

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Ústav jazyků a komunikace neslyšících

Bakalářská práce

Martina Koryčánková

Neslyšící rodiče dětí s kochleárním implantátem

Deaf Parents of Cochlear Implanted Children

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne 28. července 2016

.....
Martina Koryčánková

Poděkování

Děkuji všem, kteří jakýmkoliv způsobem přispěli ke vzniku této bakalářské práce.

Abstrakt:

Tato bakalářská práce se zaměřuje na neslyšící rodiče dětí s kochleárním implantátem. V první kapitole teoretické části jsou uvedeny postoje ke sluchovému postižení, ze kterých pramení i názorová rozrůzněnost na kochleární implantaci. Druhá kapitola se pak zabývá problematikou kochleární implantace, zejména popisem názorových odlišností jednotlivých skupin, tj. komunity Neslyšících, lékařů a laické veřejnosti. Část této kapitoly se mimo jiné detailněji zaměřuje na pediatrickou implantaci – zejména z pohledu komunity Neslyšících.

V závěrečné kapitole teoretické části jsou popsána specifika kochleární implantace dětí neslyšících rodičů, která jsou doplněna o osobní zkušenosti neslyšících rodičů z České republiky, Německa a USA.

Výzkumná část předkládá kvalitativní výzkum, jehož hlavním cílem bylo zmapovat, proč se neslyšící rodiče rozhodují pro kochleární implantaci svých neslyšících dětí a jak na toto své rozhodnutí zpětně nahlízejí.

Klíčová slova: kochleární implantát, dítě se sluchovým postižením, neslyšící rodiče, kulturní přístup k hluchotě, medicínský přístup k hluchotě

Abstract:

This bachelor thesis focuses on deaf parents of cochlear implanted children. The introductory chapter of the theoretical part introduces both existing views of deafness. Second chapter describes the possible attitudes towards cochlear implantation – opinions of experts, of Deaf community and also of general public. Views of pediatric implantation are also included, with particular focus on view of Deaf community. The last part presents specifics of cochlear implantation in deaf children of deaf parents in the Czech Republic, Germany and in the USA.

The main aim of the practical part is to discover on what basis make deaf parents decision about an implantation of their child and how they assess their decision.

Keywords: cochlear implant, child with a hearing loss, deaf parents, cultural view of deafness, pathological view on deafness

OBSAH

Úvod.....	7
1 Přístupy k hluchotě	8
1.1 Medicínský přístup k hluchotě	8
1.2 Jazykově-kulturní přístup k hluchotě	9
1.2.1 Komunita Neslyšících	9
1.2.2 Identita osob se sluchovým postižením.....	11
2 Problematika kochleární implantace	13
2.1 Lékařský pohled	13
2.2 Pohled komunity Neslyšících.....	15
2.3 Pediatrická kochleární implantace z pohledu komunity Neslyšících.....	15
2.3.1 Zdravotní rizika kochleární implantace.....	17
2.3.2 Psychosociální rizika	18
2.3.3 Technická omezení kochleárního implantátu.....	20
2.3.4 Etické aspekty pediatrické implantace	22
2.4 Pohled laické veřejnosti	23
3 Neslyšící rodiče dětí s kochleárním implantátem.....	25
3.1 Specifika kochleární implantace u dětí neslyšících rodičů	25
3.1.1 Identita rodičů a jejich příslušnost ke komunitě Neslyšících	25
3.1.2 Motivy pro implantaci dítěte, proces rozhodování a zdroje informací	26
3.1.3 Rozvoj jazykových dovedností	27
3.2 Česká republika	27
3.3 Německo	29
3.3.1 Účastníci výzkumu	29
3.3.2 Proces rozhodování a motivy pro implantaci	29
3.3.3 Proces rehabilitace a vzdělávání.....	30
3.3.4 Reakce okolí a zpětné hodnocení implantace.....	30

3.4	USA.....	31
3.4.1	Výzkum č. 1	31
3.4.2	Výzkum č. 2	32
4	Metodika výzkumu	35
4.1	Respondenti.....	35
4.2	Rozhovory	36
4.3	Analýza získaných dat.....	37
5	Výsledky výzkumu	38
5.1	Základní informace o respondentech	38
5.2	Vliv identity rodičů na implantaci dítěte.....	38
5.3	Motivy pro implantaci a proces rozhodování.....	41
5.4	Zdroje informací.....	43
5.5	Jazykový rozvoj a vzdělávání	44
5.6	Reakce okolí.....	45
5.7	Zpětné hodnocení implantace	46
6	Závěr.....	48
7	Bibliografie.....	50
	Přílohy.....	60
7.1	Příloha č. 1	60

ÚVOD

Tato bakalářská práce je zaměřena na neslyšící rodiče, kteří se rozhodli pro kochleární implantaci svého neslyšícího dítěte. Z pohledu komunity Neslyšících¹ je pediatrická kochleární implantace stále považována za kontroverzní téma, a proto je velmi neobvyklé, když se pro implantaci dítěte rozhodnou neslyšící rodiče. Cílem předkládané práce je zjistit, co k tomuto kroku vede neslyšící rodiče v České republice a jak na své rozhodnutí zpětně nahlíží.

V úvodu teoretické části práce jsou popsány jednotlivé přístupy k hluchotě, tj. přístup medicínský a jazykově-kulturní. Druhá kapitola se pak věnuje jednotlivým úhlům pohledu na kochleární implantát, které mimo jiné pramení i z rozdílného nazírání na hluchotu. Kromě názoru komunity Neslyšících a lékařů uvedu i pohled laické veřejnosti. V rámci druhé kapitoly detailněji rozeberu pediatrickou implantaci se zřetelem na postoje komunity Neslyšících. Poslední kapitola teoretické části se zaměřuje na specifika implantace dětí neslyšících rodičů. V samotném závěru této části jsou uvedeny zkušenosti neslyšících rodičů s implantací jejich dětí v České republice, Německu a USA.

Empirická část předkládané bakalářské práce vychází z kvalitativního výzkumu mezi českými neslyšícími rodinami s dětmi, které byly implantovány. Výzkum je zaměřen na tyto oblasti: a) důvody, proč rodiče se rozhodli pro implantaci, b) vliv identity rodičů na rozhodování ohledně implantace, c) jakým způsobem a kde o implantaci získávali informace, e) komunikaci v rodině a začleňování dítěte do komunity neslyšících a slyšících Čechů, d) zkušenosti rodičů s reakcemi komunity Neslyšících na implantaci jejich dítěte, f) zpětné hodnocení implantace.

Vzhledem k nedostatku literatury zaměřující se na neslyšící rodiče, kteří zvažují kochleární implantaci pro své neslyšící dítě, se domnívám, že názory a zkušenosti těchto rodičů, ať už pozitivní či negativní, by mohly být přínosem pro další neslyšící rodiče v podobné situaci.

¹ Označení Neslyšící s velkým „N“ odkazuje v této práci na osoby, které se považují za příslušníky jazykové a kulturní menšiny Neslyšících. Více informací viz *1.2.1 Komunita Neslyšících*.

1 PŘÍSTUPY K HLUCHOTĚ

K pochopení rozdílných pohledů na kochleární implantaci je nutné znát východiska obou názorových skupin. Tato východiska se odvíjejí od jednotlivých přístupů k hluchotě, které budou vymezeny v této kapitole.

Chce-li si slyšící člověk představit, jaké je to být neslyšící a co vše tento stav obnáší, využije podle Harlana Lanea (2013) ve většině případů jeden ze tří následujících způsobů. Jako první může provést takzvaný extrapoláčnÍ skok, což znamená, že si představí, jaké by to bylo náhle přijít o sluch. Za druhé lze uvažovat o sociální identitě neslyšících. Sociální identita reprezentuje představu a informace, které nám zprostředkovávají média, literatura a většinová společnost. Obvykle se jedná o zkreslené informace, na základě kterých společnost očekává určité chování dané skupiny (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2003). Jako třetí východisko může posloužit osobní setkání s neslyšícím, po němž často dochází k zobecnění jedné zkušenosti na všechny neslyšící (Lane, 2013).

