pevně rozhodnutá. Pouze jedna komunikační partnerka zmínila, že chvíli před implantací přemýšlela, zda se s manželem rozhodli správně, nicméně posléze uvádí, že nyní svého rozhodnutí nelitují, jelikož by se jinak jejich syn, dle slov lékařů, nenaučil mluvit. Domnívám se, že smíšené pocity doprovázené obavami z toho, co všechno rodinu čeká, jsou naprosto přirozené a není tedy neobvyklé, že se u rodičů mohou objevovat pochybnosti a obavy z toho, zda se rozhodli správně. Zajímavostí je, že ani jedna z komunikačních partnerek vyloženě neuvedla faktor vzdělávání, který by přispěl k rozhodnutí pro kochleární implantaci, byť Kabelka (2009) hovoří o tom, že rodiče často volí kochleární implantaci právě z důvodu snazšího přístupu ve vzdělávání. Další důvod, který vede rodiče k tomu, aby implantovali své dítě, je dle Kabelky (2009) preference verbální komunikace. S tímto pohledem se, jak je uvedeno výše, již shodují i výpovědi komunikačních partnerek. Dle Vysučka (2009) však mnoho lidí, zejména lékařů, považuje kochleární implantát jako jediné řešení proto, aby dítě začalo mluvit. Autor však uvádí, že hluchotu nevnímá jako nemoc, kterou je potřeba léčit, a dodává, že i jedinci, kteří jsou neslyšící, mohou být v životě úspěšní, spokojení, šťastní a mohou vést plnohodnotný život. Domnívám se, že rodiče jsou ti, kteří by se sami měli rozhodnout, zda nechají své dítě kochleárně implantovat, či nikoliv a nikdo by neměl jejich rozhodnutí zpochybňovat. Taktéž Kabelka (2009) uvádí, že je vždy na rodičích, jak se rozhodnou a jaký způsob komunikace zvolí, když jejich dítě neslyší. Dodává, že v případě projevení přání rozvíjet komunikaci jiným způsobem, členové implantačního týmu jejich rozhodnutí respektují.

Samotná kochleární implantace byla pro rodiče velmi psychicky, ale i fyzicky náročná. Právě v těchto chvílích, a nejen v nich, je z mého pohledu nezbytná podpora ostatních členů rodiny. Ne všechny maminky však tuto podporu pociťují. Jedna z komunikačních

partnerek během rozhovoru uvedla, že se cítí být na vše sama, protože její rodina, včetně jejího partnera, zaujala k tomuto „problému“ spíše laxní přístup. Dle jejích slov se nikdo o nic moc nesnaží a nikdo s jejím synem nepracuje. Já sama vnímám tuto komunikační partnerku jako velmi silnou ženu. Myslím si, že pro maminky, které nemají podporu od svých nejbližších, je situace mnohonásobně náročnější. Někdy se zamýšlím nad tím, jak je to vůbec možné. Je velmi smutné, že si jednotliví rodinní členové, tím spíše partneři či manželé, nepomáhají a nepodporují se. Nepochopitelné je to pro mne o to více, že se jedná o děti. O jejich děti.

Vrátím-li se k samotné operaci, v rozhovorech komunikační partnerky uváděly, že operaci snad prožívaly hůře než jejich děti. Kabelka (2009) hovoří o tom, že kochleární implantaci lze označit za propracovaný operační postup, který je mnohonásobně ověřený a bezpečný i pro malé děti. Dle autora se rodiče obávají nejen operace jako takové, ale i anestezie. Domnívám se, že právě v této situaci je naprosto nezbytný komplexní přístup ze strany odborníků. Je důležité rodičům nejen důsledně vysvětlit, co bude během operace probíhat a po ní následovat, což je dle Kabelky (2009) samozřejmostí, ale zároveň je i psychicky podpořit. Podle mého názoru je psychická podpora od odborníků velmi důležitá. Z výsledků rozhovorů bohužel vyplynulo, že komunikační partnerky právě empatii, porozumění a celkový lidský přístup postrádají. Maminky několikrát uvedly, že si se svým dítětem připadaly jako „kus“. Lidský přístup zkrátka chyběl. Zamýšlím se nad tím, jak se asi musí cítit rodič v situaci, kdy jeho dítě čeká kochleární implantace nebo je krátce po ní a setká se s tímto „odborným“ přístupem.Zdá se mi přinejmenším smutné a zároveň šokující, že úcta a lidský přístup jsou, jak vyplývá z rozhovorů, spíše vzácností. Nemůže být tento neosobní přístup příčinou větších obav komunikačních partnerek z operace a následné rehabilitace?

