

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Vendula Tylová

Role rodiny v procesu kochleární implantace

Olomouc 2021

vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů literatury.

V Olomouci dne

.....

Vendula Tylová

Poděkování:

Děkuji doc. Mgr. Jiřímu Langerovi, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, projevenou ochotu a trpělivost. Dále bych chtěla poděkovat respondentům, kteří mi ochotně poskytli rozhovor k praktické části mé bakalářské práce.

OBSAH

ÚVOD.....	6
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ.....	7
1.1 Klasifikace sluchových vad.....	7
1.2 Diagnostika sluchových vad.....	8
1.3 Etiologie sluchových vad.....	9
1.4 Kompenzační pomůcky	10
2 PROCES KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE	13
2.1 Předimplantační fáze	13
2.2 Proces implantování	14
2.3 Postimplantační fáze	15
3 RODINA.....	17
3.1 Historie rodiny	17
3.2 Funkce rodiny.....	19
3.3 Typy rodiny	19
3.4 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	20
4 PORADENSTVÍ PRO SLUCHOVĚ POSTIŽENÉ	22
4.1 Raná péče pro sluchově postižené.....	22
4.2 Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené	24
4.3 Poradenství pro studenty se sluchovým postižením na vysokých školách	25
4.4 Organizace poskytující poradenské služby osobám se sluchovým postižením.....	25

PRAKTICKÁ ČÁST	28
5 VYMEZENÍ CÍLE	28
5.1 Formulace výzkumných otázek	28
5.2 Výzkumná metoda	28
5.3 Charakteristika výzkumné metody	29
5.4 Analýza rozhovorů	30
6 DISKUSE	39
ZÁVĚR.....	41
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	42
SEZNAM ZKRATEK	46
SEZNAM PŘÍLOH	47

ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá rodinou a její rolí v celém procesu kochleární implantace. Proces kochleární implantace je velmi náročný jak pro jedince, kterému byl implantát voperován, tak pro jeho okolí. Rodiny již na začátku celého procesu stojí před důležitým rozhodnutím, zda implantaci podstoupit. Když už se pro implantaci rozhodnou, musí jedinec projít mnoha vyšetřeními, aby se zjistilo, zda je vhodným kandidátem pro implantaci. Aby bylo možné podstoupit implantační proces, je nutné splnit velké množství kritérií. Po operaci je velmi důležitá rehabilitace a podpora rodiny a blízkých.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jakou roli hraje rodina v procesu kochleární implantace a do jaké míry je do tohoto procesu zapojena. Práce dále zjišťuje, jak se dotazovaní poprvé dověděli, že má jejich dítě problémy se sluchem, zda se v rodině vyskytovaly zásadní argumenty pro nebo proti operaci kochleárního implantátu. Dále hodnotí, jak probíhal proces rehabilitace po operaci, jaká byla míra zapojení rodiny do rehabilitace a péče o dítě s kochleárním implantátem nebo také zjišťuje, jak rodiče hodnotí komunikační začlenění dítěte s kochleárním implantátem do rodiny.

Struktura bakalářské práce je rozdělena do dvou celků. Jeden celek představuje část teoretickou a druhý celek praktickou. Teoretická část je členěna do čtyř kapitol. Úvodní kapitola se věnuje sluchovému postižení. Je zde zmiňována klasifikace sluchových vad, diagnostika a etiologie sluchových vad a v neposlední řadě kompenzační pomůcky, do kterých se řadí právě i kochleární implantát. V kapitole druhé je popsán celý proces kochleární implantace, kapitola se věnuje době před operací, průběhu operace, ale i rehabilitaci po operaci. Třetí kapitola je věnována rodině, její funkcím, typech rodiny a jsou zde také popsána specifika rodiny se zdravotně postiženým dítětem. Poslední kapitola teoretické části je věnována poradenství pro sluchově postižené, které je stěžejní pro rodiče, kteří hledají cenné rady a informace.

Praktická část tvoří pátou kapitolu, která je zpracována na základě kvalitativní výzkumné metody rozhovoru s rodiči či dalšími členy rodiny dětí, které mají voperovaný kochleární implantát. Rozhovory jsou dále analyzovány a sepsány.

TEORETICKÁ ČÁST

1 SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ

1.1 Klasifikace sluchových vad

Dle Suralové (2005) lze sluchové postižení klasifikovat podle místa vzniku, doby vzniku a podle velikosti sluchové ztráty.

Klasifikace na základě místa vzniku se uvádějí dvě, a to místo vzniku sluchové vady centrální a místo vzniku sluchové vady periferní.

Periferní sluchové vady se dále dělí na:

- **Převodní** – vada se nachází ve vnějším uchu nebo středním uchu, bývá narušeno slyšení hlubokých tónů, může docházet k poruše intenzity slyšené řeči a okolních zvuků. Převodní vada nebývá trvalá, obvykle se dá vyléčit léky či chirurgicky.
- **Percepční** – vada se nachází ve vnitřním uchu nebo na sluchovém nervu. Narušeno bývá slyšení vysokých tónů. Do této poruchy se řadí například i stařecká nedoslýchavost a poškození sluchu nadměrným hlukem. Percepční vada je trvalá, ale dá se kompenzovat sluchadly či kochleárním implantátem.
- **Smíšené** – vada se nachází ve vnějším, středním, ale i vnitřním uchu. Vadu lze kompenzovat vhodnými kompenzačními pomůckami či chirurgickým zákrokem. (Barvíková a kol, 2015)

Centrální vady postihují podkorový a korový systém sluchových drah. U centrálních vad dochází k zhoršení v porozumění řeči, vnímání čistých zvuků však narušeno není. Je potřeba rehabilitace a reedukace pod vedením klinického logopeda či speciálního pedagoga. (Barvíková a kol, 2015)

Klasifikace na základě doby vzniku se dělí na prelingvální a postlingvální. Prelingvální porucha sluchu se objeví jako vrozená či získaná. Tato porucha sluchu vznikla ještě před osvojením řeči. Postlingvální porucha naopak vznikla až po ukončení základního vývoje jazyka a řeči. V této době je již mluvená řeč dostatečně fixovaná, proto nedochází k zániku řečového projevu. (Suralová, 2005)

Klasifikaci na základě velikosti sluchové ztráty stanovila WHO (1980) tuto škálu stupňů sluchových poruch:

- **Lehká sluchová porucha** (26-40 dB)
- **Střední sluchová porucha** (41-55 dB)
- **Středně těžká sluchová porucha** (56-70 dB)
- **Těžká sluchová porucha** (71-90 dB)
- **Úplná ztráta sluchu** (více než 90 dB)

Následně WHO klasifikaci v roce 2001 aktualizovala. Tuto novější klasifikaci zmiňuje Barvíková a kol (2015):

- **Žádná porucha či vada** (0-25 dB)
- **Lehká porucha či vada** (26-40 dB)
- **Střední porucha či vada** (41-60 dB)
- **Těžká porucha či vada** (61-80 dB)
- **Velmi těžká porucha či vada zahrnující hluchotu** (81 dB a více)

Podle Suralové (2005) se však v surdopedii užívají nejčastěji termíny jako je nedoslýchavost, zbytky sluchu, hluchota, a to bez uvedení sluchové ztráty v decibelech.

1.2 Diagnostika sluchových vad

Je důležité, aby byla sluchová vada rozpoznána co nejdříve. U vrozených sluchových vad by tato identifikace měla proběhnout do 6. měsíce života novorozence. Včasná diagnostika je důležitá proto, aby nedošlo k závažnějšímu narušení vývoje dítěte. (Mukšnáblová, 2014)

Cílem každé diagnostiky je zjistit, v jakém stavu se u dotyčného sluch nachází. Zjišťuje se například sluchový práh, což je nejnižší hlasitost zvuku, který slyšíme. Dále se zjišťuje rozsah oblasti mezi sluchovým prahem a hmatovým prahem. Tuto oblast nazýváme sluchové pole. Dále je potřeba zjistit také místo, kde se příčina sluchové vady nachází. Podle těchto faktorů se poté určuje stupeň postižení, způsob komunikace s jedincem a postup, jakým způsobem bude léčba probíhat. (Mukšnáblová, 2014)

Podle Suralové (2005) je velmi důležité určit hloubku a strukturu sluchového postižení proto, aby byla zvolena správná reedukační a edukační péče a případná následná kompenzace sluchové vady elektroakustickými pomůckami či kochleárním implantátem. Vyšetření stavu

sluchu lze provádět pomocí audiometrických vyšetření. Vyšetření lze rozdělit na objektivní a subjektivní. U objektivního vyšetření se nevyžaduje spolupráce od pacienta, je tedy vhodnější pro menší děti. Často se provádí ve spánku. Naopak u subjektivního vyšetření je spolupráce pacienta velmi důležitá, proto také toto vyšetření není vhodné pro menší děti.

Lejska a Havlík (2019) mezi objektivní vyšetřovací metody řadí:

- a) Otoakustické emise (OAE)
- b) Impedanční audiometrie (tympanometrie)
- c) Vyšetření pomocí evokovaných potencionálů

Hahn a kolektiv (2019) mezi subjektivní vyšetřovací metody řadí:

- a) Orientační zkoušky hlasitou nebo šeptanou řečí
- b) Vyšetření sluchu ladičkami
- c) Tónová audiometrie
- d) Slovní audiometrie

1.3 Etiologie sluchových vad

Stejně jako diagnostika, tak i etiologie sluchových vad je velmi rozmanitá. Hledá a stanovuje příčiny nemocí, poruch a vad. Etiologie je také zásadní pro stanovení správné diagnózy, prognózy, ale i prevence sluchových vad a poruch. (Edelsberger, 2000)

Vznik sluchových vad způsobuje velké množství příčin. Tyto příčiny se dělí do dvou skupin: syndromové příčiny a nesyndromové příčiny. **Syndromové příčiny** jsou spojovány s dědičnými poruchami sluchu. U těchto příčin dochází ke kombinaci jedné nebo několika anomálií. Jedná se například o syndrom Usher, který způsobuje postižení zraku a sluchu. Také se sem řadí syndrom Waardenburg, u kterého se objevuje mnoho různých příznaků jako například porucha pigmentace vlasů a postižení sluchu. Jako poslední z mnoha dalších syndromových onemocnění bude zmíněn syndrom Coganův, který způsobuje hluchoslepotu. **Nesyndromové poruchy sluchu** se objevují zcela náhodně na rozdíl od syndromových poruch sluchu. Dále mohou sluchové vady vzniknout prenatálně, perinatálně i postnatálně. V období **prenatálním** je to obvykle důsledek infekčního onemocnění matky nebo působení léku v prvním trimestru těhotenství. V období **perinatálním** jde obvykle o důsledek rizikového porodu. V **postnatálním** období jako důsledek traumat či onemocnění centrálního nervového systému. (Souralová, 2005)

1.4 Kompenzační pomůcky

„Kompenzační pomůcky představují široký soubor speciálních zesilovacích elektroakustických přístrojů, které umožňují sluchově postiženému překonat následky postižení.“ (Souralová, 2005, s. 25)

Jedna z nejvíce používaných kompenzačních pomůcek pro sluchově postižené je **sluchadlo**, které zesiluje zvuk pomocí zesilovače. Sluchadlo je tvořeno třemi základními jednotkami. V první řadě mikrofonem, který přijímá akustické signály a mění je na elektrické, dále zesilovačem, jenž zesiluje signál pomocí elektrické energie získané ze zdroje. Dále se ve sluchadle nachází reproduktor. Sluchadlo dále může obsahovat součástky, díky kterým lze regulovat hlasitost, přepínat poslechové režimy nebo přijímat signály v podobě elektromagnetického zařízení. (Lejska, Havlík, 2019)

Dále sluchadlo obsahuje ušní tvarovku, která je umístěna buď v boltci nebo ve zvukovodu. Vyrábějí se individuální tvarovky, které jsou zhotoveny přímo na míru klientovi z jeho odlitku ucha. Také se dají volně koupit univerzální tvarovky, které však tak dobře nepadnou jako ty individuální. Oba druhy tvarovek musí být voděodolné. Jsou vyráběny z různých druhů materiálů. (Souralová, 2005)

Dle Lejsky a Havlíka (2019) lze v současnosti na trhu najít 4 typy tvarů sluchadel. Jedná se o zvukovodová sluchadla, závěsná sluchadla, kapesní sluchadla a sluchadla brýlová. Nejvíce používaný typ je závěsný, naopak se čím dál tím méně využívají sluchadla kapesní a brýlová. Brýlová sluchadla byla v minulosti velmi oblíbená.