Všechny výše zmíněné postupy s největší pravděpodobností povedou k negativní představě o hluchotě, a to kvůli etnocentrickému přístupu. Etnocentrismus představuje mínění, že naše vlastní kultura je nadřazena ostatním, a tudíž dochází k posuzování myšlenek a praktik jiné kultury podle měřítek vlastní kultury (Giddens, 1999). Právě kvůli etnocentrickému pohledu je pro slyšícího jedince obtížné uznat hodnotová měřítka Neslyšících a pochopit, že někteří z nich nemusí hluchotu považovat za nemoc, ale naopak mohou žít plnohodnotný a spokojený život (Vysuček, 2009).

1.1 Medicínský přístup k hluchotě

Medicínský přístup ke sluchovému postižení vychází z přesvědčení, že hluchota je defekt, který je nutno odstranit. Tento přístup zastává nejen převážná většina lékařů a odborníků přes sluchové postižení, ale i slyšící laická veřejnost (Kosinová, 2008).

V minulosti se medicínský přístup ke sluchovému postižení projevoval rozličnými způsoby. Kupříkladu ve starověkém Řecku byly neslyšící děti po dosažení věku šesti let usmrceny na pohoří Tajgetos (Hrubý, 1999). Ve Francii se počátkem 19. století zase rozmohly drastické postupy, jimiž se lékaři snažili hluchotu vyléčit. Mezi tyto metody patřilo propichování ušních bubínek, přikládání rozžhaveného železa k hlavě nebo také příprava rozličných zázračných lektvarů na bázi kyseliny.

V tomto období bylo patologické pojetí hluchoty navíc podpořeno eugenickým hnutím v čele s A. G. Bellem, který se snažil omezit sňatky mezi neslyšícími, protože se domníval,

že tak zabrání genetickému šíření sluchového postižení (Lane, 2013). Dalším projevem snahy udělat z neslyšících slyšící je vývoj různých technologických pomůcek, sluchadly počínaje a kochleárním implantátem konče (Hrubý, 1998).

Medicínské pojetí hluchoty se projevuje nejen ve snaze vyléčit hluchotu, ale také v přístupu ke vzdělávání neslyšících. Aristoteles byl přesvědčen, že osoby narozené jako neslyšící budou rovněž neschopné myšlení. A protože byl tento učenec považován téměř po dvě tisíciletí za nejvyšší autoritu, nikdo se až do 16. století o vzdělávání neslyšících nepokusil (Hrubý, 1999). Ale ani poté neměli neslyšící vyhráno. Místo aby se učili stejnou látku jako jejich slyšící vrstevníci, kladl se, až na pár výjimek, větší důraz na rozvoj mluvené řeči a odezírání. To vše se činilo v dobré víře, aby byli neslyšící uchráněni před „primitivním znakovým jazykem“ a stali se z nich „normální (mluvící) lidé“ (Lane, 2013).

1.2 Jazykově-kulturní přístup k hluchotě

Opakem medicínského pohledu je přístup jazykově-kulturní, který se začal prosazovat teprve začátkem 60. let 20. století, a to díky lingvistickým výzkumům, které prokázaly přirozenost znakového jazyka (Macurová, 2001).

Zastánci tohoto přístupu nahlíží na neslyšící jako na jazykově-kulturní menšinu, která sdílí stejný jazyk (v České republice český znakový jazyk), s nímž se pojí shodné chápání světa, vlastní kultura, hodnoty a tradice (Kosinová, 2008).

Neslyšící, kteří se považují za součást této menšiny, netrpí pocitem, že by ztráta sluchu pro ně byla nějakým problémem. Hluchotu naopak pokládají za přirozenou součást svého života, nebo jsou na ni dokonce hrdí (Vysuček, 2009).

1.2.1 Komunita Neslyšících

S jazykově-kulturním přístupem k hluchotě je velmi úzce spjat pojem komunita Neslyšících. Stanovení obecné charakteristiky pojmu komunita je celkem komplikovaný úkol, jelikož jsou tomuto termínu přiřazovány různé obsahy. Stejně tak se tento problém týká i jednotného vymezení komunity Neslyšících.

Podle Geista (1992) se většina sociologů shoduje v tom, že jde o skupinu lidí, která žije na určitém ohraničeném území, kde se uskutečňuje většina jejich každodenních činností. Co se komunity Neslyšících týče, pravidlo soužití na určitém ohraničeném území uplatnit nelze. Ladd (2003) je toho názoru, že pojem komunita Neslyšících odkazuje spíše k jakési společné identitě než ke komunitě v pravém slova smyslu.

Petrusek (1996) vymezuje komunitu jako společenství, které je charakteristické zvláštním typem vazeb mezi členy a specifickým postavením v rámci širšího sociálního prostředí. Luckmanová (1970) zdůrazňuje, že moderní člověk není součástí pouze jedné komunity, ke které by byl naprosto loajální, ale naopak je členem hned několika společenství. Příslušníci komunity Neslyšících ale jsou, na rozdíl od představ Luckmannové (1970) o moderním členovi komunity, velmi loajální a vůči slyšícím často velmi uzavření (Lane, 2013).

Zima (1999) definoval několik základních rysů, podle nichž se mohou jednotlivé komunity vydělovat. Řadí se sem rysy povahy biologické, sociální, historické, ekonomické, kulturní a v neposlední řadě jsou to rysy povahy jazykové.

Podle Wollové a Ladda (2003) je komunita Neslyšících postavena na třech základních rysech, kterými jsou hluchota, komunikace a vzájemná podpora. Lane (2013) se ale vymezuje proti atributu hluchoty jako podmínce členství, jelikož více odpovídá patologickému nazírání na neslyšící. Dle jeho mínění jsou to obdobné životní zkušenosti a stejný způsob komunikace, co neslyšící sdružuje. Ladd (2003) je toho názoru, že nejvýstižněji charakteristiku vytvořily Paddenová a Bakerová (1978). Jejich definice vymezuje komunitu Neslyšících jako společenství neslyšících a nedoslýchavých, kteří sdílejí stejný jazyk, hodnoty, podobné životní zkušenosti a také způsob interakce mezi sebou a se slyšícími lidmi.

Ladd (2003) tvrdí, že ke členství v komunitě Neslyšících vedou tři cesty. Zaručené členství v komunitě má podle něj neslyšící dítě, které se narodí neslyšícím rodičům. Součástí se samozřejmě může stát i neslyšící, jehož rodiče jsou slyšící, a to díky absolvování školy pro neslyšící nebo tím, že se bude stýkat ve volném čase s ostatními příslušníky komunity. Bakerová a Paddenová (1978) se domnívají, že pro členství v komunitě Neslyšících je ale zásadní „postojová hluchota“, což znamená, že neslyšící se sám identifikuje jako člen komunity a zároveň je přijímán ostatními členy. Ladd (2003) ale zároveň dodává, že se eventuálně mohou stát částečnými příslušníky komunity Neslyšících i osoby slyšící. Členství lze částečně uznat slyšícím dětem neslyšících rodičů nebo slyšícím osobám, které uzavřely manželství s neslyšícím. Výjimečně pak lze do jisté míry přijmout i osoby, které dlouhou dobu pracují nebo pracovaly pro komunitu Neslyšících. Přiznat částečnou příslušnost lze dokonce i rodičům neslyšícího dítěte. Podmínkou pro výše zmíněné slyšící i neslyšící osoby je výborná znalost znakového jazyka.

Lidé, kteří se označují jako Neslyšící s velkým „N“, tak odkazují na svou příslušnost ke kulturní a jazykové menšině Neslyšících, a tudíž i k členství v samotné komunitě

Neslyšících (Hudáková, 2007). V tomto případě není rozhodující jejich skutečný stav sluchu, ale jejich postojová hluchota, jak již bylo zmíněno výše.

1.2.2 Identita osob se sluchovým postižením

Pojem identita je v sociologii a psychologii často skloňovaným pojmem, a to především ve spojení se socializačním procesem a procesem utváření osobnosti. Formování a pátrání po vlastní identitě nespadá pouze do období dospívání, jak se někteří mylně domnívají, ale jde o záležitost, která se týká celého života (Vágnerová 2000).

Vágnerová (2000) obecně definuje identitu jako subjektivní obraz vlastní osobnosti, který ovlivňuje veškeré naše jednání a směřování. Hewitt pak (1984) vyděluje tři typy identity. První typ se vztahuje k vlastním představám o sobě, jež si každý jedinec nese v sobě. Druhý se týká umístění jedince v sociálním životě. A posledním typem je vyjádření sebeúcty, která je určena pozitivními i negativními dojmy, které si lidé odnášejí ze svého sociálního života. Poslední dva typy by se daly shrnout pod pojem sociální identita, která označuje vědomí příslušnosti členů určitého sociálního uskupení k tomuto uskupení (Geist, 1992).