Nyní se zaměřím na to, jak kochleární implantaci zvládali dětští pacienti. Z výpovědí komunikačních partnerek vyplývá, že po operaci následovalo období, kdy jejich děti plakaly, měly bolesti a byly neklidné. Jednalo se zhruba o 2–3 dny, poté se zdravotní stav dětí výrazně zlepšoval. Dle Kabelky (2015) nastává po operaci období rehabilitace, jejíž trvání nelze standardizovat. Holmanová (2017) však uvádí, že tento náročný proces trvá několik let a není vhodné jej rozdělovat na období předimplantační a poimplantační. Doplňuje, že toto období je pro děti i rodiče velmi náročné a vyžaduje mnoho trpělivosti. Komunikační partnerky se během rozhovorů mnohokrát zaobíraly tím, jak jejich dítě prožívalo první nastavování řečového procesu. Domnívám se, že

maminky měly nějaká očekávání, která během prvního nastavování nebyla naplněna. Programování řečového procesu dle Holmanové (2017) nastává zhruba čtyři až šest týdnů po operaci. Komunikační partnerky zmiňovaly, že jejich děti byly na prvním nastavování neklidné, plakaly nebo dokonce „nesnesitelně vyváděly“. Bylo zřejmé, že měly nějaké představy, ale dostavilo se spíše zklamání. Tichý (2009) uvádí, že nastavování kochleárních implantátů u dětí může být někdy velmi složité. Maminky dále zmiňovaly, že postupem času se situace zlepšovala, jejich děti si začaly zvykat a stále více během nastavování spolupracovaly. Domnívám se, že první nastavování řečového procesoru je psychickou zátěží jak pro dítě, tak pro jeho rodiče. Dítě ani rodiče nevědí, co se od nich očekává, a proto je zcela pochopitelné, že se počáteční nastavování nemusí povést dle jejich představ a dle představ přítomných odborníků.

Jak jsem zmínila výše, rehabilitace je náročným a dlouhodobým procesem. Z rozhovorů je patrné, že komunikační partnerky rehabilitaci rozhodně nepodceňují. Všechny se shodly na tom, že nejen pravidelně docházejí na nastavování řečového procesoru, logopedii a k dalším odborníkům, ale s dítětem pracují především i v domácím prostředí. Komunikační partnerky zmiňovaly, že dochází na logopedii, ale domnívají se, že návštěvy by mohly být častější. Také několikrát uváděly, že logoped je „málo vede“. Hovořily o tom, že by rády věděly, co konkrétně mají s jejich dítětem v domácím prostředí dělat, jak mají rehabilitovat. To se však, dle jejich slov, neděje a ony tak tápou, zdali všechno dělají správně, zda rehabilitují dostatečně a nic nezanedbávají, nejsou si zkrátka jisté. Jejich obavy jsou, alespoň z mého pohledu, přirozené, jelikož se ocitly v situaci, se kterou nemají zkušenost a samy neví, jak ji řešit. Proto se obrací na jiné odborníky, kteří jim pomohou.