Potměšil (2012) upozorňuje na správné nastavení sluchadla podle potřeb uživatele a také na správně zvolený typ sluchadla. Na trhu jsou k dispozici v současnosti digitální sluchadla, která dokáží kompenzovat i těžkou sluchovou vadu, bohužel jsou mnohdy velmi drahá, tím pádem nedostupná pro většinu lidí.

Dalším způsobem, jak lze kompenzovat těžké sluchové postižení, je pomocí operace a kochleárního implantátu. **Kochleární implantát** měl nejprve sloužit pro osoby ohluchlé až během života. V současné době je už kochleární implantát využíván i pro menší děti. Nejčastěji se udává, že vhodný čas pro implantaci je mezi druhým a čtvrtým rokem života dítěte. (Bendová, 2006)

U kochleárního implantátu je zvukový signál převeden na soubor elektrických impulzů do implantovaného obvodu, který se nachází pod kůží za ušním boltcem pacienta. Do vnitřního ucha jsou instalovány elektrody, které vycházejí z implantovaného obvodu. Tyto elektrody dráždí vlákna sluchového nervu, které vyvolávají sluchové vjemy (Souralová, 2005). Kochleární implantát je složen z části zevní a vnitřní. Zevní část obsahuje mikrofon, procesor a vysílací cívku). Vnitřní část je tvořena přijímací cívkou, přijímačem/stimulátorem a svazkem elektrod (Lejska, Havlík, 2019).

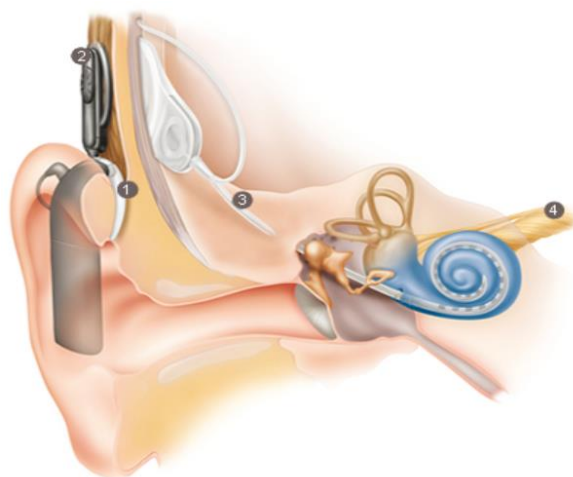


Schéma kochleárního implantátu (Cochlear, 2019)

1. Zvukový procesor
2. Cívka
3. Implantát
4. Sluchová nervová vlákna

Bendová (2006) uvádí, že pokud je dospělému voperován kochleární implantát, jde o pacienta, který ohluchl následkem úrazu, následkem nemoci nebo jde o osobu s postupným ubýváním sluchu. Je důležité zdůraznit, že doba od ohluchnutí k voperování kochleárního implantátu nesmí být příliš dlouhá, protože pokud není hlemýžď dlouhodobě využíván, dochází k jeho zkošťatění. Pokud ke zkošťatění dojde, není již možné stimulovat sluchové nervy. Co se týče postlingválně ohluchlých dětí, je to stejné jako u dospělých, důležitý je včasný zákrok. U dětí, které se narodily s vrozenou percepční hluchotou je důležité voperovat kochleární implantát do šestého roku života, protože pozdější implantace nejsou tolik efektivní a jsou stále diskutabilní. U dětí po šestém roce se totiž nezačalo vyvíjet sluchové centrum v mozku.

Předtím než je dítěti přidělen a voperován kochleární implantát, prochází širokým a důkladným šetřením. Jde o nákladnou metodu, která doprovází dítě po celý jeho život. Při rozhodování, zda je dítě vhodné pro implantát, je přítomna vícečlenná komise, která je složena z odborníků. (Muknšnáblova, 2014)

Po implantaci je velmi důležitá dlouhodobá rehabilitace, která zajistí dobrou adaptaci dítěte na kochleární implantát. Nejenže je důležitá rehabilitace a reedukace, ale také velmi záleží na faktorech, které mohou právě tuto adaptaci ovlivnit. Těmito faktory mohou například být: inteligence dítěte, jeho nadání na řeč a přítomnost dalších přidružených problémů. Také je kladen velký důraz na podnětné prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. (Houdková, 2005)

2 PROCES KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE

„Kochleární implantace je operační výkon, jehož cílem je nahradit porušenou funkci vnitřního ucha a dosáhnout toho, aby dítě slyšelo. Jedná se o operační výkon, při kterém je do vnitřního ucha (hlemýžďe) zaveden svazek elektrod, který nahrazuje funkci vláskových buněk vnitřního ucha tím, že přímo vydává impulzy, které jsou dále vedeny sluchovým nervem do sluchových center v mozkové kůře.“ (FNO, 2009)

V České republice se nachází již 4 centra, která provádí kochleární implantace. Jsou to centra v Praze, Brně, Ostravě a v Hradci Králové, kdy byla první implantace provedena na konci roku 2016 (FNHK, 2020).

Kochleární implantace je velmi dlouhý a finančně náročný proces. Aktuální cena kochleárních implantačních systémů se pohybuje kolem 595 tisíc Kč. Tato částka je hrazena ze zdravotního pojištění (Audionika, 2020).

Kerekrétiová a kol. (2016) dělí celý proces kochleární implantace na 3 fáze:

- Předimplantační fáze – v této fázi probíhá řada vyšetření a zjišťuje se, zda je jedinec vhodným kandidátem na kochleární implantaci, také zde probíhá příprava na implantaci
- Proces implantování – v této fázi probíhá samotný chirurgický zákrok
- Postimplantační fáze – po implantaci následuje dlouhý proces rehabilitace

2.1 Předimplantační fáze

Kandidáti na kochleární implantaci jsou vybíráni dle přísných kritérií. Důležité není jen správné provedení zákroku, ale i dobrý zdravotní stav jedince a celá předoperační příprava. K tomu, aby byl jedinec doporučen na kochleární implantaci, je nezbytné, mít neporušený sluchový nerv a fungující sluchové centrum v mozku. Kochleární implantaci je tedy možné provést u jedinců postlingválně sluchově postižených nebo u prelingválně neslyšících dětí zejména raného věku, u kterých se předpokládá, že by mohlo dojít k rozvoji sluchového centra za pomoci kochleárního implantátu. (Langer, 2013)

Vyšetření před kochleární implantací probíhá celkem ve dvou fázích. V první fázi se kandidátům na kochleární implantaci provádí vyšetření audiologické, foniatrické, psychologické a v neposlední řadě i vyšetření logopedické. Není vždy jasné, zda je jedinec vhodný pro kochleární implantaci, proto se tento proces vyšetření může po čase opakovat, a to hlavně u těch nejmenších dětí. Také se hodnotí kvalita spolupráce rodičů při rehabilitaci. Ve

druhé fázi prochází jedinec dalšími vyšetřeními jako je pediatrické (pokud se jedná o dětského kandidáta), neurologické, oční a vyšetření vnitřního ucha zobrazovacími metodami jako je například magnetická rezonance nebo počítačová tomografie. Poté již tým odborníků vyhodnotí, zda je jedinec vhodným kandidátem na implantaci. (FNO, 2009)

Všechna kritéria, která se hodnotí při procesu rozhodování se, zda je pacient vhodným kandidátem pro operaci kochleárního implantátu, se dají shrnout do těchto skupin: medicínské, audiologické, psychologické logopedické a speciálně-pedagogické. (Profant a kol, 2000, in Kerekrétiová a kol., 2016)

Mezi medicínská kritéria řadí Kerekrétiová a kol. (2016) celkový zdravotní stav, příčinu poruchy sluchu. Dále věk, ve kterém vznikla porucha sluchu a délka trvání poruchy sluchu, stav sluchového nervu, stav středního a vnitřního ucha.

Kochleární implantace se doporučuje:

- Postlingválně neslyšícím jedincům – tedy starší dětem a hlavně dospělým, u kterých došlo ke ztrátě sluchu až po dokončení základního vývoje jazyka, k této ztrátě sluchu došlo z různých důvodů, jako je například nádor, trauma nebo progresivní percepční porucha (Kerekrétiová a kol., 2016),
- Prelingválně a perilingválně neslyšícím dětem – tyto děti se narodily s těžkou poruchou sluchu nebo u těchto dětí došlo ke ztrátě sluchu ještě před dokončením základního vývoje řeči (Lechta, 2000, in Kerekrétiová a kol., 2016),
- Prelingválně neslyšícím starším dětem a dospělým – tedy ti, kteří ovládají orální komunikaci, umí číst a psát, rozumí delšímu psanému textu a mají zájem o kochleární implantaci (Profant-Šimková, 2012, in Kerekrétiová a kol., 2016).

2.2 Proces implantování

Kochleární implantace je bezpečná a většinou probíhá bez větších komplikací. Jen ve výjimečných případech se objevuje větší krvácivost, tinnitus, změna chuti, porucha rovnováhy a závratě. Je známo jen malé procento případů, u kterých bylo nutné implantát vyjmout z důvodu rozsáhlé infekce. Implantace se provádí v celkové anestezii. Většina operací kochleárního implantátu trvá kolem dvou a půl hodiny. Velikost kochleárního implantátu je pro děti i dospělé jedince stejně velký, velikost vnitřního ucha se s věkem nemění. Při implantaci se využívají šetrné a co nejmenší řezy, protože se v blízkosti nachází hned několik důležitých

nervů, které jsou při operaci konstantně sledovány, jde například o lícní nerv (Johns Hopkins Medicine, 2020).

Celá implantace začíná tak, že chirurg udělá řez v oblasti blízko ucha u spánkové kosti. Šetrným způsobem si udělá místo pro vstup do vnitřního ucha přes spánkovou kost. Poté se do hlemýždě zavede elektrodový svazek. Již během operace se provádí měření a kontroluje se funkčnost elektrod. Poté chirurg umístí přijímač pod kůži k blízkosti ucha a připevní ho ke kosti (Cochlear, 2019). Při operaci je přítomen tým skládající se z ušního chirurga, instrumentační sestry, klinického inženýra a pomocné sestry. Při operaci tento tým využívá operační mikroskop, ten zajišťuje to, že je vše velmi přesné a šetrné (Johns Hopkins Medicine, 2020).

Okamžitě po operaci je jedinec převezen na jednotku intenzivní péče, kde stráví několik dnů po operaci. Poté je převezen na standardní lůžkové oddělení. Je běžné, že má pacient po operaci závratě nebo tlak v místě, kde je implantát umístěn. Po několika dnech je pacient propuštěn z nemocnice. Rána po operaci musí být ještě nějakou dobu zavázaná, aby se do ní nedostala infekce. Jedinec je schopný se vrátit do běžného života již po pár dnech od propuštění z nemocnice. Je však důležité, aby věnoval zvýšenou péči o okolí kochleárního implantátu, které ještě není plně zhojené. Zejména u dětských pacientů je velmi důležité dbát na zvýšenou opatrnost. (Cochlear, 2019)

2.3 Postimplantační fáze

Lejska a Havlík (2019) uvádí, že k prvnímu zapojení dochází zpravidla 6 týdnů po chirurgickém zákroku. Při zapojení implantátu dochází také k prvnímu naprogramování řečového procesoru. Řečový procesor se během prvního roku od implantace několikrát přenastavuje. Ihned po operaci začíná několikaletý proces rehabilitace, aby se jedinec naučil zpracovávat sluchové vjemy.