Identita osob se sluchovou vadou není u všech totožná. Formování identity neslyšících je odvislé od povahy jedince a prostředí, ve kterém vyrůstal a byl vzděláván. Má na ni také vliv doba vzniku vady a volba sociální skupiny. Největší roli však hraje fakt, zda byly dotyčné osoby schopny přijmout svou vadu sluchu (Procházková, 2006a; Doušová, Kratochvílová, Motejzíkova, 2014). Vývoj identity u osob s kochleárním implantátem bude probíhat velmi podobně. Hlavním faktorem, který tomuto procesu bude udávat směr, je úspěšnost implantace. Dle Ridgewayové (2001) se může člověku po implantaci identita i změnit.

Podle Procházkové (2006b) si lidé se sluchovým postižením mohou osvojit tři typy identit, a to identitu Neslyšících, slyšících, také se může stát, že uvíznou v „kulturním bezdomovectví“.

Fakt, že se člověk narodí jako neslyšící, ho ještě nepředurčuje k tomu, aby si osvojil identitu kulturně Neslyšícího (Taylor, Darby, 2003). K tomu, aby se neslyšící dítě identifikovalo s Neslyšícími, je potřeba, aby mělo možnost se s nimi setkávat. Nejdůležitější je pro dítě kontakt s dospělým neslyšícím. Dítě jej bude sledovat, napodobovat a učit se od něj a zároveň uvidí, že není jediné odlišné (Doušová, Kratochvílová, Motejzíkova, 2014).

Většina neslyšících dětí se rodí slyšícím rodičům, kteří jim mnohdy brání v kontaktu s komunitou Neslyšících. Důvodem jejich chování mohou být obavy, že si kvůli znakovému jazyku neosvojí mluvený jazyk, nebo strach, že jim dítě „uteče“ k Neslyšícím

(Procházková, 2005). Negativní přístup rodičů k sluchové vadě dítěte patrně i negativně ovlivní jeho identitu a sebevědomí. Bude-li naopak okolím přijímáno takové, jaké je, stane se z něj sebevědomý člověk mající důvěru v sebe i okolní svět (Procházková, 2005; Vágnerová, Hadj-Moussová, 2003).

Jedinec, který se bude považovat za Neslyšícího, se bude cítit součástí komunity Neslyšících. Spolu s členstvím v této komunitě získává i (znakový) jazyk, kulturu, historii a pocit sounáležitosti s nějakým společenstvím. Identita této osoby by tudíž měla být vystavěna na pevných základech (Procházková, 2006b).

Protipólem k identitě Neslyšícího je identita slyšícího. Pod tímto pojmem si můžeme představit jedince, kteří se cítí být součástí světa slyšících a nechtějí patřit do komunity Neslyšících. Identita těchto osob by měla být víceméně také v pořádku, protože se i přes svou vadu zvládli integrovat do slyšící společnosti (Procházková, 2006b).

A pak jsou zde osoby, které se ocitly v „kulturním bezdomovectví“. Tito lidé uvízli někde mezi slyšícími a Neslyšícími. Většinou by rádi patřili mezi slyšící, ale velikost jejich sluchového postižení jim to nedovoluje, a protože odmítají akceptovat svou vadu jako součást své identity, nemohou patřit ani mezi Neslyšící (Leigh, Maxwell-McCaw 2011).

McIlroy a Storbercková (2011) ale zdůrazňují, že nabídka pouze tří možných typů identit pro osoby s vadou sluchu je nedostačující. Chybí zde kategorie pro biculturní osoby. Tuto připomínku podporuje i Ridgewayová (2001), podle níž se mnoho mladých pokouší najít rovnováhu mezi oběma světy.

Podle McIlroye a Storberckové (2011) je potřeba se vymezit vůči „škatulkování“, ke kterému nás společnost tlačí. Proto přichází s pojmem DeaF identity. Pro toto slovní spojení zatím neexistuje český ekvivalent. DeaF identity má charakterizovat osobu, která se zvládá pohybovat mezi světem slyšících i neslyšících. Takový jedinec nemá, nebo ani nechce mít vyhraněné preference k žádné z uvedených skupin. Pohyb mezi dvěma světy reprezentuje velké písmeno „F“, které v angličtině zastupuje slovo flow, jež představuje nějaký plynulý pohyb.

2 PROBLEMATIKA KOCHLEÁRNÍ IMPLANTACE

Kontroverze kochleární implantace je především střetem dvou rozdílných kultur a přístupů k hluchotě, v jejímž centru jsou slyšící (popřípadě neslyšící) rodiče, na nichž spočívá rozhodnutí o budoucnosti jejich neslyšícího dítěte. Rodiče však nemají v rukou jen osud svého potomka, ale svou volbou ovlivňují i budoucnost komunity Neslyšících, komerční úspěch výrobce a renomé lékařů a dalších specialistů přes kochleární implantaci (Blume, 2010).

2.1 Lékařský pohled

Komunikace mezi lidmi vznikla na základě zvukové informace (Kabelka, 2009a), proto lze sluch považovat za nejdůležitější smysl, díky němuž se můžeme dorozumívat s okolním světem (Strejček, 2009). Podle medicínského hlediska je hluchota považována za nejtěžší smyslové postižení (Kabelka, 2009a) a Světová zdravotnická organizace jej dokonce pokládá za druhé nejzávažnější po postižení mentálním (Strejček, 2009). Z pohledu většiny lékařů tudíž kochleární implantace představuje relativně bezpečnou a efektivní léčbu hluchoty (Estabrooks, 1998).

První zpráva o přímé elektrické stimulaci sluchového nervu pochází již z roku 1957. Tehdy francouzský chirurg Charles Eyries a fyzik Andre Djourmo zavedli zcela neslyšícímu pacientovi jednoduchou elektrodu až k sluchovému nervu. Pacientovi tento jednoduchý implantát umožnil slyšet některé zvuky a po čase se zlepšila i jeho schopnost odezírat (Kabelka, 2009a; Zouzalík, 2007).

Další experimentální operace pak v 60. a 70. letech minulého století absolvovali ti, kteří zoufale toužili po schopnosti slyšet a byli též ochotni podstoupit všechna rizika, která s sebou tehdejší implantace nesla (Leigh, Maxwell-McCaw, 2011). V té době zaujímala velká část vědecké komunity ke snahám stimulovat již dávno mrtvé nervy spíše skeptické postoje. Avšak v roce 1985, i přes všechny původní pochyby a finanční potíže, byl implantát americkým Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv schválen pro klinické použití (Komesaroff, 2007).

Původně byl implantát určen jen ohluchlým dospělým osobám s úplnou ztrátou sluchu na obou uších, které si osvojily mluvený jazyk ještě před ohluchnutím, neměly žádný zisk ze sluchových kompenzačních pomůcek a samozřejmě netrpěly žádnými vážnými zdravotními problémy (Komesaroff, 2007). V zápětí (1986) však následovaly experimentální zákroky na dětech ve věku od deseti do sedmnácti let (Komesaroff, 2007) – a to i bez znalosti

přínosů a vedlejších účinků operace u dospělých (Ladd, 2007). Tou dobou už kochleární implantaci začala brát na vědomí i komunita Neslyšících, což následně spustilo z její strany vlnu protestů (Leigh, Maxwell-McCaw, 2011).

O rok později byl implantován člověk, který přišel o sluch v útlém dětství. Načež se postupně snižovala jak věková hranice implantovaných dětí, doba ztráty sluchu, tak i velikost ztráty sluchu. V současnosti je už běžnou praxí implantovat prelingválně neslyšící děti staré jen několik měsíců (Hyde, Punch, Komesaroff, 2010).

Je všeobecné známo, že ani v současné době nepřestává komunita Neslyšících brojit proti pediatrické implantaci. V jejích počátcích se ale vedly značné diskuze i na poli odborném. V 80. letech se používal jednobáňový implantát, který podle vědců mohl prelingválně neslyšícím dětem zprostředkovat přístup pouze k velmi silným zvukům, což dle jejich názoru nestálo za podstupování všech rizik spojených s operací. Doporučovali alespoň vyčkat na vícebáňový implantát, na jehož vývoji se tou dobou už pracovalo. Mnoho lékařů se na dětskou implantaci ale dívalo z perspektivy hluchoty, kdy jakýkoliv pozitivní výsledek (tj. schopnost slyšet sirénu nebo alarm) by byl přínosem (Eisenberg, 2009).