Musím říct, že velmi překvapující pro mne samotnou byl názor některých odborníků, kteří komunikačním partnerkám doporučovali nepoužívat znakový jazyk při komunikaci se svým dítětem. Ptám se, proč? Komunikační partnerky uváděly tvrzení odborníků, že přece chtějí, aby jejich dítě začalo mluvit. Překvapuje mne, že i nyní, bezmála 30 let po revoluci, se můžeme setkat s názorem, že používání znakového jazyka „brzdí“ u dítěte rozvoj mluvené řeči.Tím spíše mne to překvapuje u odborníků.Z mého pohledu se jedná o zastaralý, zkreslený názor či nevědomost. Podle Skákalové (2011) Samuel Heinicke svými radikálními názory rozpoutal orálněmanuální kontroverzi – tedy spor zastánců a odpůrců znakového jazyka, v jehož důsledku při mezinárodním kongresu v Miláně roku 1880 došlo k tomu, že znakový jazyk byl

zakázán ve vzdělávání neslyšících. Nemohou zcestné názory některých odborníků vycházet z těchto historických mezníků? Skákalová (2011) doplňuje, že u nás bylo od roku 1923 téměř do roku 1989 používání znakového jazyka ve vzdělávání zakázané, preferovala se orální metoda, ve které se vyučovalo. Autorka dále doplňuje, že nyní se díky současným snahám otevírají osobám se sluchovým postižením nové možnosti, a to nejen ve vzdělávání. Zákaz používání znakového jazyka osobně vnímám jako minulost, za kterou bychom se měli ohlédnout, ale především bychom se z ní měli poučit. Tvrzení, že někteří odborníci disponují zcestnými informacemi, dokazuje i Macurová (2008), která uvádí, že znalost znakového jazyka nijak nebrání osvojení si jazyka většinové společnosti. Naopak autorka dodává, že znalost (jeho poznání) znakového jazyka může výrazně přispět ke zvládnutí většinového jazyka. Taktéž Muknšnáblová (2014) uvádí, že znakový jazyk se začal rozvíjet od 18. století a nebyl vždy odborníky pro neslyšící upřednostňován, ale spíše utlačován. Doplňuje však, že v České republice došlo po devadesátém roce k velkému rozvoji používání znakového jazyka, který je podle zákona č. 384/2008 Sb., o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob, považován za základní a plnohodnotný dorozumívací prostředek. Taktéž Balová (2014) na základě výsledků výzkumu své bakalářské práce tvrdí, že znakový jazyk lze považovat za významný prostředek ke komunikaci mezi matkou a dítětem se sluchovým postižením, přičemž je matkami považován za nejvhodnější komunikační základ pro výstavbu verbálního jazyka.

Jak uvádí Fenclová (2012), pokud dítě využívá znakový jazyk, jsou u něj vytvořeny základy jazyka, přičemž má dostatečnou pojmovou (slovní) zásobu ve znacích. Dále uvádí, že jakmile je sluchová vada dobře kompenzovaná, dítě se postupně učí slyšet a rozumět zvukům mluvené řeči, což vede k tomu, že obvykle dítě samo přestává znaky používat a začne komunikovat mluvenou řečí. Taktéž Jana Fenclová et al. (2010) upozorňuje, že můžeme i v dnešní době narazit na odborníky, kteří šíří mýty o škodlivosti znakového jazyka, které pak mohou pochopitelněrodiče znejistit. I sama autorka potvrzuje a uvádí jeden z nejčastějších a nepravdivých argumentů odborníků – děti, které využívají znakový jazyk, nebudou chtít komunikovat verbálně, protože znakování je pro ně pohodlnější. Doplňuje však, že výzkumy a zkušenosti rodičů potvrzují, že u dětí, které znakují, se rychleji rozvíjí řečové, rozumové a sociální dovednosti. Jakmile jsou si jisté, že jejich mluvené řeči rozumí okolí, znaky děti samy

přestávají používat. Stejný názor sdílí i Strnadová (2002), jež uvádí, že používání znakového jazyka není překážkou k následnému osvojení si mluvené řeči.