Úspěšnost rehabilitace závisí na velkém množství faktorů. Jedná se například o věk, kdy byla sluchová vada diagnostikována, příčina sluchového postižení, typ a stupeň sluchové vady, vyspělost dítěte a jeho IQ, celkový zdravotní stav, kvalita vztahů v rodině a celková spolupráce s rodinou jedince (Holmanová in Škodová, 2003).

Důsledná rehabilitace je velmi důležitá. Péče klinického logopeda je nezbytná pro správný rozvoj. Pravidelně také probíhají kontroly u ušního chirurga a audiologická vyšetření, která napomáhají k lepšímu nastavení řečového procesoru (Johns Hopkins Medicine, 2020).

V postimplantačním procesu je úloha logopeda velmi důležitá, a to hlavně proto, že má nezastupitelnou funkci v procesu rehabilitace po zákroku. Jeho úlohou je především zhodnocení sluchových schopností po implantaci, následné rozvíjení sluchových a jazykových schopností a dokumentování progresu komunikačních dovedností v pravidelných časových intervalech. (Hudecová in Kerekrétiová a kol., 2016)

Cílená rehabilitace u dětí s kochleárním implantátem začíná ihned po prvním nastavením řečového procesoru. Rehabilitaci vede logoped, případně i surdoped z místa bydliště. Pracují s dítětem mnohem častěji a ve větší míře než například logoped z implantačního týmu. Nejčastěji se při v surdologopedické terapii využívají přístupy auditivně-verbální, orální, verbotonální, totální a bilingvní. Po nastavení řečového procesoru a absolvování rehabilitace na implantačním pracovišti se dítě vrací běžného života, především do rodinného a školského prostředí. V této fázi se na rehabilitaci podílí rodiče, blízké okolí dítěte, logoped, surdoped a psycholog, pokud je třeba. (Hudecová in Kerekrétiová, 2016)

Cílem terapie u dospělých s kochleárním implantátem je snaha pomoci dotyčnému dosáhnout lepších sluchových a komunikačních schopností. Pomocí rehabilitace se terapeut snaží minimalizovat problémy, které se mohou vyskytovat kvůli nedostatečnému sluchovému vnímání. Firmy, které dodávají kochleární implantáty na trh, také nabízí mnoho počítačových programů, které se využívají při sluchové rehabilitaci. Dle některých studií jsou však tyto programy při rehabilitaci nedostačující. (Estabrooks a kol., 2014, in Kerekrétiová, 2016)

3 RODINA

„Rodina je primární sociální skupina obvykle sestávající z jednoho nebo dvou rodičů a jejich dětí. Obdobně tradiční rodinu tvoří matka, otec a děti.“ (Blessing, 2014, in Kunhartová, 2017 s. 9)

„Rodina (mikrosystém) je zapojena do širšího společenství (mezosystém), k němuž patří sousedé, příbuzenstvo, přátelé a dále do ještě širšího systému sociálních vztahů (exosystém), ten je prezentován například školou, zaměstnáním, službami. Nejširším okruhem je makrosystém, čímž jsou rozuměny instituce celospolečenského rozsahu bez osobních vztahů k rodině.“ (Matějček, 1992, s. 9)

Obě tyto definice zmiňuje Kunhartová (2017) ve své knize. Dále zde popisuje, podle kterých aspektů lze pohlížet na rodinu. Jde o aspekt psychologický, sociologický, biologický nebo právní. Sobotková (2012) uvádí, že v rodině dochází k uspokojování základních potřeb, také se jedinci v rodině dostává mnoho podnětů a zkušeností, kterými se dále učí, také se jedinec v rodině učí základům sociálního chování a vytváří si morální, politické a pracovní představy.

Špaňhelová (2000) ve své knize zmínila, že právě těmito znaky se současná rodina vyznačuje: začaly se minimalizovat rozdíly mezi mužskou a ženskou rolí, jak například v domácnosti, tak také například v zaměstnání. Také vzrostla vzdělanost žen. Rodiny začaly migrovat z venkova do měst či satelitních městeček. I když to vypadá, že v poslední době je tento trend na ústupu. Náboženství v rodinách už nehraje tak velkou roli. Velký technický rozvoj souvisí s moderní dobou, děti stále více času tráví na počítači a internetu. Také dochází k omezení vícegeneračních vztahů, mladí lidé čím dál častěji vyhledávají vlastní bydlení i s rizikem zadluženosti.

3.1 Historie rodiny

Ve starověkém Řecku docházelo k sňatkům hlavně z finančních důvodů či z prestiže. Dominantní postavení v rodině měl muž, měl tak moc nad celou svojí rodinou včetně manželky. Hlavním cílem manželství bylo zplodit syna. Poté mohlo být manželství rozvedeno, pokud se objevily důvody, tak učinit (Patterson, 1998 in Kunhartová, 2017). Dominantní postavení muže v rodině dále popisuje Zoja (2005, in Kunhartová, 2017), kdy zmiňuje, že otec byl zároveň i učitelem svých dětí. Dále uvádí, že kvůli nárůstům rozvodů, zavedl Řím otcovskou povinnost zaopatřit děti.

Stejně jako ve starověkém Řecku a Římě, tak i v době renesance stál v čele rodiny otec. O malé děti se starala matka, později se na výchově začíná podílet i otec. Ani později v době osvícenství se postavení a role v rodině nezměnily (Zoja, 2005, in Kunhartová, 2017).

Později v novověku se postavení otce příliš nezměnilo, žena se nadále starala o chod domácnosti a o výchovu dětí. Muž se staral o finanční zabezpečení rodiny (Bourdieu, 2000, in Kunhartová, 2017). V průběhu dvou světových válek přišla spousta dětí o své rodiče a další členy rodiny. Formální hlavou rodiny byl stále otec, ale zodpovědnost o děti přecházela na matku především proto, že společnost zjistila, že matka dokáže lépe uspokojit potřeby malého dítěte. Otec v této době zastává především roli živitele (Černá, 2001, in Kunhartová, 2017).

Jak uvádí Mařáková (2001), moderní rodina se vyznačuje především větší nezávislostí členů rodiny, nezávislostí rodiny na státě, vyšší rozvodovostí a nesoudržností. Dochází k vyrovnání v postavení otce a matky v rodině, postavení otce v rodině již není tak dominantní. Ženy už nebyly nuceny trávit veškerý čas doma, ale vstupovaly do veřejného života. V této době otcové tráví ještě méně času se svými dětmi a jsou více mimo domov.

V současné době může na rodičovské dovolené zůstat místo matky otec. Tento jev je však stále ojedinělý. Jde především o rodiny, kde matka vydělává více peněz než otec, v takovém případě je pro rodinu výhodnější, když se matka po porodu vrátí do práce a otec zastává péči o dítě. Otcové se všeobecně více zapojují do chodu domácnosti a do péče o potomky. Jezdí spolu na dovolené, vozí je do škol, školek a na zájmové kroužky. Péče o děti již není výhradně v rukou matky (Kunhartová, 2017). Většina rodičů však souhlasí s tím, že by žena a muž měli mít stejné povinnosti a rovné šance. I přes tento posun ve většině domácností stále přetrvává tradiční rozdělení rolí. Otec se stále považuje za živitele rodiny a matky se starají o chod domácnosti. Stále u žen však přetrvává názor, že by se otcové měli více podílet na výchově a péči o potomky (Sirovátka, Hora, 2008).

3.2 Funkce rodiny

V současné době má rodina několik funkcí. Každá funkce je důležitá a často nezastupitelná.

Dle Špaňhelové (2010) se objevují tyto funkce rodiny:

- Biologicko-reprodukční funkce – zajišťuje reprodukci lidské populace
- Ekonomicky-zabezpečovací – zajišťuje rodinu po materiální stránce
- Emocionální – zajišťuje emoční stránku v rodině, sdílení pocitů v rodině mezi sebou
- Socializačně-výchovná – zajišťuje výchovu dětí

Jako další funkce rodiny uvádí Kunhartová (2017) funkce, ve kterých dochází k předávání vzdělávání či kulturního dědictví. V rodině dochází k prvnímu osvojování mateřského jazyka, ale také k formování osobnosti a přípravě na vlastní život. Rodina je dále důležitá k předávání tradic, zvyků, kulturních hodnot a základních hygienických a sociálních návyků.

3.3 Typy rodiny

Rodinu lze rozdělit na několik typů. Hartl (2010) rozděluje rodinu na nukleární a širší. Do rodiny nukleární jsou zahrnuti pouze členové nejbližší – tedy otec, matka a jejich potomci. Do širší rodiny je zahrnuto více osob, jsou to například prarodiče, strýcové, tety, sestřenice a bratřenci. Tedy celé širší příbuzenstvo.

Dále Hartl (2010) dělí rodinu na úplnou, ve které žijí oba rodiče a děti. A na neúplnou, ve které chybí jeden z rodičů, ať už z důvodu úmrtí nebo opuštění rodiny.

Kunhartová (2017) zmiňuje další typy rodiny – rodinu funkční a rodinu nefunkční. Ve funkční rodině dochází k naplnění všech již výše zmíněných funkcí rodiny. Dle Aletta (2009, in Kunhartová, 2017) funkční rodina respektuje všechny své členy, členové rodiny jsou k sobě ohleduplní, mohou vyjádřit všechny své sny, myšlenky a především názory, aniž by je jiný člen odsoudil či zahanbil nebo ještě hůře bagatelizoval. Členové funkční rodiny se dokáží za své chyby ostatním omluvit a přiznat chybu, dále rodina přijímá změny a umožňuje svým členům růst, ať už po osobní či profesní stránce. Pokud jsou vztahy v této rodině zdravé a přiměřené, tato rodina může zůstat funkční i v případě, pokud projde krizovou situací, se kterou jsou často

spojeny problémy a velká míra stresu u většiny členů. V rodině dysfunkční nedochází k uspokojení potřeb členů.

K tomu, aby mohla rodina plnit již zmíněné funkce rodiny, je za potřebí přítomnost a zapojení všech členů rodiny, především však obou rodičů. Pokud dojde k rozpadu rodiny či ztrátě člena nebo pokud jeden či více členů rodinu opustí, měly by se zbylí členové rodiny snažit přizpůsobit se nové situaci a udržet vztah, alespoň na podobné úrovni. (Výrost, 1998)

3.4 Rodina dítěte se zdravotním postižením

„Péče o dítě s postižením má vždy dvě základní roviny. První je specifikum daného postižení a s ním související potřebná každodenní péče o dítě. Druhou rovinou je rodina, která tuto péči zajišťuje. Život každé takové rodiny je odlišný, specifické jsou i potřeby těchto rodin. Náročnost péče u dětí s postižením je dlouhodobou zátěží.“ (Pugnerová, 2018, s. 2)

Dle Pugnerové (2018) má rodina dítěte s postižením lepší postavení, možnosti a celkovou kvalitu života než v minulosti. Náročnost péče o dítě s postižením se však nemění a to hlavně proto, že každé dítě a rodina je jiná a každá má jiné potřeby. První potřeby se vyskytují především v době, kdy se rodina dozvídá o postižení dítěte. Tuto informaci se rodiče mohou dozvědět ještě v těhotenství matky, díky různým vyšetřením, které žena v těhotenství podstupuje. Jindy se rodiče o postižení jejich dítěte dozvídají krátce po porodu nebo až později v průběhu života jejich dítěte. Důležitý proces, kterým si prochází všichni rodiče zdravotně postižených dětí, je proces přijetí skutečnosti, že právě jejich dítě má zdravotní postižení.