Avšak i mezi samotnými lékaři byli tací, kteří o vhodnosti operace u dětí pochybovali. Hlavní příčinou byla invazivnost zákroku, kdy zavedením elektrody do hlemýždě, dojde k jeho trvalému poškození. V takovém případě by byla vyloučena aplikace potencionálně účinnějšího způsobu pro obnovu sluchu, jako je například umělé obnovení vláskových buněk (Kabelka, 2009a).

V současnosti kochleární implantace dosáhla všeobecného profesionálního uznání a v lékařských kruzích je považována za nejefektivnější léčbu hluchoty (Estabrooks, 1998). Její účinnost a bezpečnost dokládají odborníci tisíci úspěšně provedenými operacemi. Dle lékařů a dalších odborníků přes sluchové postižení pomáhá kochleární náhrada odstranit bariéry a problémy zapříčiněné hluchotou, čímž včleňuje neslyšící osoby do majoritní společnosti (Hay, 2006).

Český specialista na pediatrickou implantaci doc. MUDr. Zdeněk Kabelka (2007, s. 55) demonstruje úspěšnost kochleárního implantátu následovně: *„Velmi rád bych přidal řadu důkazů, že kochleární implantáty velmi dobře fungují a pomáhají. (...) Z našeho souboru 260 dětí jich kolem 35% dokáže komunikovat i pomocí telefonu, více než 50% chodí do škol, které navštěvují slyšící děti (ostatní buď do školy ještě nechodí, nebo navštěvují školy pro děti se ztrátami sluchu).“*

2.2 Pohled komunity Neslyšících

V době před uvedením kochleárního implantátu na trh, zněly marketingové prognózy ohledně jeho odbytu velmi pozitivně. Naivní implantační týmy i výrobci očekávali, že téměř každý neslyšící bude toužit slyšet, a tudíž i podstoupit implantaci (Chute, Nevins, 2002). Avšak v polovině 80. let 20. století byl trh s kochleární protézou téměř stagnující. Podrobit se operaci chtělo jen minimum dospělých neslyšících a specialistům začínalo docházet, že za tím bude něco víc, než jen pořizovací cena implantátu (Blume, 2010).

Nejenže byl o kochleární implantát minimální zájem, ale navíc vyvolal přesně opačné reakce, než si odborníci představovali a přáli. Omyl implantačních týmů pramenil z neznalosti neslyšících a jejich života. Většina neslyšících netrpí pocitem osamělosti a vyloučení ze společnosti, jak se mnozí slyšící domnívají. Naopak se pohybují ve svém vlastním světě založeném na znakovém jazyce (Lane, 2013).

Neustálé pokusy udělat z nich slyšící považují za útok na svou kulturu. Jejich jediným přáním je, aby z nich slyšící přestali dělat pokusné králíky, respektovali jejich způsob života a raději se zajímali o jejich skutečné potřeby (Blume 2010). Dospělí neslyšící, kteří se v 80. a 90. letech rozhodli pro implantaci, byli častokrát z komunity Neslyšících vyloučeni. Členové komunity měli pocit, že se tak implantací chtějí přiblížit slyšícím, protože je pokládají za něco lepšího, čímž degradují ostatní neslyšící i hodnoty komunity (LeighMaxwell-McCaw 2011).

V současnosti je již kochleární implantace u dospělých jedinců komunitou Neslyšících vcelku přijímána. Zato pediatrická implantace vyvolává stále mnoho negativních emocí. Komunita spatřuje velký rozdíl v tom, že dospělý jedinec se pro implantaci může rozhodnout sám po zvážení všech rizik, kdežto za dítě provedou rozhodnutí jeho rodiče (Lane, 2013). Téma dětské implantace bude podrobněji popsáno v následující podkapitole.

2.3 Pediatrická kochleární implantace z pohledu komunity Neslyšících

V nejhroším postavení jsou podle patologického pohledu na hluchotu děti, které se narodí jako prelingválně neslyšící, nebo u nich dojde ke ztrátě sluchu ještě před rozvinutím mluvené řeči. Z pohledu lékařů představuje pro tyto děti kochleární implantace jedinou šanci na plnohodnotný život (Kabelka, 2009a).

Když se v 80. letech začínaly provádět pokusné implantace na dětech, byly reakce komunity Neslyšících velmi bouřlivé. I když postupem času začala mít komunita do jisté míry

pro dětskou implantaci pochopení, k jejímu úplnému přijetí dosud nedošlo. Hlavními důvody nesouhlasu s kochleárními implantáty u dětí jsou nejen zdravotní rizika (fyzické i psychické povahy) spojená s operací, nýbrž i otázka etiky, která se týká rozhodnutí, zda nechat dítě implantovat, či ne. Tyto i další argumenty budou podrobněji rozebrány v následujícím textu.

Je zřejmé, že kochleární implantát ohrožuje i existenci samotné komunity Neslyšících. V roce 1982 se radikální britská organizace Národní unie Neslyšících (dále jen NUD) zaměřila na práva menšin, a to především ve spojitosti s jejich vyhlazováním. V souvislosti s tím vycházela z Všeobecné deklarace lidských práv, konkrétně z pěti jejích aktů definujících genocidu (Ladd, 2007, s. 8):

- 1. Zabití členů skupiny*
- 2. Způsobení vážné újmy na těle nebo psychice členů skupiny*
- 3. Záměrný útok na životní podmínky skupiny, které mají způsobit její fyzické zničení nebo částečné poškození*
- 4. Opatření, která mají zabránit porodům dětí uvnitř dané skupiny*
- 5. Násilné zařazení dětí příslušné skupiny do skupiny jiné*

NUD došla k závěru, že v případě Neslyšících dochází k porušování aktů 2–5 (Ladd, 2007).

Nyní se zaměřím pouze na bod pátý, který se nejvíce vztahuje ke kochleárním implantátům. Díky této vyspělé technologii je přibližně 80 % neslyšících dětí integrováno do běžných škol a jsou vzdělávány pouze v mluveném jazyce a vedeny ke kultuře slyšících (Harris, Paludnevicene, 2011). Dá se předpokládat, že v dospělosti se tyto děti budou pohybovat výhradně ve společnosti slyšících, čímž bude docházet ke snižování počtu členů komunity Neslyšících. Jelikož však Neslyšící nejsou oficiálně uznáváni jako jazyková a kulturní menšina, nemohou se v tomto ohledu domáhat svých práv (Hay, 2006).

Jako další argument proti implantaci se vyskytuje názor, že finanční náklady, které se investují na výrobu kochleární neuroprotézy, její implantaci a postimplantační rehabilitaci, jsou nesmyslně utracené peníze. Dle Neslyšících implantát nezachraňuje život, a tudíž by tyto finance mohly být využity pro důležitější záležitosti (Vojtěchovský 2007; Hájková 2007).

Výzkumníci se ale brání a oponují statistikami, které naopak ukazují, že výdaje spojené s implantací jsou nižší než výdaje vynaložené na vzdělávání sluchově postižených, jejich sociální podporu aj. Úspora na jedno implantované dítě se údajně pohybuje okolo 53 000 dolarů (Leonhardtová, Niparko, 2001).

2.3.1 Zdravotní rizika kochleární implantace

Zdravotní rizika, tělesná, ale i psychická, jsou bezpochyby jedním z významných důvodů, kterým neslyšící aktivisté dokazují nevhodnost kochleárního implantátu pro prelingválně neslyšící děti. Jelikož zdravotních komplikací, které jsou s implantátem spojeny, existuje nepřeberné množství, budou v této podkapitole uvedeny pouze častěji se vyskytující. Duševním hrozbám pak bude podrobněji věnována následující podkapitola.