Z výsledků rozhovorů vyplynulo, že všechny 4 komunikační partnerky během rozhovorů uváděly, že se svým dítětem komunikovaly či stále komunikují i pomocí znaků, byť se u některých odborníků nesetkaly s pochopením. Zmiňovaly, že pomocí znaků se s dítětem mohou domluvit, vidí, že jejich dítě není frustrované, protože má možnost komunikovat, rozvíjí se jeho myšlení a v neposlední řadě mu dávají možnost osvojit si jazyk. Zmiňovaly totiž, že si samozřejmě přejí, aby jejich dítě začalo komunikovat verbálně, nicméně v tuto chvíli neví, co bude za měsíc nebo za rok. Tímto svému dítěti dávají možnost osvojit si jazyk a vybudovat komunikační systém. Zároveň dodávaly, že pokud jejich dítě nezačne komunikovat verbálně, jsou ochotné s dítětem komunikovat pouze ve znakovém jazyce. Uváděly, že ony samy se také snaží neustále učit nové znaky a kdyby ovládaly znakový jazyk plnohodnotně, tak na své děti znakují ještě více. Podle autorky Komesaroff(2007) je zcela jistě přínosné, když se rodiče taktéž začnou učit znakový jazyk, jelikož tím odstraňují komunikační bariéry mezi nimi a dítětem, které neslyší. Dítě se zároveň více cítí součástí své rodiny.

Já sama se zcela jistě neztotožňuji s názorem některých odborníků, kteří se domnívají, že znakový jazyk zpomaluje/brzdí dítě v rozvoji verbální komunikace, nebo že znakový jazyk dokonce dětem škodí. Během své praxe s dětmi se sluchovým postižením, ať už s dětmi implantovanými, či s dětmi, jejichž sluchová ztráta je kompenzována sluchadly, jsem měla možnost vidět přínos znakového jazyka. Setkala jsem se s několika dětmi, které zpočátku využívaly komunikaci pomocí znaků, postupně se však začala rozvíjet jejich verbální komunikace, děti přestávaly znaky používat a přešly pouze ke komunikaci verbální. Využití znakového jazyka tedy vnímám jako velmi přínosné.

Na základě odpovědí komunikačních partnerek si lze na první výzkumnou otázku ***„Jaké faktory ovlivňují rodiče při rozhodnutí pro kochleární implantaci u svého dítěte?“*** odpovědět následovně. Nejčastějšími faktory, jež utvrdily komunikační partnerky v rozhodnutí pro kochleární implantaci, je preference verbální komunikace, dát dítěti možnost domluvit se se svojí slyšící rodinou a se širokou veřejností, což zároveň vede k co nejvyšší možné míře samostatnosti dítěte.

Na druhou výzkumnou otázku***„Jak vnímají rodiče spolupráci ze strany odborníků při procesu kochleární implantace u svého dítěte?“*** lze odpovědět, že ji vnímají jako

nedostatečnou. Komunikační partnerky uváděly, že se setkávaly s odborníky ve svém oboru, s profesionály, nicméně postrádaly dostatek informací, empatii, porozumění a lidský přístup. To jim dle slov komunikačních partnerek během procesu kochleární implantace chybělo.

Na třetí výzkumnou otázku ***„Jak rodiče prožívají kochleární implantaci, následnou rehabilitaci a vývoj jejich dítěte s kochleárním implantátem?“*** lze na základě rozhovorů komunikačních partnerek odpovědět následovně.Pro komunikační partnerky byla kochleární implantace velmi psychicky, ale i fyzicky náročná. Během následné rehabilitace postrádaly propojenost jednotlivých odborníků, tedy ucelený přístup. Uváděly, že jim chybí „vedení“ ze strany odborníků. Nejsou si totiž jisté, zda rehabilitují se svými dětmi správně a dostatečně, byť se opravdu snaží nic nepodcenit. Komunikační partnerky také několikrát uvedly, že jim bylo ze strany odborníků sděleno, aby se svým dítětem nekomunikovaly pomocí znaků, jelikož přece chtějí, aby jejich dítě komunikovalo verbálně. K tomuto zcestnému názoru jsem se již vyjadřovala výše. Nutno podotknout, že komunikační partnerky, ačkoli byly upozorněny na „škodlivost“ znakového jazyka, se svými dětmi znakový jazyk využívaly nadále nebo ho využívají doteď. Tento názor si tedy vyslechly, ale posléze jednaly podle svého uvážení, za což jsou, jak samy uvedly, nyní rády.