Fáze přijetí postiženého dítěte rodičem dle Pugnerové (2018):

1. Fáze šoku a popření
2. Fáze bezmocnosti
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem
4. Fáze smlouvání
5. Fáze realistického postoje

S příchodem dítěte se zdravotním postižením na svět čeká rodinu hned několik změn. Kunhartová (2017) uvádí tyto:

- Potřeba nových dovedností rodičů – rodina je nucena se po narození dítěte se zdravotním postižením adaptovat na nové podmínky. To doprovází potřebu naučit se novým dovednostem a přizpůsobit se novému stylu života.
- Finanční zátěž rodiny – pokud se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, téměř vše se podřizuje a přizpůsobuje jemu, proto dochází i k přepočtu rodinného rozpočtu. Často se totiž objevují neočekávané výdaje.
- Sociální kontakty rodičů – péče o dítě se zdravotním postižením je emocionálně, psychicky, ale i fyzicky velmi náročná, proto je přirozené, že rodiče často nemají energii udržovat společenský život, jelikož veškerou svoji pozornost soustřeďují na péči o dítě.
- Modifikace vztahů rodičů a rozšíření jejich rolí – k tomu, aby rodina dále fungovala je za potřebí, aby rodina držela pospolu. Otec by měl podporovat matku dítěte a měl by být aktivní v péči o dítě a případně v péči o domácnost.
- Problémy v zaměstnání – pečuje-li matka o dítě se závažným zdravotním postižením, často rezignuje na rozvoj své kariéry a věnuje veškerý svůj čas dítěti. Často dochází ke ztrátě zaměstnání. Otcové naopak mění práce kvůli lepšímu platovému ohodnocení či potřebě tolerance občasných absencí.

Již bylo výše zmíněno, že každá rodina s postiženým dítětem má různé potřeby. To platí i pro potřebu pomoci, kterou může čerpat v různých oblastech. Podporu může rodina hledat v zákonech a vyhláškách legislativy ČR. Finanční podporu a pomoc mohou hledat v sociálních dávkách a sociálních příspěvcích, které mohou čerpat dle stupně a závažnosti postižení. Důležité informace se mohou dovědět v poradenských zařízeních. Jsou to například pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, případně také ošetřující lékaři. Poradenství zajišťují také poskytovatelé sociálních služeb. Důležitým zdrojem informací jsou také spolky rodičů s podobně postiženými dětmi. Ve spolcích si rodiče předávají rady, zkušenosti a navzájem se podporují. (Pugnerová, 2018)

4 PORADENSTVÍ PRO SLUCHOVĚ POSTIŽENÉ

4.1 Raná péče pro sluchově postižené

Raná péče pro děti se sluchovým postižením je pod záštitou resortů školství, zdravotnictví a sociálních věcí. Zaměřují se nejvíce na depistáž a diagnostiku. Velmi důležitá je i logopedická intervence, kterou zajišťují. Cílem rané péče je tedy reedukace sluchu a řeči (Souralová, 2005). Raná péče je registrována mezi službami sociální prevence Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky. Služby vykonává v souladu se zákonem 108/2006 Sb. o sociálních službách (Tamtam, 2020).

Jediná instituce, která poskytuje služby rané péče v České republice pro sluchově postižené je **Středisko rané péče Tamtam** se sídlem v Praze a pobočkou v Olomouci. Toto středisko vzniklo v roce 2000 a bylo zřízeno občanským sdružením s názvem Federace rodičů a přátel sluchově postižených (Langer, 2013). V roce 2013 se Středisko rané péče Tamtam mění na obecně prospěšnou společnost. Středisko také mění název na Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. (Tamtam, 2020).

Středisko rané péče má za cíl naučit rodinu a dítě spolu komunikovat tak, aby docházelo k podpoře celkového vývoje dítěte. Snaží se rodině poskytnout nové možnosti podpory a zapojují je do aktivit dle zájmů rodiny i dítěte. Posláním této služby je hlavně podpora rodiny a dítěte se sluchovým postižením, kombinovaným postižením nebo závažným postižením vývoje řeči tak, aby došlo k adaptaci na novou situaci a rodina tak mohla žít běžný život. Do rané péče spadají děti od narození až do dovršení sedmého roku života nebo do nástupu dítěte do školského zařízení nebo jiné návazné služby. Rodina, která má o ranou péči zájem, musí trvale žít na území České republiky. Všechny služby a účast na akcích jsou pro klienty zcela dobrovolné. Pracovníci ve středisku Tamtam sami depistáž neprovádějí a rodiny nekontaktují. Rodiny se o středisku a službách, které poskytují, dovídají především od jiných klientů nebo ve zdravotnických zařízeních, které často se střediskem spolupracují. (Tamtam, 2020)

Středisko rané péče Tamtam poskytuje poradenství v několika oblastech, Langer (2013) zmiňuje tyto:

- psychologické poradenství
- pedagogické poradenství
- sociální poradenství
- podpora psychomotorického vývoje dítěte

Raná péče poskytuje pravidelné konzultace v rodinách klientů, které jsou prováděny v intervalu 4 až 6 týdnů a to až do doby, kdy proběhne úspěšná socializace, integrace a inkluze dítěte nebo do doby, kdy dojde k předání dítěte do péče dalších odporníků. Středisko funguje i ambulantně. Konzultace s odborníky jako je psycholog a logoped probíhají přímo v prostorách střediska Tamtam. Do prostor střediska mohou rodiče také docházet na kurzy znakového jazyka. Další činností střediska je například zprostředkování kontaktů na odborníky z lékařských, psychologických i jiných pracovišť. Pro rodiny s dětmi s postižením je velmi důležité setkávat se s rodinami, které mají stejné zkušenosti a příběhy, proto středisko Tamtam zprostředkovává kontakty na rodiny s dětmi, které mají podobný druh postižení. Středisko mohou kontaktovat i rodiče, kteří neví, zda se sluch u jejich dítěte vyvíjí správně. O pomoc zde mohou zažádat i neslyšící rodiče, kteří potřebují pomoc při péči o své dítě, které může být slyšící, ale i neslyšící. Důležité činnosti střediska jsou osvětové, vzdělávací a společenské aktivity, které se konají formou odborných seminářů, setkávání rodičů, ale i pobytových akcí, pro celé rodiny, které plní také socializační funkci. Je klíčové, že všechny tyto služby, kromě přesně vymezených nadstandardních služeb, jsou poskytovány zdarma. (Langer, 2013)

Týmy v rané péči se skládají z poradenských pracovníků a to tedy především ze speciálních pedagogů, psychologů a sociálních pracovníků, kteří mají vzdělání v oblasti sociální, zdravotní, speciální pedagogiky, ale i psychologie (Tamtam, 2020).

Raná péče pro sluchově postižené se nachází v Praze a v Olomouci. V Praze se nachází **Raná péče Čechy**, kde poskytují především terénní službu, ale lze ji doplnit o službu ambulantní. Kapacita této služby je 140 rodin, se kterými mají souběžně podepsanou smlouvu. Pobočka v Olomouci poskytuje **ranou péči na Moravě a ve Slezsku**. Kapacita služby je 125 rodin. Dále se ve Zlíně nachází detašované pracoviště Rané Péče pro Moravu a Slezsko. (Tamtam, 2020)

4.2 Speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené

Stejně jako střediska rané péče, tak i SPC se řadí do systému poradenství. Poskytují poradenství, které je realizováno prostřednictvím multidisciplinárního přístupu. Jedná se o kooperaci více odborníků z různých pracovních odvětví. Nejčastěji se jedná sociálního pracovníka, psychologa, foniatra a speciálního pedagoga se zaměřením na surdopedii a logopedii. Důležitá je také spolupráce rodiny s odborníky (Souralová, 2005).

Speciálně pedagogická centra patří do školských poradenských zařízení. Jsou zřizována při mateřských a základních školách pro sluchově postižené. Činnost speciálně pedagogických center je legislativně vymezena přílohou vyhlášky 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, která byla upravena změnou č. 197/2016 Sb. Aktivit a činností, které SPC pro sluchově postižené poskytují, je velká spousta a dají se rozdělit do několika okruhů komplexních služeb jako je například sociální poradenství, podpora integrace ve škole běžného typu, komplexní diagnostika dítěte, psychorehabilitační pomoc rodině, specifický výcvik rodinných příslušníků a specifický výcvik dětí se sluchovým postižením. (Langer, 2013)

Tým SPC zabezpečuje také velmi důležitou složku poradenské péče, kterou je depistáž klientů se zdravotním postižením. Všechny služby, které centrum nabízí, jsou odbornými pracovníky poskytovány v budově speciálně pedagogického centra, tedy ambulantně, nebo v terénu při návštěvě v jeho místě pobytu, případně ve škole, ve které je integrován a vzděláván. Věk klientů centra se pohybuje v rozmezí od 3 do 19 let (NÚV, 2020).

SPC pro sluchově postižené je v České republice mnohem více než poboček Rané péče. V současné době je na území České republiky 15 speciálně pedagogických center pro sluchově postižené. Nachází se vždy při mateřské, základní nebo střední škole ve městech jako je Praha, Brno, Liberec, Olomouc, Valašské Meziříčí, Zlín, Kyjov a tak dále (Šance dětem, 2020).

4.3 Poradenství pro studenty se sluchovým postižením na vysokých školách

Studentům se sluchovým postižením nabízí poradenská centra a pracoviště na vysokých školách komplexní poradenské služby. Jedná se především o služby pedagogické, speciálně pedagogické, psychologické, sociální a právní poradenství. Dále tyto pracoviště poskytují pro studenty i uchazeče se sluchovým postižením služby týkající se studia, jako je například tlumočení znakového jazyka a znakované češtiny, zapisování přednášek, zapůjčování technických a kompenzačních pomůcek, ale také například i výuku komunikačních technik. (Langer, 2013)

V současné době se v České republice nachází hned několik vysokoškolských poradenských center a středisek poskytující již zmíněné služby. Jedná se například o Centrum podpory studentům se specifickými potřebami na Univerzitě Palackého v Olomouci, Centrum Carolina na Univerzitě Karlově, Středisko pro pomoc studentům se specifickými nároky – Teiresiás na Masarykově Univerzitě v Brně, Středisko handicapovaných studentů na Vysoké škole ekonomické v Praze, Podpora studentů se specifickými potřebami Augustin na Univerzitě v Hradci Králové, Centrum pro studenty se specifickými potřebami na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, Informační a poradenské centrum FES na Pardubické Univerzitě. (AVŠP, 2020)

4.4 Organizace poskytující poradenské služby osobám se sluchovým postižením

Jedna z nejznámějších organizací v České republice se nazývá **Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.** Organizace vznikla v roce 1990 pod názvem Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o. p. s. a založili ji rodiče dětí s těžkým sluchovým postižením, kteří se snažili hájit a prosazovat zájmy svých dětí. Snažili se především o lepší podmínky pro vzdělávání svých dětí, o plnohodnotnost a o integraci dětí do kolektivu. Organizace se nyní zaměřuje na diagnostiku, rehabilitaci, ale i na vše ostatní, co rodiny s dítětem se sluchovým postižením potřebují. Také realizuje projekty, vydává knihy a vyvíjí aplikaci určenou na rozvoj komunikace dětí se sluchovým postižením. Organizace také poskytuje službu rané péče Centra pro dětský sluch Tamtam, která je registrována mezi službami sociální prevence Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky. Dále organizace poskytuje sociálně aktivizační službu pro rodiny s dětmi, která se stará o odbornou pomoc rodinám s dětmi, které se v důsledku

sluchového postižení nacházejí v nepříznivé sociální situaci. Centrum zajišťuje komplex odborných poradenských služeb včetně sociálního, psychologického či audiologického poradenství. (Tamtam, 2020)