Cesta ke kochleárnímu implantátu u dětí s vrozenou hluchotou by podle lékařů měla v ideálním případě probíhat přibližně následujícím způsobem. Aby mohla být zahájena včasná rehabilitace, je důležité odhalit vrozenou sluchovou vadu co nejdříve, nejlépe ještě v porodnici při screeningu sluchu², který se provádí měřením otoakustických emisí (Zouzalík, 2007). Realita bývá ideálu často velmi vzdálená a k rozpoznání sluchového postižení v České republice dochází v průměru okolo 10. měsíce věku dítěte, někdy dokonce až v batolecím období (Křesťanová 2004). Je-li v dané porodnici screening sluchu prováděn a prokáže-li se u dítěte ztráta sluchu, měla by mu být do třetího měsíce věku přidělena sluchadla. Mezi 6. – 9. měsícem se pak přistupuje k posouzení přínosu sluchadel (Zouzalík, 2007). Ukáže-li se, že dítě nemá ze sluchadel žádný prospěch, je pak rodičům obvykle nabízen kochleární implantát, jehož voperování by mělo být provedeno nejlépe před dovršením 18. – 24. měsíce (Nussbaum, Scott, 2011).

Zvolí-li si rodiče pro svého potomka cestu životem s kochleární neuroprotézou, mohou se první zdravotní komplikace objevit již při samotné implantaci. Operace vyžaduje uvedení pacienta do narkózy, což pro dětský organismus představuje vcelku velkou zátěž. V současné době navíc panuje podezření, že u malých dětí a seniorů mohou celková anestetika dlouhodobě narušit fungování mozku. U dětských pacientů se toto narušení projevuje poruchami učení a chování (Horáček, 2013). Při zákroku pak může dojít k porušení lícního nervu, což posléze mnohdy vede k částečné nebo úplné paralýze tváře na operované straně hlavy. Další hrozbou je únik mozkomíšního moku, infekce, ztráta chuti aj. (*Benefits and Risks of Cochlear Implants*, 2013).

Vyskytují se také případy, ne zcela ojedinělé, kdy si uživatelé implantátu stěžují na bolesti hlavy, které mohou být způsobeny tím, že jejich mozek není zvyklý na zvuk (srov. Kratochvílová, 2005).

² V České republice dosud nedošlo k zavedení povinného celoplošného novorozeneckého screeningu sluchu. V současnosti provádějí vyšetření sluchu u novorozenců pouze některé porodnice, a to mnohdy jen u rizikových skupin dětí, např. u předčasně narozených nebo při pozitivní rodinné anamnéze (Groh, 2016).

Odpůrci také poukazují na skutečnost, že kochleární implantát zapříčinil i několik úmrtí. Jednalo se převážně o děti, jež zemřely na bakteriální meningitidu, která u nich propukla v důsledku implantace (*FDA Public Health Notification: Importance of Vaccination in Cochlear Implant Recipients*, 2007). Lékaři proto v důsledku těchto úmrtí nařídili povinné očkování proti této nemoci pro všechny kandidáty na implantaci (Seltenreichová, 2003).

V neposlední řadě vyzdvihují neslyšící aktivisté fakt, že nejsou známy případné dopady jeho celoživotního používání (Lane, 2013). První experimentální implantace byly provedeny během 60. a 70. let 20. století (Leigh, Maxwell-McCaw, 2011), což znamená, že jeho nejdéletrvající uživatelé jej nosí něco málo přes padesát let. Je jen otázkou, co může způsobit jeho používání po osmdesáti a více letech, vezmeme-li v potaz, že nejmladšímu příjemci byly pouhé tři měsíce (Dreaper, 2014).

2.3.2 Psychosociální rizika

Je důležité, aby si rodiče, kteří zvažují kochleární implantát pro svého potomka, uvědomovali, že tento aparát není všemocný a mimo komplikací fyzického charakteru může mít i neblahý vliv na psychiku dítěte. Je dokonce nepochybné, že implantace bude mít vliv na psychický vývoj dítěte stejně jako na jeho sociální život. Nelze však předem stanovit, zda se bude jednat o vliv pozitivní či negativní. Vše je totiž odvislé od výsledku implantace a postojů rodičů.

Některé prelingválně neslyšící děti se díky implantaci naučí plynule komunikovat mluveným jazykem a integrují se do slyšící společnosti bez větších potíží. U těchto dětí se dá předpokládat, že kochleární implantát bude prospívat jejich psychickému vývoji a sociálnímu životu (Estabrooks, 1998).

Ne každé dítě si však zvládne osvojit mluvený jazyk a naučit se číst a psát jako slyšící, což v některých případech vyústí v jazykovou, informační, komunikační a sociální izolaci a také může vést k problémům s identitou. Tyto děti sice mají možnost zařadit se do komunity Neslyšících, ale některé uvíznou „mezi dvěma světy“ (Hudáková, Hronová, 2005).

Oponenti kochleárních implantátů upozorňují na fakt, že v jisté izolaci se děti obvykle ocitají již před operací. Na vině jsou dle jejich názoru odborníci, kteří vyzývají rodiče, aby se svými neslyšícími potomky neznakovali. Mezi některými profesionály totiž stále přetrvává mýtus, že znakový jazyk brání rozvoji mluveného jazyka (Leigh, Maxwell-McCaw, 2011).

Než děti získají přístup ke zvuku (období před implantací a nastavování implantátu), mohou tak i při včasné implantaci přijít o dva až tři důležité roky pro osvojování jazyka (Harris, Paludneviene, 2011).

Všechny studie provedené v posledních dvaceti letech ale jasně prokázaly pozitivní vliv znakového jazyka u neslyšících dětí, a to nejen v oblasti psychického a kognitivního vývoje, ale i pro učení se dalších jazyků (Preisler, 2001). Pan doktor Myška (Mázerová, 2006), český foniatr Centra kochleárních implantací u dětí, se k tomuto tématu vyjádřil takto: „*Znakovému jazyku se nebráníme při rehabilitaci před implantací. Můj názor je souběžně používat orální metodu i znakový jazyk. Po implantaci by se měla preferovat pouze orální metoda.*“ Podle paní magistry Holmanové (Mázerová, 2006), logopedky stejného zařízení, ale většina rodičů s dítětem před implantací znakový jazyk vůbec nepoužívá. V opačném případě pak po zákroku dítě samo začne plynule přecházet ze znakování na mluvenou řeč. Naopak u dětí, kde rozvoj mluvení zaostává, je dle jejího názoru nutné využívat znakový jazyk i po implantaci.

Jak již bylo zmíněno v kapitole 1.2.2 *Identita osob se sluchovým postižením*, formuje se identita osob s vadou sluchu na základě několika faktorů (na době vzniku vady, reakci okolí na vadu, na jazyku, volbě školy a v případě implantovaných osob i na výsledku implantace).

Mnoho rodičů dovede k rozhodnutí nechat své dítě implantovat negativní postoj k hluchotě. Je ale nezbytné, aby od implantace měli reálná očekávání. Zklamání rodičů z nedostatečných výsledků zákroku a přílišný tlak na rychlejší vývoj mluvené řeči bude dítěti způsobovat stres a k vytvoření pozitivního obrazu sebe sama rovněž nepovede (Doušová, Kratochvílová, Motejzíkova, 2014; Preisler, 2011). Někteří odpůrci podotýkají, že kvůli neustálému drilování mluvené řeči přicházejí děti s implantátem o bezstarostné dětství (Lane, 2013).

Další potíže se mohou objevit po nástupu dítěte do vzdělávací instituce. Jedním z motivů, kvůli kterému se nejedni rodiče rozhodnou pro implantaci svého dítěte, je přístup ke kvalitnímu vzdělání³ (srov. Hyde, Punch, Komesaroff, 2010). Dá se tedy předpokládat, že bude-li to jen trochu možné, budou rodiče usilovat o integraci dítěte do školy hlavního vzdělávacího proudu. Jungwirthová (2009) zdůrazňuje, že je důležité, aby dítě bylo na stejné, popř. podobné verbální úrovni jako jeho slyšící vrstevníci. Je potřeba zhodnotit, jak dítě daný jazyk používá, jak mu rozumí, jak bohatou má slovní zásobu. V neposlední řadě je důležité, aby bylo rozumět i jeho mluvenému projevu.

Náležitá verbální úroveň stále nemusí být zárukou úspěšné integrace. Přestože děti bez obtíží zvládají komunikaci mezi čtyřma očima, při skupinovém diskursu může být míra

³ V některých školách pro sluchově postižené stále přetrvávají tendence z dob komunismu, tj. dávat přednost výuce mluvené řeči na úkor plnohodnotného obsahu vyučované látky (Hudáková, 2013).

porozumění velmi nízká. Podle výzkumů to není nic neobvyklého, jelikož při skupinové interakci se zrychluje tempo řeči a často i vzrůstá hladina hluku. Tento fakt může dítě ve školním kolektivu velmi znevýhodňovat a sociálně je exkludovat (LeighMaxwell-McCaw, 2011).