Na základě výsledků rozhovorů s komunikačními partnerkami bych ráda doporučila ostatním maminkám, které kochleární implantace u jejich dítěte teprve čeká (a nejen jim), aby rozvíjely komunikaci u svého dítěte prostřednictvím znakového jazyka, jelikož je to pro dítě zcela jistě přínosné. Aby se nespoléhaly pouze na rady odborníků, ale také na svůj instinkt. V případě, kdy si je některý z odborníků nezve na pravidelná setkání, ačkoliv by měl, nebo se tato setkání z důvodu jeho vytíženosti uskutečňují minimálně, aby se samy angažovaly a vyhledaly jiného odborníka. Dále si dovoluji doporučit, aby během rehabilitace pracovaly s dítětem, jak jsem uvedla výše, nejen podle rad odborníků, ale také podle svého mateřského instinktu a nebály se vymýšlet svoje vlastní pomůcky a hry k rehabilitaci nebo se nechaly inspirovat ostatními maminkami, které si již tímto procesem prošly.

8 Závěr

Tato bakalářská práce zkoumala pohled na rodinu s dítětem se sluchovým postižením, které je kochleárně implantované. Cílem práce bylo zmapovat názory, postoje a pocity rodičů před, při a po kochleární implantaci. Výzkumu se zúčastnily čtyři komunikační partnerky – matky dětí, které již podstoupily kochleární implantaci. Cíle, které si bakalářská práce kladla, byly naplněny.

Z výsledků vyplynulo, že kochleární implantace je nejen pro dítě, ale pro celou rodinu náročným, dlouhodobým procesem. Bohužel ne všechny komunikační partnerky se setkaly s podporou ze strany své rodiny. Z rozhovorů dále vyplynulo, že komunikační partnerky nebyly během procesu kochleární implantace dostatečně informovány a postrádaly empatii, porozumění a lidský přístup. Zajímavostí, která vyplynula z výzkumu, bezesporu je, že někteří odborníci doporučovali komunikačním partnerkám, aby na své děti neznakovaly, byť je zřejmé, dokonce již prokázané, že znakový jazyk verbální komunikaci u dětí nebrzdí, naopak dětem umožňuje vyjádřit jejich potřeby, rozvíjet myšlení a jazykové dovednosti.

Během rozhovorů s komunikačními partnerkami jsem měla možnost zachytit mnoho názorů, postojů, zkušeností a v neposlední řadě emocí, jež jsem posléze zpracovala do takové podoby, aby byly přínosem pro ostatní rodiče, které kochleární implantace teprve čeká, či pro širokou veřejnost, která má zájem nahlédnout do této problematiky. Závěrem bych chtěla dodat a zároveň i doporučit ostatním rodičům, aby využívali komunikaci se svým dítětem prostřednictvím znakového jazyka, přestože se stále mohou setkat s názory, že znakový jazyk nepodporuje rozvoj verbální komunikace u dětí.A v neposlední řadě bych doporučila, aby vždy jednali podle svého rodičovského instinktu, protože právě oni jsou těmi, kteří mohou dát svým dětem to nejlepší.