Další organizace působící v České republice, a to již v deseti krajích, se nazývá **Tichý svět**. Tichý svět byl založen v roce 2006. Snaží se o propojení světa slyšících a neslyšících. Nabízí odborné sociální poradenství, sociální rehabilitaci a tlumočnické služby. Organizace má snahu integrovat neslyšící do společnosti slyšících, zvětšit publicitu komunity neslyšících a to hlavně v oblasti kultury a jazyka, ale také snahu překonávat jazykové, kulturní a mezigenerační bariéry. Organizace poskytuje mnoho služeb a aktivit. Jedná se například o Tichou linku, Tichou kavárnu a cukrárnu, Tiché zprávy a Kurzy znakového jazyka. Tichá linka je služba, která je založená na online tlumočení do znakového jazyka nebo online přepisu mluvené řeči. Tlumočnick se s klientem spojí pomocí internetu, je tedy možné služby využít, i když se každý nachází jinde. Služba je poskytována zdarma a v případě potřeby funguje 24 hodin denně. Tichá kavárna a cukrárna se nachází v Praze a obsluhují zde neslyšící lidé. Službu Tiché zprávy taktéž připravují neslyšící lidé, od kameramanů až po editory a moderátory. Kurzy znakového jazyka jsou dostupné veřejnosti a jsou vedeny zkušenými neslyšícími lektory. (Tichý svět, 2020)

V Olomouci poskytuje odborné sociální poradenství například **Oblastní unie neslyšících Olomouc**. OUN Olomouc je nestátní nezisková organizace, která se snaží poskytnout pomoc a podporu všem osobám se sluchovým postižením. Organizace byla oficiálně zaregistrována v roce 1998, ale první zmínka o Organizaci neslyšících v Olomouci je z roku 1950, kdy se konala první výborová schůze této organizace. Konala se 25.11. 1950, proto se 25.11. slaví jako den vzniku organizace neslyšících v Olomouci. Oblastní unie neslyšících Olomouc poskytuje již zmíněné základní i odborné sociální poradenství, tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením, sociální rehabilitaci a telefonickou krizovou pomoc. Organizuje kurzy znakového jazyka, ale také pobytové akce pro rodiče a děti se sluchovým postižením, dětské tábory pro sluchově postižené nebo také pravidelné besedy pro členy i širokou veřejnost. Také nabízí výstavu kompenzačních pomůcek, kde si je klienti mohou prohlédnout a prodej baterií do sluchadel a dalších kompenzačních pomůcek. (OUNOL, 2020)

Poradenské centrum pro sluchově postižené Kroměříž, o. p. s je organizace působící ve Zlínském kraji. Pobočky tohoto poradenského centra se nacházejí v Kroměříži, Uherském Hradišti a ve Valašském Meziříčí. První myšlenka o založení samostatného poradenského

centra, které by se nacházelo v Kroměříži a mělo další dvě pobočky v Uherském Hradišti a ve Valašském Meziříčí, vznikla na podzim v roce 2011. V roce 2013 byly všechny pobočky registrovány a mohou poskytovat sociální služby. Cílem centra je pomáhat neslyšícím a nedoslýchavým, ale i jejich rodinným příslušníkům a také jim poskytovat kontakty na odborné služby v oblasti technické, logopedické, foniatrické, psychologické, sociální a pracovně právní. Jako všechny výše zmíněné organizace poskytuje centrum odborné sociální poradenství, servisní činnost, která se váže ke kompenzačním pomůckám, pořádá akce pro neslyšící a nedoslýchavé. Nabízí tlumočnické služby a sociálně aktivizační služby, jako například rekondiční pobyty, zájezdy a aktivity konající se v tělocvičně nebo ve venkovním sportovišti. (Chci slyšet, 2020)

Audiohelp z.s. je nezisková organizace sluchově postižených a to převážně nedoslýchavých, která má celostátní působnost. Tato organizace vznikla 16.2. 1994 jako občanské sdružení s názvem Český klub nedoslýchavých HELP. „*Posláním Audiohelpu z.s. je pomáhat sluchově postiženým (nedoslýchavým i neslyšícím) a jejich nejbližšímu okolí překonávat každodenní bariéry v životě a to díky poskytování našich odborných sociálních služeb.*“ (Audiohelp, 2020). Dále se organizace snaží více informovat veřejnost o problémech sluchově postižených a hájit jejich zájmy. Organizace poskytuje odborné sociální poradenství, ale i sociální rehabilitaci pro sluchově postižené. Poskytují informace o sluchadlech i jiných kompenzačních pomůckách. Do středisek se mohou přijít podívat zájemci o kompenzační pomůcky, které zde mají vystavené, zájemci si je zde mohou vyzkoušet a v případě, že jim budou vyhovovat, si je zde mohou i zakoupit nebo zprostředkovat jejich prodej za nižší ceny. Důležité činnosti, které organizace poskytuje, jsou opravy sluchadel, prodej baterií a koncovek ke sluchadlům, také pořádají přednášky a reedukační pobytové kurzy. Spolek má aktuálně svá střediska hned v několika městech, jako například v Uherském Brodě, Brně, Pardubicích, Ústí nad Orlicí a v Plzni, kde se nachází centrum organizace. Dále se v Břeclavi nachází aktivní klub, kde taktéž poskytují poradenství. (Audiohelp, 2020)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 VYMEZENÍ CÍLE

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na zhodnocení role rodiny v procesu rozhodování o možné implantaci a také následně při rehabilitaci po implantaci. Zkoumá, zda respondenti mají k dispozici dostatek zdrojů informací o možnostech kochleární implantace, specifik této léčby, rehabilitace po samotné implantaci a možnostech, které se jejich dětem po implantaci nabízí na rozdíl od stejně postižených dětí bez implantace. Dále se praktická část zaměřuje na zkušenosti respondentů s celkovým procesem kochleární implantace a jeho náročností.

5.1 Formulace výzkumných otázek

1. Jak jste se poprvé dověděl/a, že má Vaše dítě sluchové postižení, nebo že má problémy se sluchem?
2. Vyskytovaly se v rodině zásadní argumenty pro nebo proti voperování kochleárního implantátu?
3. Jak probíhal proces rehabilitace po operaci?
4. Jaká byla míra zapojení rodiny do rehabilitace a péče o dítě s kochleárním implantátem?
5. Jak hodnotí rodiče komunikační začlenění dítěte s kochleárním implantátem do rodiny?

5.2 Výzkumná metoda

Pro získání dat byl z metodologického hlediska zvolen kvalitativní výzkum. Reichel (2009) uvádí, že kvalitativní výzkum zahrnuje velké množství postupů. Všechny tyto postupy vycházejí ze základního principu – zkoumají určitý prvek, proces a fenomén v přirozených podmínkách. V kvalitativním výzkumu se snažíme těmto prvkům porozumět a následně se pokoušíme vytvořit jeho komplexní obraz.

Pro kvalitativní výzkum potřebných informací byla zvolena metoda rozhovoru neboli interview. Miovský (2006, s. 156) definuje interview jako: „*Rozhovor, který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie*“. Rozhovor může mít mnoho podob. Jednou z variant je rozhovor volný (nestrukturovaný), otázky zde nejsou přesně zadány, ale vznikají a vyplývají až během přirozené komunikace s respondentem. Další variantou je rozhovor strukturovaný neboli řízený, ve kterém jsou otázky předem přesně dány. Poslední variantou je rozhovor polostrukturovaný též částečně řízený, který je specifický v tom, že je připraven soubor otázek, které budou předmětem, ale není nutné se jich striktně držet. Otázky lze různě modifikovat. (Reichel, 2009)

Pro tuto práci byl zvolen kvalitativní přístup, který umožňuje zkoumání více faktorů u menší skupiny respondentů. Kvalitativní přístup nabízí možnost reagovat individuálně a flexibilně na zjištěná data a informace. Získávání dat je u tohoto přístupu nestandardizované, a proto lze získat pomocí tohoto přístupu jedinečné výpovědi respondentů. (Reichel, 2009)

5.3 Charakteristika výzkumné metody

Pro výzkum v této bakalářské práci byl vybrán polostrukturovaný rozhovor, který umožňuje pokládat doplňující dotazy. Výzkumu se zúčastnilo 5 respondentů, rozhovory poskytli převážně rodiče dětí s voperovaný kochleárním implantátem, případně jiný člen rodiny, který se podílí na výchově či péči o dítě s kochleárním implantátem. Rozhovory mi byly poskytnuty v březnu 2021. Délka rozhovorů se pohybovala od 20 do 30 minut.

Z důvodu špatné epidemiologické situace, kterou způsobil Covid – 19, byly rozhovory realizovány pomocí video-komunikační služby Google Meet od společnosti Google. Respondentům bylo položeno 15 otázek.

Respondenti byli seznámeni s cílem práce a souhlasili se zpracováním poskytnutých informací. Všichni respondenti si přáli zůstat v anonymitě, proto zde nejsou uváděna jejich skutečná jména, ale jsou označováni jako respondenti s čísli 1-5. Odpovědi respondentů byly zaznamenávány do audio záznamu za pomoci elektronického zařízení.

Respondent č. 1 – matka (dcera 3,5 roku), implantace proběhla, když byly dívce 2 roky a 9 měsíců

Respondent č. 2 – otec (dcera 15 let), implantace proběhla, když byly dívce 2 roky

Respondent č. 3 – matka (syn 8 let), implantace proběhla, když byly chlapci 4 roky a 3 měsíce

Respondent č. 4 – babička (vnučka 16 let), implantace proběhla, když byly dívce 3 roky

Respondent č. 5 – otec (syn 5 let), implantace proběhla, když byly chlapci 2 roky a 4 měsíce

5.4 Analýza rozhovorů

Otázka č. 1

Jak jste se poprvé dověděl/a, že má Vaše dítě sluchové postižení, nebo že má problémy se sluchem?

Respondenti se shodují, že měli podezření na sluchové postižení již v prvních pár měsících života jejich dítěte. Respondenti č. 1 a č. 3 uvádí, že již pracovníci v porodnici zjistili, že se u novorozence může vyskytovat vada sluchu ihned poté, co po narození provedli vyšetření otoakustických emisí.

Jak uvedli tito respondenti, vyšetření bylo ještě v porodnici před odchodem matky s novorozencem domů zopakováno. I po druhém vyšetření se však prokázaly stejné výsledky, proto bylo rodinám s novorozenci v obou případech doporučeno navštívit Audio Fon centrum v Brně. V obou těchto případech byla dětem diagnostikována oboustranná ztráta sluchu. Respondent č. 2 poukazuje na fakt, že až sám respondent, tedy rodič, upozornil pediatra dítěte na možnou existenci sluchové vady. Respondent č. 4 se k této otázce vyjádřil následovně: *„Pochybnosti o tom, že má vnučka problémy se sluchem, měli rodiče zhruba od 1 roku jejího života. Měla však ještě jiné zdravotní problémy, které se řešily s neurologem a tím se vyšetření sluchu opozdilo.“* Dále se respondenti č. 1, č. 2. a č. 3 shodují na místě, kde byla jejich dítěti diagnostikována těžká sluchová vada. Všichni tito respondenti uvádějí místo Audio Fon Centrum v Brně. Zbylým respondentům a jejich dětem byla diagnostika sdělena ve FN Motol a FN Brno.

Otázka č. 2

Jak jste se cítil/a, když Vám byla tato zpráva sdělena?