Rodiče by si častokrát přáli, aby bylo jejich dítě vzděláváno orálně (v příslušném mluveném jazyce) a zároveň i manuálně (v příslušném znakovém jazyce). Takové programy ve většině zemí bohužel zatím neexistují (Mitchiner, 2014).

Může se ale stát, že dítě nezapadne ani do jedné z uvedených společností, jelikož se bude odlišovat od obou. Vedením dítěte ke znalosti příslušného znakového i mluveného jazyka, se toto riziko minimalizuje. Dítě si pak může zvolit na základě vlastních preferencí a možností, nebo může přijmout za své obě kultury a stát se tak bikulturním.

Někteří rodiče neslyšících dětí nemusí psychosociální rizika implantace považovat za závažná. Na dlouhodobé vystavení stresu ale reaguje každý jinak. U někoho se může projevit ustrašeností, přecitlivělostí, sebepoškozováním, užíváním návykových látek, somatickými potížemi atp. (Doušová, Kratochvílová, Motejzíková, 2014).

2.3.3 Technická omezení kochleárního implantátu

Na straně jedné kochleární implantát může v některých ohledech dítěti ulehčit život ve většinové společnosti. Na straně druhé s sebou přináší i určitá omezení, jež jsou obsažena v manuálu a identifikační kartě uživatele kochleárního implantátu, kterou by každý uživatel měl neustále nosit při sobě (srov. *Kochleární implantáty Nucleus® a implantáty Nucleus® Hybrid™* 2010).

Pokud se člověk stane úspěšným uživatelem kochleárního implantátu, neznamená to, že je „vyléčen“ z hluchoty. Každý uživatel se musí smířit s faktem, že občas bude muset vnější část implantátu odložit, nebo vypnout, a tudíž se na sluch nebude moci spoléhat.

Existují situace, na které se dotýčný může připravit. Vnější část se například musí odkládat vždy před spaním, a proto implantované osoby k probuzení využívají obvykle vibrační pomůcky pro sluchově postižené (Hudáková, Hronová, 2005).

Externí část implantátu je velmi náchylná na vlhkost, a tudíž je nutné ji odložit pokaždé, kdy by mohlo dojít ke kontaktu s vodou. Technický vývoj od doby počátků kochleárních implantací však značně pokročil, a tak jsou v dnešní době na trhu k dostání i voděodolné procesory (*Zvukové procesory Naída a Neptun*, 2015). Jiní výrobci zase nabízejí vodotěsné cívky a pouzdra na zvukové procesory (*Aqua+ návod k obsluze*, 2015; *Sonnet*, 2015), ty se však nehodí ke starším typům procesorů. Co se vodních aktivit týče, je také

omezena hloubka, do které se uživatelé implantátu mohou potopit. Maximální hloubka ponoru se u jednotlivých typů implantátu liší. Hranice se pohybuje mezi 25–40 metry (*Kochleární implantáty Nucleus® a implantáty Nucleus® Hybrid™*, 2010).

Jelikož je kochleární implantát elektronické zařízení, je jeho uživatel povinen jej vypnout při vzletu a přistávání letadla, kdy musí být vypnuta všechna elektronická zařízení. Každý uživatel kochleárního implantátu by měl o této skutečnosti vždy informovat letecký personál (Hudáková, Hronová, 2005).

Během života každé implantované osoby se rovněž mohou vyskytnout situace, kdy se neplánovaně ocitne bez přístupu ke zvuku. Jak už bylo zmíněno výše, implantát je elektronický přístroj, takže může například dojít k jeho poruše. Proto je třeba dbát na všechna doporučení výrobce, aby se předcházelo jeho poškození. Uživatel by se měl vyvarovat sportů, u kterých hrozí silný náraz do hlavy. U jiných méně nebezpečných, ale kontaktních sportů se doporučuje používat ochrannou helmu nebo externí část implantátu odložit (*Benefits and Risks of Cochlear Implants*, 2013).

Některým osobám může vadit „závislost“ na bateriích (popř. akumulátoru), kterými je napájen procesor. Některé novější typy mohou vyžadovat častější dobíjení (*Benefits and Risks of Cochlear Implants*, 2013). Téměř každý uživatel alespoň jednou zažil situaci, kdy se ocitl bez náhradních baterií.

Zabezpečující a detekční systémy vyskytující se na letištích nebo v obchodech vytvářejí silné elektromagnetické pole, které u některých uživatelů může způsobit nepříjemné sluchové vjemy, nebo dokonce vymazat zvukové mapy z procesoru. V tomto případě je nutné vyhledat příslušného technika, který mapy opětovně nahraje (*Kochleární implantáty Nucleus® a implantáty Nucleus® Hybrid™*, 2010).

Mít kochleární implantát se může jevit limitující v případě určitých lékařských ošetření. Léčebné zákroky generující indukovaný proud (např. elektrochirurgie, diatermie) by se neměly provádět v oblasti hlavy. Dále sem spadá magnetická rezonance. Uživatelé implantátu se nesmějí vyskytovat v místnosti, kde se nachází MRI scanner. Magnetická rezonance smí být využita pouze po odstranění magnetu (lze provést jen u některých typů implantátu), ale i po jeho vyjmutí se mohou vyskytnout obrazové stíny (*Kochleární implantáty Nucleus® a implantáty Nucleus® Hybrid™*, 2010).

Pro mnohé neslyšící představují některé z těchto nevýhod nepřekonatelná omezení, kterými nechtějí své děti limitovat. Část odpůrců implantátu má také pocit, že vložením elektronického přístroje do hlavy dítěte se z něj stane robot závislý na bateriích (Hájková, 2007).

2.3.4 Etické aspekty pediatrické implantace

Podle zákona mají rodiče jakožto zákonní zástupci právo učinit rozhodnutí ohledně implantace jejich dítěte. Komunita Neslyšících je však jiného názoru. Jako protiargument uvádí, že rodičům chybí úplné a objektivní informace, a tudíž nemají právo rozhodovat za své dítě (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011).

Rodiny s neslyšícími dětmi nejprve vždy přicházejí do kontaktu s lékařskými pracovníky, kteří jim na jednu stranu poskytnou cenné informace, jež jsou na druhou stranu poněkud limitované. Lékaři zpravidla mívají tendence prezentovat věci pouze ze svého úhlu pohledu, a proto rodiny vůbec neinformují o dalších alternativách, mezi něž patří například život v komunitě Neslyšících (*NAD Position Statement on Cochlear Implants*, 2000).

Rodiče neslyšících dětí by se podle komunity měli snažit získat informace i od někoho dítěti podobného, tj. neslyšícího dospělého nebo již implantované osoby, neboť lékaři ani rodiče nemají představu, jaký ve skutečnosti život Neslyšících může být. Neznalost všech faktů je podle Neslyšících jedním z důvodů, proč se rodiče ve většině případů přikloní právě k implantaci (Lane, 2013).

Vzhledem k tomu, že kochleární implantace není otázkou života a smrti, je komunita toho názoru, aby se počkalo, než bude dítě schopno učinit vlastní rozhodnutí (Lane, 2013; Vojtěchovský, 2007). Odborníci však apelují na včasnou implantaci, nejlépe ještě před dovršením druhého roku života, jelikož mezi čtvrtým a šestým rokem dochází k uzavírání sluchové centra v mozku, což při pozdní implantaci snižuje účinnost kochleárního implantátu (Kabelka, 2009a).

Dalším argumentem, který „hraje“ proti rodičům, je podle komunity jejich neobjektivnost při rozhodování. V první řadě rodiče ve většině případů zastávají patologický názor na hluchotu, a proto jsou ochotni zkusit téměř vše, aby se jejich potomek stal „normálním“. Dále se také bojí, že se s dítětem nedorozumí a ono jim „uteče“ k Neslyšícím.

Neslyšící proto přišli s řešením. Jako východisko z této situace by mohl sloužit Neslyšící advokát, jenž by byl přidělen každému potencionálnímu dětskému kandidátovi na implantaci a zároveň by objektivně posuzoval situaci dítěte a poté by rozhodl, zda je pro něj implantace vhodná, či ne. Odpůrci implantátu vycházeli z možnosti, kdy soud může ustanovit dítěti opatrovníka, hrozí-li střet zájmů dítěte na jedné straně a jiné osoby na straně druhé a zároveň nehájí-li zákonný zástupce dostatečně zájmy dítěte (Estabrooks, 1998).