9 Seznam použitých zdrojů

1) *Asociace organizací neslyšících, nedoslýchavých a jejich přátel, z. s.* © 2011–2018. [online]. [cit. 2018-02-03]. Dostupné z: http://www.asnep.cz
2) BALOVÁ, K., 2014. *Český znakový jazyk v komunikaci slyšících rodičů a jejich dítěte s těžkým sluchovým postižením*. Brno. Bakalářská práce. MU.
3) BENDL, S., 2015. *Vychovatelství: učebnice teoretických základů oboru*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4248-9.
4) BRABEC, M., 2016. *Přeji si, aby si syn dokázal zařídit věci sám*. Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 17–19.
5) *Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.*© 2015. [online]. [cit. 2018-02-03]. Dostupné z: http://www.detskysluch.cz
6) ČERNOHUB, 2016.*Nejhorší byla velká nejistota*. Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 29–31.
7) DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
8) DOUŠOVÁ, V., KRATOCHVÍLOVÁ, K., MOTEJZÍKOVÁ, J., 2014. *Být neslyšící nemusí být problém: jak postupovat při výchově dětí se sluchovým postižením: postřehy z psychologické poradny*. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam. ISBN 978-80-86792-38-5.
9) FARINETTI, A., RAJI, A., WU, H., WANNA, B., VINCENT, C., 2018. *International consensus (ICON) on audiologicalassessmentofhearingloss in children* [databáze]. PubMed. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1879729618300048
10) FENCLOVÁ, J., 2010.*Moje dítě neslyší?* Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.
11) FENCLOVÁ, J., 2012. *Když naše dítě neslyší*. *První informace pro rodiče dětí s vadou sluchu*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s., s. 20.
12) HAMPL, I., 2013.*Surdopedie*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7464-327-9.
13) HANZELKOVÁ, A., 2009. *Strategický marketing: teorie pro praxi*. Praha: C. H. Beck. ISBN 978-80-7400-120-8.

14) HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4., přeprac. a rozšíř. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80262-0982-9.
15) HOLMANOVÁ, J., 2017. *Komplexní péče o děti s kochleárními implantáty.*Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (4), s.9–12.
16) HOLMANOVÁ, J., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Logopedická péče o děti s kochleárním implantátem*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
17) HOLMANOVÁ, J., 2002. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima. ISBN 80-7216-162-8.
18) HORÁKOVÁ, R., 2012. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0084-0.
19) HUDÁKOVÁ, A., 2005. *Ve světě sluchového postižení: informační a vzdělávací publikace (nejen) pro zdravotnický personál o životě a potřebách neslyšících, nedoslýchavých a ohluchlých lidí a lidí s kochleárním implantátem*. Praha: Středisko rané péče Tamtam. ISBN 80-86792-27-7.
20) JUNGWIRTHOVÁ, I., 2015. *Dítě se sluchovým postižením v MŠ a ZŠ*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0944-7.
21) KABELKA, Z., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Operační zákrok – kochleární implantace u dítěte*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
22) KABELKA, Z., 2013. *Můj život s uchem aneb život s kochleárním implantátem očima dětí a rodičů*: *Dvacet let kochleárních implantací u dětí v České republice*. Praha: Sdružení uživatelů kochleárního implantátu, o. s.
23) KABELKA, Z., 2015. *Pokud by se lékař bál, tak by nemohl operovat.* Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 4–7.
24) KEJKLÍČKOVÁ, I., 2011. *Logopedie v ošetřovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2835-3.
25) KOMESAROFF, L., R., 2007. *Surgicalconsent: bioethics and cochlearimplantation*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. ISBN 978-1-56368-349-7.

26) KOMÍNEK, P., 2015. *V medicíně není nic snadné*. Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 12–13.
27) KOPECKÁ, P., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Faktory ovlivňující rehabilitaci dětí s kochleárním implantátem*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
28) KOZEL, R., 2006. *Moderní marketingový výzkum: nové trendy, kvantitativní a kvalitativní metody a techniky, průběh a organizace, aplikace v praxi, přínosy a možnosti*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0966-x.
29) KROUPOVÁ, K., 2016. *Slovník speciálně pedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
30) KRYŠTOFOVÁ, A., 2017. *Na kus řeči o dětské řeči*. Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (4), s. 19–21.
31) KUČEROVÁ, A., 2016.*Rozvoj bilaterální implantace v evropských zemích*. In: www.idetskysluch.cz [online]. [cit. 2018-02-02]. Dostupné z: http://idetskysluch.cz/kompenzace/kochlearni-implantaty/rozvoj-bilateralni-implantace-v-evropskych-zemich.html
32) LADD, P., 2007. *SurgicalConsent. Bioethics and CochlearImplantacion: Cochlear, Implantacion, Colonialism, and DeafRights*. Washington, DC: Gallaudet University. ISBN 978-1-56368-349-7.
33) LANGER, J., 2013. *Základy surdopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3702-6.
34) MACUROVÁ, A., 2008. *Dějiny výzkumu znakového jazyka u nás a v zahraničí*. 2., opr. vyd. Praha: Česká komora tlumočníků znakového jazyka. ISBN 978-80-87218-00-6.
35) MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
36) MOTEJZÍKOVÁ, J., BARVÍKOVÁ, J., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.
37) MUKNŠNÁBLOVÁ, M., 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5034-7.