Všichni respondenti se svěřili, že to pro ně byla nejdříve velmi špatná zpráva. Všichni dotazovaní se shodli, že si celou věc a situaci dávali za vinu a snažili se najít viníka. Také se shodli na tom, že celé situaci nechtěli věřit, poté tento pocit vystřídal smutek a bolest. Stejně hodnocení uvádí i respondenti, kteří už sami tušili, že sluch u jejich dítěte není zcela v pořádku a s největší pravděpodobností u něj bude v brzké době diagnostikována sluchová vada. Respondent č. 3 uvádí toto: *„Myslím, že jsem se s tím srovnala vcelku rychle. Musela jsem, nešlo pořád jen brečet. Při prvních pozitivních reakcích na sluchadla jsem si prostě řekla, že někdo má hold brýle, naše dítě bude mít sluchadla.“* U všech respondentů se tedy objevila nejprve fáze šoku a popření, která se mísila s fází bezmocnosti. Tuto fázi vystřídala fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem, fáze smlouvání a konečná fáze realistického postoje. Respondent č. 5 uvádí, že se časem s celou situací velmi dobře vypořádal. Sám přiznal, že se s celou situací vypořádal mnohem lépe než jeho manželka, které trvalo podstatně déle přijmout postižení syna, které ho bude doprovázet celý jeho život. Respondent č. 4 jako prarodič přiznává, že se s celou situací srovnávala velmi dlouho, uvádí toto: *„Nechápala jsem, jak se s tím dcera mohla tak lehce srovnat, bylo mi vnučky velmi líto.“*

Otázka č. 3

Kdy a jak jste se poprvé dověděl/a o možnosti voperování kochleárního implantátu?

O možnosti kochleární implantace a samotném implantátu se respondenti nejvíce dovídali ve zdravotnických zařízeních, ve speciálně pedagogických centrech nebo si sami tuto možnost vyhledali na internetových stránkách. O této možnosti respondenty či další členy rodiny informovali především ošetřující lékaři poté, co s dětmi absolvovali vyšetření BERA. Tedy ihned poté, co jim byla diagnostikována těžká sluchová vada. Respondent č. 1 zmiňuje toto: *„O kochleárním implantátu jsem věděla prakticky od začátku, co jsme navštěvovali Audio Fon v Brně. Potkávali jsme tam s ním děti i dospělé. Paní doktorky jsem se na to párkrát ptala a věděla jsem, že to je řešení v případě, že je ztráta sluchu opravdu velmi těžká a nepomáhají ani naslouchadla.“*

Otázka č. 4

Kde jste získával/a informace o kochleárním implantátu a celém procesu?

Nejčastěji respondenti uváděli internet. V současné době existuje spousta webových stránek, které se zajímají o tuto problematiku. Často na těchto stránkách lze najít i obrázky či videa, ve kterých je podrobně popsáno, jak kochleární implantát funguje a jak přesně probíhá operace. Po zhlédnutí těchto videí má rodič představu o tom, jak operace probíhá. Zmiňují například tyto webové stránky: www.cochlear.com, www.medel.com. Respondenti také uvádějí, že často hledali kladné i záporné zkušenosti s kochleárním implantátem na internetových diskuzích. Tyto diskuze rodičům často pomáhaly najít kontakty na rodiny dětí se stejným postižením. Respondent č. 3 uvádí, že nejvíce informací o kochleární implantaci získal od poradkyně z rané péče Tamtam, která k nim domů pravidelně z Olomouce dojížděla. Také tento respondent uvádí toto: *„Také jsem měla možnost jet se podívat do Kyjova - Boršova, kde je současně škola pro handicapované, takže i pro sluchově postižené a tam jsme se mohli setkat s dětmi, které již implantát měly a vidět na vlastní oči, jak kochleární implantát funguje v praxi.“*

Otázka č. 5

Byl někdo v rodině zásadně pro nebo proti voperování kochleárního implantátu?

Respondenti se shodli, že implantace byla jasnou volbou. Nikdo z rodin dotazovaných nebyl zásadně proti operaci kochleárního implantátu. I přes to, že se všichni dotazovaní ihned pro operaci kochleárního implantátu rozhodli, přetrvávaly v rodinách obavy ohledně samotné operace a následné rehabilitace. Dále se respondenti obávali toho, aby kochleární implantát naplnil to, co od něho očekávají. Tedy hlavně to, aby jejich děti již nemusely využívat znakování. A to hlavně proto, aby se vždy a za jakékoliv situace ve společnosti domluvily a nebyly tak limitovány.

Otázka č. 6

Co všechno předcházelo operaci kochleárního implantátu?

Jak všichni respondenti uvedli, před samotnou operací je nutno projít mnoha vyšetřeními, aby se zjistilo, zda je jedinec vhodným kandidátem na kochleární implantaci. Zmiňují například foniatrické vyšetření, magnetickou rezonanci, výpočetní tomografii, logopedické vyšetření, neurologické vyšetření nebo také vyšetření dětským psychologem. Jako důležité zmiňují respondenti také fakt, že celý proces musí být schválen pojišťovnou.

Respondent č. 5 přiznává, že o všechna tato vyšetření a následné potřebné schválení pojišťovnou se starala především jeho manželka, protože on trávil většinu času v práci, proto si již není jistý, která vyšetření musel jeho syn podstoupit.

Otázka č. 7

Jak probíhal celý proces rehabilitace po operaci?

Z vyjádření respondentů vyplývá, že rehabilitace po kochleární implantaci nebyla tak náročná, jak očekávali, že bude. Respondent č. 1 uvádí, že pár dní po operaci dceři velmi nateklo pravé oko a poté i místo, kde byl implantát voperován, vše se ale velmi rychle zlepšilo a dívka byla po devíti dnech od operace propuštěna domů. Zbytek respondentů uvádí, že bylo jejich dítě propuštěno z nemocnice domů sedmý den od operace, protože nenastala žádná komplikace. Také uvádějí, že první měsíc po operaci se s dětmi dorozumívali pomocí pár znaků a odezírání. Této fáze se respondenti obávali nejvíce, protože před operací děti využívaly naslouchadla, tím pádem využívali znaky či jinou formu komunikace minimálně. Během pár dní však pochopili, že jejich obavy nebyly na místě. Z výpovědí respondentů vyplývá, že si děti na novou situaci velmi rychle zvykly. Respondenti se shodli, že k prvnímu zapojení procesoru došlo asi měsíc po operaci. Po prvním nastavení procesoru následovalo ještě pár přenastavení. To zaručilo, aby bylo využití kochleárního implantátu co nejvíce přínosné a efektivní. Jako nejprínosnější však respondent č. 4 zmiňuje pomoc logopedky, která rodičům ukázala, jak správně provádět logopedická cvičení i doma. Z výpovědí respondentů vyplývá, že domácí rehabilitaci a logopedickým cvičením trávili nejvíce času. Pro děti bylo velmi důležité naučit se a rozpoznat velkou spoustu pro ně nových zvuků. Velmi důležitá, zejména ve fázi po nastavování řečového procesoru, je komunikace. Respondenti se na děti snažili mluvit ještě více pomaleji, zřetelněji, ale také dbali na spisovné tvary a snažili se vynechávat zdrobněliny a prarodiče upozorňovali na žvatlání, jež se u prarodičů snažili eliminovat.

Otázka č. 8

Kdo ze členů rodiny se nejvíce podílel na rehabilitaci a péči o dítě s kochleárním implantátem?

Respondent č. 1 uvádí toto: „*Největší péči jsem jí věnovala a stále věnuji já, její matka. Důležité bylo na ni pořád mluvit, používat znaky, hlavně s ní komunikovat, taky je důležité nezakrňt. Snad nikdy se mi nestalo, že bych nevěděla, co chce, co se snaží vyjádřit nebo zjistit, co zrovna potřebuje.*“ Respondent č. 2 odpověděl toto: „*Nejvíce se dceři věnovala maminka. Velkou výhodou bylo, že jsme měli 2 starší dcery, které taky nejmladší dceru rozvíjely a motivovaly, ale samozřejmě i já – otec, jsem se o péči zajímal a snažil se zapojovat.*“

Většinu dne jsem však byl v práci, proto jsem se na péči o ni nemohl tolik podílet.“ Respondent č. 3 uvádí toto: *„Myslím, že při rehabilitaci je potřeba, aby se tak nějak jistým způsobem zapojili všichni. Nejvíce času jsem s ním samozřejmě strávila já (matka) nad učením a návštěvami logopeda. Ale u všeho samozřejmě asistoval i jeho otec. Je však zapotřebí zapojit i ostatní členy rodiny jako jsou babičky a dědové. Ty bylo potřeba usměrňovat v běžném žvatlání a zdobnělinách. Bylo nutné, aby se na něj mluvilo pomalu, spisovně a vždy tváří v tvář, aby mohl současně odezírat.*“ Jak tedy vyplývá z odpovědí respondentů, nejvíce se na péči o dítě s kochleárním implantátem podílí jeho matka, popřípadě otec, když není v práci. Přesto má matka nenahraditelnou roli v celém procesu a hlavně rehabilitaci. Dle výpovědí je to právě matka, která s dítětem tráví nejvíce času, a i když by se otcové velmi rádi do péče více zapojovali, je to často nereálné a velmi náročné z toho důvodu, že nejvíce času tráví otcové v práci, protože manželky zůstávají s dětmi delší čas doma. Nezastupitelnou roli ve výchově a péči o dítě hrají i prarodiče. Jak již zde bylo zmíněno, také sourozenci jsou velkými motivátory, co se týče porozumění řeči a řeči samotné. Respondent č. 4 uvádí, že jako prarodič se prvních pár týdnů po operaci do péče spíše nezapojoval. Přiznává, že zprvu nevěděl ani jak a do jaké míry se může zapojit do chodu domácnosti.

Otázka č. 9

Stýkáte se se s ostatními rodiči dětí s kochleárním implantátem?

V této otázce se odpovědi respondentů rozcházejí. Respondent č. 1 uvádí, že se s rodiči dětí s kochleárním implantátem vůbec nestýká, a to z toho důvodu, že ani žádné rodiče dětí s implantátem nezná a neměla příležitost se s nimi seznámit. Přiznává však, že by se i s někým takovým seznámit chtěla. Respondent č. 2 uvádí, že pár rodičů dětí s kochleárním implantátem zná a pravidelně se před pandemií Covidu -19 setkávali. Nyní však zůstávají v kontaktu díky sociálním sítím. Respondent se s dalšími rodiči seznámil díky firmě Cochlear, která pořádala setkání uživatelů kochleárního implantátu. Tato setkání si respondent velmi pochvaluje, protože se domnívá, že je velmi důležité setkávat se s těmito rodinami a předávat si cenné rady a zkušenosti. Také mají zkušenost s táborem pro děti s kochleárním implantátem, kam dcera dle respondenta velmi ráda jezdila. V současnosti je již dcera větší a sama zůstává v kontaktu s kamarády, kteří také mají voperovaný kochleární implantát, prostřednictvím sociálních sítí.

Na otázku, zda se respondent č. 3 stýká s ostatními rodiči dětí s kochleárním implantátem odpovídá toto: „*Ne, nijak cíleně se s jinými rodiči s dětmi se stejným postižením nestýkáme. Občas se navštívíme s kamarádkou, která má chlapečka s implantátem. Jinak si popovídám s maminkami, které navštěvují SPC v Boršově, a s kterými se setkáváme ve škole během sezení našich dětí.*“ Také tento respondent uvádí to, že má velmi pozitivní zkušenost s tímto speciálně pedagogickým centrem. V současné době se v centru setkávat nemohou, což respondenta velmi mrzí a doufá, že se epidemiologická situace brzy zlepší, aby zase mohli navázat kontakt s ostatními rodinami. Respondent č. 4 (prarodič) se s rodinami a dětmi s kochleárním implantátem neseťkává vůbec a ani nikoho takového nezná. Poslední respondent č. 5 zmiňuje velmi pozitivní zkušenosti s pobyty pro rodiče a děti s kochleárním implantátem, které pořádalo Centrum pro dětský sluch Tamtam. Na tyto pobyty jezdil respondent s rodinou hlavně v době, kdy byla jeho dcera mladší. Když byla dcera trochu starší, začali spolu všichni jezdit na pobyty, které organizovalo Sdružení uživatelů kochleárních implantátů. Nyní je dcera v kontaktu s kamarádkou, kterou poznala právě na těchto pobytech. Z výpovědi respondentů vyplývá, že většinou vyhledávají rodiny, které mají stejně jako jejich děti voperovaný kochleární implantát a mají potřebu se s těmito rodinami stýkat.