V roce 2000 vydala Národní asociace Neslyšících (USA) prohlášení, ve kterém nakonec uznala právo slyšících rodičů na rozhodování ohledně implantace svých dětí (*NAD Position Statement on Cochlear Implants*, 2000). Prohlášení mimo jiné obsahovalo několik

doporučení pro rodiče, která měla podpořit informovanost o kultuře Neslyšících. Zároveň NAD vyzvala lékaře i média, aby prezentovali informace o sluchovém postižení ze všech úhlů pohledu a také uváděli všechna rizika, která s sebou kochleární implantace nese.

I když komunita Neslyšících nadále pokračuje v bojkotu implantace prelingválně neslyšících dětí, k malému posunu jejich názoru na pediatrickou implantaci přece jen došlo. Neslyšící aktivisté začali akceptovat kochleární protézu u dětí, které ohluchly po osvojení mluveného jazyka, nebo s ním měly alespoň nějakou zkušenost (*For Parents Only*, 2003).

2.4 Pohled laické veřejnosti

Převážná část laické veřejnosti má o schopnostech kochleárního implantátu poněkud zkreslené představy. Na utváření jejich názoru se totiž z velké části podílí média, která jej prezentují jako zázračný aparát, který může vyléčit z hluchoty všechny neslyšící (Komesaroff, 2007).

Pokud se pak laik setká s negativním postojem kulturního Neslyšícího vzhledem k implantátu, může lehce nabýt dojmu, že tento odpor je ve skutečnosti projevem závisti vůči úspěšně implantovaným, kteří se tak mohli zařadit do společnosti slyšících (Houdková, 2007).

Ano, kochleární implantát může některým jedincům poskytnout téměř stoprocentní sluch, ale stejně tak některým osobám nemusí přinést žádné, nebo minimální zlepšení (*Benefits and Risks of Cochlear Implants*, 2013). Tyto informace mnohdy lidem neznalým problematiky schází. Nevědí také, že implantát je vhodný pouze pro osoby ohluchlé nebo pro prelingválně neslyšící děti do šesti let (Kabelka, 2010). Neúplnými informacemi a dojemnými příběhy masmédia podporují pohled na hluchotu jako na sluchové postižení.

Lidé, kteří nejsou v problematice hluchoty nijak zainteresováni, se tak pravděpodobně s pojmem kochleární implantát poprvé seznámí prostřednictvím hromadných sdělovacích prostředků. Mnohdy se tak mohou setkat s novinovými titulky hrajícími na city, jako např. „*Nejkrásnější letošní dárek? Malá Emilka slyší*“ (Lesková, 2013). Pod takovým titulkem častokrát následuje článek, který popisuje dojemný příběh, kterak dotyčná osoba ke sluchu přišla. Poslední dobou se také internetem šíří jímavá virální videa, která zachycují okamžik, kdy implantovaná osoba uslyší poprvé v životě zvuk. Články i videa ale bývají nezřídka vytrženy z kontextu a zpravidla ani nezachycují, co vše implantace obnáší (srov. Banks, 2015).

Dalším příkladem by mohl být divácky velmi oblíbený seriál *Dr. House*. Jedna z epizod vypráví, jak doktor House voperuje mladému neslyšícímu pacientovi kochleární implantát bez jeho vědomí. Tímto činem ale série nereálných událostí jen začíná. Muž je

kupříkladu schopen hned při prvním zapojení téměř bezchybně slyšet, ale jelikož patří mezi hrdé Neslyšící, vytrhne si vnitřní část implantátu z hlavy. Na druhou stranu je nutno podotknout, že se v seriálu alespoň zmiňuje kulturní pohled na hluchotu a názor Neslyšících na implantát, což ve většině jiných článků a videí podporujících kochleární implantát nebývá zvykem (Křest'ánová, 2010).

Média mají pro implantační týmy a výrobce implantátu vcelku strategický význam. Jejich prostřednictvím se totiž snaží zaujmout sponzorující komise, což se jim víceméně daří, a také chtějí vzbudit zájem u potencionálních zájemců (Blume, 2010). Avšak dle komunity Neslyšících nepoužívají vždy čestné prostředky. Nejedna vědecká zpráva pochází z výzkumů, které byly vedeny vývojáři implantátu a dotovány jejich výrobci (Komesaroff, 2007).

Jak již bylo zmíněno výše, média běžně předkládají neúplné a z kontextu vytržené údaje, které jsou podpořeny srdceryvným příběhem, a lidé je nekriticky přijímají (Blume, 2010). Většina veřejnosti totiž sdílí víru v neomezené schopnosti medicíny. Tato víra se však zdá být často oprávněná, neboť během staletí dokázali vědci vyvinout mnoho léků a přístrojů zachraňujících život. Případnými neúspěchy se odborníci zpravidla nechlubí (Blume, 2010).

Podle Estabrookse (1998) si stejně tak v některých ohledech protiřečí i neslyšící aktivisté. Na jednu stranu označují kochleární implantáty za nefunkční, ale na druhou zároveň prohlašují, že fungují tak dobře, až ohrožují existenci komunity Neslyšících. A zatímco zastánci medicínského pohledu prezentují pouze úspěšné operace, Neslyšící naopak vyzdvihují nepovedené operace, kdy děti operované v dětství odkládají vnější část procesoru a dobrovolně vstupují do světa Neslyšících.

Dle mého názoru by se dalo říci, že není lehké utvořit si ohledně kochleární neuroprotézy objektivní názor. Respektive nelze odsoudit názory ani chování žádné ze stran, jelikož obě pro to mají svá opodstatnění. Obě strany chrání svou kulturu – jazyk, hodnoty, identitu (Hudáková, Hronová, 2005).

3 NESLYŠÍCÍ RODIČE DĚTÍ S KOCHLEÁRNÍM IMPLANTÁTEM

Po přečtení předchozí kapitoly může člověk lehce nabýt přesvědčení, že neexistují žádní neslyšící rodiče, kteří by nechali své dítě implantovat. Případů, kdy se sluchově postižení rodiče rozhodnou svému dítěti dát kochleární implantát je ve skutečnosti opravdu málo. Jedním z důvodů je fakt, že pouze 5–10 % ze všech neslyšících dětí se narodí neslyšícím rodičům (Hrubý, 1999). Další příčinou je právě negativní názor velké části Neslyšících na dětskou implantaci. V posledních letech ale počet neslyšících rodičů a jejich implantovaných dětí v některých státech lehce vzrostl (srov. Kratochvílová, 2008). Podle Mitchinerové a Sass-Lehrerové (2011) má na tom velký podíl zlepšení technologií a nárůst informací a výzkumů ohledně implantace prelingválně neslyšících dětí.

V první části kapitoly budou popsána specifika, která se vztahují k implantaci dětí neslyšících rodičů. V její druhé části budou na základě dostupných výzkumů a literatury i zahrnuty zkušenosti neslyšících rodičů s implantací v Česku, Německu a USA.

3.1 Specifika kochleární implantace u dětí neslyšících rodičů

3.1.1 Identita rodičů a jejich příslušnost ke komunitě Neslyšících

Pro neslyšící rodiče a stejně tak pro komunitu Neslyšících bývá narození neslyšícího dítěte obvykle radostnou událostí (Paddenová, Humphries, 1988). Mnozí rodiče dokonce upřednostňují narození neslyšícího potomka před slyšícím. To však neznamená, že by slyšící dítě bylo považováno za méněcenné, ale každý rodič si přeje, aby potomek byl odrazem jeho samého. Dále je to dáno tím, že v každé kultuře jsou u budoucích potomků favorizovány jiné atributy, které se mohou týkat např. barvy pleti, pohlaví dítěte nebo právě jeho stavu sluchu (Lane, Hoffmeister, Bahan, 1996).

Ne každý neslyšící rodič však bude reagovat na narození potomka se sluchovým postižením stejně. Tato skutečnost je ovlivněna mimo jiné postojem ke své vlastní ztrátě sluchu. Rodiče, kteří se s ní nikdy nevyrovnali a považují ji spíše za přítěž, obvykle touží po slyšícím dítěti, aby nemuselo zažívat stejné nesnáze jako oni. Tito rodiče se snadněji nechají ovlivnit míněním slyšící veřejnosti a lékařů, kteří jim pro dítě kochleární implantaci doporučí (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011).