38) MÜLLER, O., 2014. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4172-7.

39) NOVÝ, I., SURYNEK, A., 2006. *Sociologie pro ekonomy a manažery*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1705-0.

40) OREL, M., FACOVÁ, V., 2010. *Člověk, jeho smysly a svět*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2946-6.

41) PÉČOVÁ, M., 2015. *Bilaterální implantace v České republice. Zkušenosti sociálních pracovníků Rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.* Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 12–13.

42) PEJCHAROVÁ, L., 2015. *Mami, já chci druhé ouško!* Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 25–27.

43) PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.

44) POŠÍK, J., 2016. *Rodina je mým největším životním úspěchem.* Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 9–12.

45) PUGNEROVÁ, M., KVINTOVÁ, J., 2016. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5452-9.

46) RUCKENSTEIN, M., J., 2012. *Cochlearimplants and otherimplantablehearingdevices*. San Diego: PluralPub. ISBN 978-1-59756-432-8.

47) SKÁKALOVÁ, T., 2011. *Uvedení do problematiky sluchového postižení: učební text pro studenty speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-098-6.

48) SKOPOVÁ, V., 2015. *V mateřské školce to byly nejlepší časy*. Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (4), s. 27–30.

49) SKŘIVAN, J., 2015. *Implantace je složitá mozaika*. Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 8–11.

50) SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

51) STRNADOVÁ, V., 2002. *Úvod do surdopedie*. Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-564-8.

52) *SUKI: Spolek uživatelů kochleárního implantátu* © 2018[online]. [cit. 2018-02-03]. Dostupné z: http://www.suki.cz

53) ŠPATENKOVÁ, N., 2011. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2624-3.

54) ŠVARDALOVÁ, J., 2015. *Mami, já slyším padat sníh!* Dětský sluch: Odborný magazín Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Praha: Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. (1), s. 17–19.

55) TICHÝ, T., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Technické aspekty kochleárních implantací I*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.

56) VÁGNEROVÁ, M., 2004.*Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.

57) VIEIRA, S., DUPAS G., CHAIRI M., 2018. *Cochlearimplant: thefamily'sperspective* [databáze]. PubMed. [cit. 2018-01-28]. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14670100.2018.1426406

58) VYMLÁTILOVÁ, E., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Kandidáti a uživatelé kochleárního implantátu*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.

59) VYMLÁTILOVÁ, E., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Kochleární implantáty – zkušenosti s dětmi s kombinovaným postižením*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.

60) VYSUČEK, P., 2009. *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti: Proč je důležité* setkávat *se s neslyšícími dětmi a dospělými*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených. ISBN 978-80-86792-23-1.

61) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.© 2018 [online]. [cit. 2018-01-18]. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211–1244. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx

62) Zákony pro lidi. *Zákon č. 155/1998 Sb. o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob*. © 2010–2018[online]. [cit. 2017-11-25]. Dostupné na https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2008-423

63) ZOUZALÍK, M., 2006. *Kochleární implantát – naděje nebo prokletí?*[online]. [cit. 2018-02-03]. Dostupné z: http://ruce.cz/clanky/441-kochlearni-implantat-nadeje-nebo-prokleti

10 Seznam zkratek

CDS – Centrum pro dětský sluch (Tamtam)

KI – kochleární implantace, kochleární implantát