Otázka č. 10

Jak hodnotíte celý proces kochleární implantace?

Respondent č. 2 uvádí toto: „*Kochleární implantát je úžasný vynález a pro nás obrovský dar, za který jsme neskutečně vděční. Měli jsme štěstí na úžasné lidi a odborníky, od logopedů po všechny lékařské specialisty. Dcerka byla vždy úžasná, pokaždé měla snahu spolupracovat, bavilo ji se učit novým věcem. Samozřejmě byly i těžké chvíle, kdy s ní bylo hodně práce. Byl to, a ještě bude dlouhý proces, který však stojí za to. Dnes s odstupem času to hodnotím vše dobře.*“ Respondent č. 3 uvádí tuto zkušenost následovně: „*Pozitivně, velmi pozitivně. Je neuvěřitelné, co věda dnes dokáže. Jak jsme se ze začátku báli, že neuslyšíme syna nikdy promluvit, tak teď kolikrát běduji, že tu pusu nezavře. Syn udělal obrovský pokrok. Postupně všechno doladujeme. Chodí do běžné školy, i když s asistentkou, což je super. Bude to chtít ještě spoustu práce, ale to nejhorší už má za sebou.*“ Respondent však poukazuje na jednu věc, a to na tuto: „*Jediné, co není tak úplně dle mých představ je poruchovost vnější části implantátu. Během tří a půl let jsme levý procesor měnily již třikrát a pravý jednou. Vím, je to jenom přístroj, který se může kdykoli pokazit jako jakýkoli jiný. Ale v takové chvíli si člověk uvědomí, že to postižení je tu pořád s námi.*“

Respondent č. 4 si celý proces také velmi chválí: „*Celý proces kochleární implantace hodnotím jako více než pozitivně. Díky této kompenzační pomůcce se dcera zařadila mezi slyšící vrstevníky – navštěvovala běžnou mateřskou školu. Nyní je v 9. třídě, v běžné základní škole bez asistence. Zvládá i distanční výuku vzhledem k lockdownu a pandemii Covid-19 bez asistence. Připravuje se na přijímací zkoušky na střední školu.*“ Z výpovědí respondentů vyplývá, že celý proces hodnotí velmi kladně. Respondenti si uvědomují, že oni jako rodiče, ale i jejich implantované děti ušli velký kus cesty. Všichni respondenti se shodli, že výsledek celého procesu je velmi přínosný. Respondent č. 5 zmiňuje toto: „*Chtěl bych vzkázat všem rodinám, které se teprve chystají vstoupit do celého procesu kochleární implantace, aby se nenechaly odradit velkým množstvím vyšetření a papírováním. Celý proces trvá roky, ale stojí to za to. Když jsem viděl syna, jakou má radost, že slyší, je to nepopsatelný pocit a zážitek.*“

Otázka č. 11

Kdybyste měl/a možnost znovu rozhodování, zvolila byste možnost voperování kochleárního implantátu znovu?

Všichni respondenti se shodli, že i přesto, že je to velmi dlouhý a náročný proces, jak pro rodiče a celou rodinu, tak i pro samotné dítě, které bylo implantováno, to stojí za to a kdyby měli možnost se znovu rozhodnout, rozhodně by se pro celý proces kochleární implantace rozhodli znovu. Respondent č. 1 na tuto otázku odpověděl takto: „*Určitě, bez váhání, okamžitě.*“ A Respondent č. 3 takto: „*Určitě ano. Dokonce si myslím, že bychom ani nečekali tak dlouho, jako teď. Myslím si, že je mnohem lepší operovat, co nejdříve.*“

Otázka č. 12

Domníváte se, že jste měla dostatek potřebných informací o kochleárním implantátu a celém procesu?

Respondent č. 1 uvádí: „*Myslím si, že ano. Většinu věcí jsem si našla předem na internetu. Jak to probíhá, jaká musí podstoupit vyšetření, jaké jsou typy implantátů. Už když jsme jeli poprvé za paní doktorkou jsem měla jasno, jaký implantát dceři dáme. Paní doktorka mi už pak jen dovysvětlila, jak přesně bude operace probíhat a jaké komplikace by případně mohly nastat.*“ Stejně jako respondent č. 1 i ostatní respondenti se domnívají, že měli dostatek informací o kochleární implantaci i implantátu samotném.

Respondent č. 2 si tyto informace stejně jako ostatní respondenti hledal na internetu, dále zmiňuje velmi pozitivní zkušenost s pracovníky z Centra kochleárních implantací pro děti, na které se v případě potřeby nebo jakéhokoliv dotazu mohl kdykoliv obrátit.

Respondent č. 3 zmiňuje velké množství materiálů, které dostal v SPC, které obsahovaly také velkou spoustu informací. Jako velké plus hodnotí respondent možnost návštěvy školy pro neslyšící děti, kde měl možnost si kochleární implantát z blízka prohlédnout. Jako velmi přínosné také respondent zmiňuje přednášky firmy Advanced Bionics, která v té době vydávala na trh nový typ kochleárního implantátu. Ohledně celé operace získal respondent informace hlavně v Ostravské nemocnici, kde byl syn respondenta implantován. Na závěr respondent dodává: *„Tenkrát mi přišlo, že těch informací bylo až moc. Ale teď vidím, že je dobré vědět vše a je důležité být připraven.“* Respondent č. 5 odpovídá takto: *„Domnívám se, že ano, rozhodnutí bych neměnila a veškeré informace jsem načerpala z internetu a v případě dotazů jsem se obrátila na odborníky z řad ORL lékařů, pracovníků CKID – Centra kochleárních implantací pro děti a také od pracovníků z rané péče – střediska Tamtam.“* Respondenti se shodují, že s nimi všichni lékaři a odborníci jednali narovinu, byli velmi ochotní odpovídat na případné otázky nebo jim poskytli vhodné materiály. Tento milý přístup od všech lékařů či odborníků je dle respondentů velmi klíčový pro kladné hodnocení celého procesu implantace.

Otázka č. 13

Kolik let uběhlo od implantace?

Doba od implantace se u respondentů a jejich dětí různí. Pohybuje se v rozmezí od půl roku až po 13 let. Z odpovědí respondentů vyplývá to, že všechny tyto implantace proběhly v rozmezí několika let, někdy až 10 let, a i přes to, že je zde velké časové rozpětí, celý proces zůstává stále stejný. Stejně tak přetrvávají i pozitivní zkušenosti s kochleárními implantáty.

Otázka č. 14

Kolik let je Vašemu dítěti?

Děti respondentů mají od 3 do 16 let. Děti respondentů č. 1, č. 2 a č. 5 byly implantovány ve dvou letech. Vnučce respondenta č. 4 byly 3 roky v době implantace a syn respondenta č. 3 byly 4 roky, když mu byl kochleární implantát voperován.

Otázka 15

Je zde něco, co byste chtěl/a ještě dodat či doplnit?

Většina respondentů nic dodat nebo zmínit nechtěla. Tuto možnost však využil respondent č. 1 a dodal toto: *„Možná jen to, že jsem za kochleární implantát velmi vděčná. Děkuji bohu zato, že měla moje dcera tu možnost a dostala tu šanci slyšet. Je až neuvěřitelné, jak rychle se učí a jde dopředu. Konečně slyší, rozumí, když ji něco říkáme.“*

Sama konečně mluví, učí se mluvit. Je to neuvěřitelné, co věda a medicína všechno dokáže.“

Také respondent č. 2 využil této možnosti a chtěl zmínit následující věc: *„Když jsem se dozvěděli, že je dcera neslyšící, tak to samozřejmě bolelo. Jsou fáze, kdy se člověk musí vyplakat, možná vyvztekat, ale nejdůležitější je smířit se a začít dělat co je potřeba! Nejdůležitější je dítě nelitovat, ale situaci řešit.“* Následně respondent zdůraznil toto: *„Dceru jsme vždy brali a vychovávali jako její zdravé sestry. Učili jsem ji s manželem samostatnosti, nikdy se za kochleární implantát nestyděla. Vždy jsme ji říkali, že je to obrovský dar, za který musí být ráda a vděčná. Chápe svoji odlišnost, ví že má handicap, sama řekne, že ví, že je „postižená“, ale že jí to nevadí a je ráda, že slyší díky implantátu.“*

6 DISKUSE

Výzkumné šetření bylo provedeno na základě polostrukturovaného rozhovoru s rodiči či jinými příslušníky rodin dětí s kochleárním implantátem. Na výzkumné otázky pomohlo najít odpověď 5 respondentů - matky, otcové, ale také prarodič implantovaných dětí.

První výzkumná otázka se zaměřuje na to, jak se poprvé rodiče případně prarodiče dověděli o tom, že má jejich dítě sluchové postižení, nebo že má problémy se sluchem. Z odpovědí dotazovaných vyplývá, že část respondentů se o možném sluchovém postižení jejich dítěte dověděla již v porodnici, a to pár dní či hodin po porodu novorozence. Ještě v porodnici se zpravidla dělá novorozencům vyšetření otoakustických emisí. Tuto důležitou informaci se tedy část respondentů dověděla zde. Respondenti uvádějí, že to pro ně byl velký šok, když se tuto zprávu dověděli a nechtěli si něco takového vůbec připustit. Na takovou zprávu dle výpovědí nebyli připraveni. Proto jakmile to bylo možné, absolvovali vyšetření s dítětem znovu, samozřejmě se stejným výsledkem. Zbytek respondentů na svých dětech již nějaký čas pozorovalo, že jejich sluch nebude zřejmě v pořádku, proto sami rodiče iniciovali vyšetření sluchu, na kterém se jejich domněnky potvrdily. Dle výpovědí respondentů je tato zpráva nezaskočila, protože na tuto zprávu byli připraveni, i přes to se u respondentů objevila fáze popření a hledání viníků. Po čase se respondenti na sluchové postižení jejich dítěte adaptovali a přijali ho. Uvedená stádia přijetí postižení se shodují s fázemi přijetí postižení, které uvádí Pugnerová (2018).

Druhá výzkumná otázka zjišťuje, zda se v rodině vyskytovaly zásadní argumenty pro nebo proti voperování kochleárního implantátu. Dle respondentů se v rodinách neobjevil nikdo, kdo by zastával pouze operaci nebo byl zásadně proti kochleární implantaci. Částečně by to mohlo být tím, že si širší rodina dítěte nezjišťovala příliš mnoho informací a konečné rozhodnutí nechávali na rodičích dítěte. V rodinách spíše přetrvávala nejistota spojená se samotnou operací a případnými komplikacemi, které by mohly nastat během a po operaci kochleárního implantátu. Z této výzkumné otázky vyplývá, že do procesu rozhodování pro operaci kochleárního implantátu, se zapojovala spíše nukleární rodina, tedy rodiče případně sourozenci dítěte se sluchovým postižením.

Třetí výzkumná otázka se zabývá rehabilitací po operaci kochleárního implantátu, zejména pak tím, jak proces rehabilitace probíhal. K prvnímu zapojení procesoru dochází asi měsíc po operaci. První měsíc po operaci je věnován procesu hojení rány a procesu regenerace.

Po zapojení procesoru je velmi důležitá spolupráce s klinickým logopedem, který s dítětem začíná pracovat. Po prvotním zapojení procesoru následuje ještě několik přenastavení, a to především proto, aby bylo využití kochleárního implantátu co nejvíce přínosné a efektivní. Pravidelné konzultace u klinického logopeda pak probíhají ještě několik měsíců, případně roků. Velmi důležité je nezapomínat na cvičení a rehabilitaci doma. Každý den by této aktivitě měl být vyčleněn čas.

Čtvrtá výzkumná otázka hodnotí míru zapojení rodiny do rehabilitace a péče o dítě s kochleárním implantátem. Bylo zjištěno, že zatímco do procesu rozhodování se pro kochleární implantát se zapojovala spíše nukleární rodina, do péče o dítě se zapojuje i rodina širší, tedy prarodiče, tety a strýcové. Nejvíce o dítě s kochleárním implantátem pečuje matka, která s dítětem zůstává doma a zná tedy dítě nejlépe. Dále se do péče zapojuje i otec. Dle výpovědí by však chtěli být otcové více zapojeni. Často to ale nejde, z důvodu pracovního vytížení, proto se snaží více do péče zapojovat alespoň o víkendech. Dle respondentů je zapojení rodiny do péče o dítě s kochleárním implantátem velmi podobné, jako zapojení rodiny do péče intaktního dítěte.

Pátá výzkumná otázka hodnotí komunikační začlenění dítěte s kochleárním implantátem do rodiny. Jedním z hlavních přínosů kochleárního implantátu je dle rodin to, že se zbytek rodiny s dítětem může domluvit, aniž by jedinci znali základy znakového jazyka či jiných pomocných znaků. Komunikace širší rodiny s dítětem po implantaci je mnohem jednodušší a bezproblémová, odpadá nutná přítomnost jednoho z rodičů, kteří by v případě potřeby s dorozumíváním pomáhali. Rodina při komunikaci s dítětem pomáhá rozvíjet jeho slovní zásobu. Zejména mladší rodinní příslušníci mohou být pro dítě s kochleárním implantátem vzorem a motivací se dále rozvíjet.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jakou roli hraje rodina v procesu kochleární implantace a do jaké míry, je rodina do celého procesu zapojena. Na základě výzkumných otázek z praktické části práce bylo zjištěno, že rodina a především rodiče, hrají v celém procesu kochleární implantace nezastupitelnou roli. Zásadním krokem v celém procesu je samotné rozhodnutí pro kochleární implantaci, které spočívá na rodičích dítěte se sluchovým postižením. Tímto krokem rodiče zahajují i několikaletý proces, který naprosto změní život dítěti, ale i rodičům a celému zbytku rodiny. Bylo zjištěno, že do péče o dítě s kochleárním implantátem se často zapojuje i širší rodina. Celý proces kochleární implantace je však velmi fyzicky, psychicky i časově náročný jak pro rodiče, tak i pro samotné dítě, které má kochleární implantaci podstoupit. Širší rodina tak poskytuje rodičům a dítěti velkou psychickou podporou a zázemí.

Teoretická část této bakalářské práce je zaměřena na sluchové postižení, diagnostiku a etiologii sluchových vad, na průběh procesu kochleární implantace a podmínky, které musí kandidát na kochleární implantaci splňovat, na rodinu dítěte s postižením a poradenství pro sluchově postižené všech věkových kategorií. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, který byl realizován na základě rozhovorů s respondenty.

Během řešení tohoto výzkumného problému se vyskytly další otázky, které by byly vhodné k dalšímu zpracování. Práce byla koncipována tak, aby poskytovala ucelený náhled do celého procesu kochleární implantace z pohledu rodičů a dalších členů rodiny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BENDO VÁ, P.; JEŘÁBKOVÁ K.; RŮŽIČKOVÁ V. 2006. *Kompenzační pomůcky pro osoby se specifickými potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1436-8.
- EDELSBERGER, L. 2000. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H+H. ISBN 80-86022-76-5.
- HAHN, A. 2019. *Otorinolaryngologie a foniatrie v současné praxi*. 2., doplněné a aktualizované vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0572-4.
- HARTL, P.; HARTLOVÁ H. 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HOUDKOVÁ, Z. 2005. *Sluchové postižení u dětí - komplexní péče*. Praha: TRITON. ISBN 80-7254-623-6.
- KEREKRÉTI OVÁ, A. a kol. 2016. *Logopédia*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave. ISBN 978-80-223-4165-3.
- KUNHARTOVÁ, M.; M. POTMĚŠIL a P. POTMĚŠILOVÁ. 2017. *Náročné otcovství*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.
- LANGER, J.; SOURALOVÁ E. 2013. *Výchova a vzdělávání osob se sluchovým postižením*. Olomouc. ISBN 978-80-244-3701-9.
- LANGER, J.; MICHALÍK, J.; HANÁKOVÁ, A.; KANTOR, J.; RŮŽIČKOVÁ, V. 2013. *Technické pomůcky pro osoby se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3681-4.
- LEJSKA, M.; HAVLÍK, R. 2019. *Základy praktické audiologie a audiometrie*. Vydání: druhé rozšířené. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-599-0.
- MAŘÍKOVÁ, H. 2001. *Proměny současné české rodiny*. Praha: Slon. ISBN 978-80-85850-93-2.

MATĚJČEK, Z. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 80-04-25236-2.

MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1362-4.

MUKNŠNÁBLOVÁ, M. 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5034-7.

POTMĚŠIL, M. 2012. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3379-0.

REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. Sociologie. ISBN 978-80-247-3006-6.

SIROVÁTKA, T.; O. HORA. 2008. *Rodina, děti a zaměstnání v české společnosti*. Brno: Albert. ISBN 978-80-7326-140-5.

SOBOTKOVÁ, I. 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.

SOURALOVÁ, E. 2005. *Surdopedie I: Studijní opora pro kombinované studium*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1007-9.

ŠPAŇHELOVÁ, I. 2010. *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3181-0.

ŠKODOVÁ, E. 2003. *Klinická logopedie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-546-6.

VÝROST, J.; I. SLAMĚNÍK. 1998. *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-269-6.

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

Vyhláška č. 197/2016 Sb., Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů, a některé další vyhlášky

INTERNETOVÉ ZDROJE

ASOCIACE VYSOKOŠKOLSKÝCH PORADCŮ. 2020. Adresář informačních a poradenských pracovišť. [online]. [cit. 2020-10-26]. Dostupné z: <https://www.asociacevsp.cz/vs-poradny-vf/>

AUDIOHELP. 2020. Střediska služeb pro SP. [online]. [cit. 2020-11-23]. Dostupné z: <http://www.audiohelp.cz/index.php/strediska-sluzeb>

AUDIONIKA. 2020. Kochleární implantáty. [online]. [cit. 2020-11-13]. Dostupné z: <http://www.audionika.cz/medel/stranka/ceny-v-systemu-zdravotni-pece>

BARVÍKOVÁ, J. a kol. 2015. *Katalog podpůrných opatření: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu sluchového postižení nebo oslabení sluchového vnímání* [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. [cit. 2021-02-07]. ISBN 978-80-244-4690-5. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/wp-content/uploads/katalog-sp.pdf>

CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM, O. P. S. 2020. Historie organizace. [online]. [cit. 2020-10-29]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/o-nas/historie-organizace/>

CENTRUM PRO DĚTSKÝ SLUCH TAMTAM, O. P. S. 2020. Raná péče. [online]. [cit. 2020-11-23]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/co-delame/rana-pece/>

COCHLEAR. 2019. Cochlear implant surgery. [online]. [cit. 2020-11-15]. Dostupné z: <https://www.cochlear.com/us/en/home/diagnosis-and-treatment/implant-preparation-and-procedures/cochlear-implant-surgery>

FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA. 2009. O kochleární implantaci. [online]. [cit. 2020-11-13]. Dostupné z: <https://www.fno.cz/klinika-otorinolaryngologie-a-chirurgie-hlavy-a-krku/o-kochlearni-implantaci>

FAKULTNÍ NEMOCNICE HRADEC KRÁLOVÉ. 2020. První kochleární implantace. [online]. [cit. 2020-11-13]. Dostupné z: <https://www.fnhk.cz/aktuality/prvni-kochlearni-implantace>

JOHNS HOPKINS MEDICINE. 2020. Cochlear Implant Surgery. [online]. [cit. 2020-11-15]. Dostupné z: <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/cochlear-implant-surgery>

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ. 2020. Školská poradenská zařízení. [online]. [cit. 2020-11-22]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolska-poradenska-zarizeni>

OBLASTNÍ UNIE NESLYŠÍCÍCH OLOMOUC. 2020. O nás. [online]. [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: <http://www.ounol.cz/o-nas/>

PORADENSKÉ CENTRUM PRO SLUCHOVĚ POSTIŽENÉ KROMĚŘÍŽ, O. P. S. 2020 [online]. [cit. 2020-11-02]. Dostupné z: <https://www.chcislyset.cz/>

PUGNEROVÁ, M., 2018. Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty). [online]. [cit. 2021-02-10]. Dostupné z: <https://www.pdf.upol.cz/student/odborne-seminare-2018/>

ŠANCE DĚTEM. 2020. Kde hledat pomoc. [online]. [cit. 2020-11-22]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-se-sluhovym-postizenim/kde-hledat.shtml>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 1980. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps [online]. [cit. 2020-04-30]. Dostupné z: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1&ua=1

SEZNAM ZKRATEK

CKID – centrum kochleární implantace u dětí

dB – decibel

FES – fakulta ekonomicko-správní

FN – fakultní nemocnice

SPC – speciálně pedagogické centrum

OUN – oblastní unie neslyšících

WHO – World Health Organization

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: otázky k rozhovoru

Příloha č. 1: Otázky k rozhovoru

1. Jak jste se poprvé dověděl/a, že má Vaše dítě sluchové postižení, nebo že má problémy se sluchem?
2. Jak jste se cítil/a, když Vám byla tato zpráva sdělena?
3. Kdy a jak jste se poprvé dověděl/a o možnosti voperování kochleárního implantátu?
4. Kde jste získával/a informace o kochleárním implantátu a celém procesu?
5. Byl někdo v rodině zásadně pro nebo proti voperování kochleárního implantátu?
6. Co všechno předcházelo operaci kochleárního implantátu?
7. Jak probíhal celý proces rehabilitace po operaci?
8. Kdo ze členů rodiny se nejvíce podílel na rehabilitaci a péči o dítě s kochleárním implantátem?
9. Stýkáte se s ostatními rodiči dětí s kochleárním implantátem?
10. Jak hodnotíte celý proces kochleární implantace?
11. Kdybyste měl/a možnost znovu rozhodování, zvolila byste možnost voperování kochleárního implantátu znovu?
12. Domníváte se, že jste měl/a dostatek potřebných informací o kochleárním implantátu a celém procesu?
13. Kolik let uběhlo od implantace?
14. Kolik let je Vašemu dítěti?
15. Je něco, co byste chtěl/a ještě dodat?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Vendula Tylová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D
Rok obhajoby:	2021

Název práce:	Role rodiny v procesu kochleární implantace
Název v angličtině:	The Role of a Family in the Process of the Cochlear Implantation
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se zaměřuje na celý proces kochleární implantace a na roli, kterou v celém procesu hraje rodina pacienta. Teoretická část se zaměřuje na sluchové postižení – klasifikaci sluchových vad, diagnostiku sluchových vad a kompenzační pomůcky. Dále pojednává o celém procesu kochleární implantace, o rodině dítěte s postižením a o poradenství pro sluchově postižené. Praktická část je založena na rozhovorech rodiny dětí s kochleárním implantátem. Otázky v rozhovoru se týkají například doby před implantací i po implantaci, a kde rodiče získali informace o kochleární implantaci nebo jak probíhala rehabilitace.</p>
Klíčová slova:	Sluchové postižení, kochleární implantát, rodina, komunikace, sluch a sluchové postižení
Anotace v angličtině:	<p>This bachelor's thesis focuses on the process of the cochlear implantation and the role of a family in the whole process. Theoretical part focuses on hearing impairment - mainly on classification of auditory defects, diagnosis of hearing loss and hearing aids. Next chapters discuss the whole process of cochlear implantation, the children with cochlear implantation and his/hers family and counselling and support for people with hearing impairment.</p>

	<p>Practical part is based on interviews with children's families.</p> <p>Questions asked respondents about the period before the implantation, after implantation and the source of information about implantation or rehabilitation.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Hearing impairment, cochlear implant, family, communication, hearing and auditory handicap
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Otázky k rozhovoru
Rozsah práce:	47 stran
Jazyk práce:	Český