K tomuto kroku se ale mohou uchýlit i hrdí příslušníci komunity Neslyšících. Mnoha lidem s vadou sluchu se kvůli nevalné úrovni škol pro sluchově postižené nedostalo vzdělání, které by odpovídalo jejich inteligenci, a proto i často pracují v podřadných zaměstnáních

(Lane, Hoffmeister, Bahan, 1996). Pro implantaci se pak rozhodují také i proto, aby jejich dítě mělo v tomto ohledu více možností.

Kratochvílová k tomuto tématu dodává, že skutečně hrdých Neslyšících není mnoho. Naopak svou hrdostí častokrát zakrývají zranitelnost (Křesťanová, 2009).

3.1.2 Motivy pro implantaci dítěte, proces rozhodování a zdroje informací

Podle Hájkové, neslyšící aktivistky proti kochleárním implantátům, se neslyšící rodiče ve většině případů pro implantaci svého dítěte nerozhodnou z vlastní vůle, ale jsou ovlivněni slyšícími příbuznými nebo lékaři (Chladová, 2010). Pro mnoho neslyšících není zvuk důležitý, a tak se často zdráhají dát dítěti jakékoliv sluchové kompenzační pomůcky (Lane, Hoffmeister, Bahan, 1996).

Dle většiny výzkumů vede neslyšící rodiče (nezávisle na jejich identitě) k implantaci přání poskytnout dítěti více možností – a to zejména v oblasti vzdělání a profese. Rodiče si také uvědomují, že neslyšící jsou okleštěni slyšící společností, a tak chtějí dětem ulehčit integraci do slyšícího světa (Leonhardt, 2009; Mitchiner, Sass-Lehrer 2011; Mitchiner, 2014).

Neslyšící odpůrci dětské kochleární implantace slyšícím rodičům neslyšících dětí vyčítají, že znají pouze jeden přístup k hluchotě. Také se objevil názor, že kochleární implantát je jediná protéza, kterou rodiče dítěti dají, aniž by dbali na doporučení dospělého se stejným postižením (Blume, 2010).

Skutečnost, že rodiče se sluchovým postižením z vlastní zkušenosti vědí, jaké to je být neslyšící, jim rozhodování může jak ulehčit, tak i ztížit. Znají všechna negativa, která s sebou hluchota nese, ale zároveň vědí, že nemusí být problém žít ve světě Neslyšících.

Pro rodiče, kteří se se svou vadou sluchu nikdy nesmířili, bude rozhodování pravděpodobně jednodušší. Budou si stejně jako většina slyšících rodičů neslyšících dětí přát pro své dítě ze svého pohledu to nejlepší, tj. schopnost slyšet a mluvit. Rozhodování ale může být ztíženo tím, že se rodiče mohou obávat toho, aby dítě po implantaci neztratilo identitu Neslyšícího a tím se jim i neodcizilo (Hyde, Punch, Komesaroff, 2010). Odhodlání se k implantaci dítěte jim také mnohdy komplikují obavy z odsouzení ze strany komunity Neslyšících (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011). Pocházejí-li navíc sluchově postižení rodiče ze slyšících rodin, mohou být z jejich strany do implantace tlačeni. Rodiče se tak lehce dostanou do stresující situace, kdy na jedné straně na ně tlačí prarodiče, aby dítěti implantát poskytl, a na straně druhé je od tohoto činu komunita zrazuje. V takovém případě je velmi těžké učinit objektivní rozhodnutí.

Ale i neslyšící rodiče mají mnohdy omezený přístup k objektivním informacím. Mezi neslyšícími totiž kolují o kochleárních implantátech různé mýty a zkreslené informace a proces rozhodování může být také ovlivněn zakořeněnou nedůvěřivostí některých neslyšících k lékařům (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011).

Co se dalších zdrojů informací týče, existuje všeobecně velmi málo literatury a výzkumů, které by byly zaměřeny přímo na neslyšící rodiče rozhodující se o implantaci svého dítěte (Leonhardt, 2009; Mitchiner, 2014). Mnoho osob s těžkým sluchovým postižením bohužel rovněž neovládá psanou podobu většinového jazyka na takové úrovni, aby mohlo čerpat informace z odborné literatury (srov. Poláková, 2001). Zdroje ve znakovém jazyce nebývají obvykle vůbec k dispozici.

3.1.3 Rozvoj jazykových dovedností

Neslyšící děti neslyšících rodičů mají oproti neslyšícím dětem slyšících rodičů velkou výhodu. Mají možnost osvojovat si přirozenou cestou znakový jazyk již od narození, stejně jako jejich slyšící vrstevníci si osvojují mluvený jazyk, čímž si budují pevné základy pro učení se dalších jazyků a tedy i mluveného jazyka (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011).

Na druhé straně nemohou rodiče s těžkým sluchovým postižením implantovanému dítěti poskytnout podporu v mluveném jazyce, jaké by se mu dostalo od rodičů slyšících (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011). V takovém případě se musí za rehabilitaci zaručit slyšící člen rodiny – zpravidla slyšící prarodiče (Myška, 2006). Je ale nutné dbát na to, aby prarodiče, třeba i nevědomě, nezačali postupně přebírat i hlavní výchovnou roli (Vogel, 2008).

Většina neslyšících rodičů se snaží podporovat rozvoj mluvených i sluchových dovedností svých dětí i nad rámec běžné rehabilitace. Využívají například různé počítačové programy, soukromé hodiny logopedie, někteří dokonce najímají i slyšící chůvu (Leonhardt, 2011). Mnoho neslyšících rodičů ale považuje zajišťování odpovídající rehabilitace za časově i finančně náročné (Mitchiner, 2014).

3.2 Česká republika

Počet dětí, které byly v České republice implantovány, byl začátkem roku 2015 na čísle 605, z toho mělo pouze 21 dětí neslyšící rodiče⁴. Ze všech těchto neslyšících rodičů je

⁴ Informace z přednášky Věry Skopové na oboru Čeština v komunikaci neslyšících v rámci předmětu Akruální otázky problematiky hluchoty 24. 4. 2015.

ochotna pouze hrstka o implantaci svého dítěte veřejně vypovídat. Jejich názory a pohnutky ohledně implantace budou rozebrány na následujících řádcích⁵.

Pro všechny rodiče byl přístup ke kvalitnějšímu vzdělávání tou největší pohnutkou pro implantaci dítěte. Dalšími motivy bylo poskytnout dítěti více možností a zároveň mu ulehčit komunikaci se slyšící většinou.

Rodiče se většinou nespokojili pouze s informacemi od lékařů, ale většinou se zkontaktovali s lidmi, kteří měli s implantátem vlastní zkušenost. Někteří z nich čerpali i z odborné literatury.

Pro žádného z rodičů nebylo rozhodování jednoduché. Měli obavy, aby dítě vše zvládlo, ale také jakým způsobem budou u dítěte rozvíjet mluvenou řeč. Dvě rodiny z pěti implantaci zpočátku razantně odmítly, ale když rodiče začali zvažovat pro a proti, došli k závěru, že by byla škoda, kdyby dítěti tuto možnost neposkytli. U některých se objevily i obavy z reakce komunity Neslyšících.

Jedno z dětí bylo implantováno v 90. letech, kdy čeští lékaři ještě neměli zkušenosti s implantací dítěte neslyšících rodičů. Lékaři se zpočátku zdráhali dítě operovat, jelikož se obávali, že nebude zajištěna adekvátní řečová rehabilitace. Až po osobním zaručení prarodičů k implantaci svolili.

Všechny rodiny vedou dítě i ke znalosti českého znakového jazyka. Až na jedny rodiče je to pro ostatní i preferovaná forma komunikace. Jako vzor mluvené řeči slouží dětem většinou slyšící příbuzní. Ve třech rodinách se navíc alespoň jeden z rodičů snaží na dítě působit i mluveným jazykem.

Tři děti z šesti navštěvují běžnou školu, jedno z nich v současnosti již studuje vysokou školu. Integrace u zbylých tří se nepovedla buď z důvodu pozdní implantace, vývojové dysfázie, nebo jiného přidruženého postižení. Dvě z těchto dětí ale navštěvují školu pro sluchově postižené s orálním programem.

Všichni rodiče se stýkají s neslyšícími, ale ne všichni se považují za neslyšící s velkým „N“. Dvě matky si dokonce samy nechaly voperovat implantát. Co se odezvy na implantaci ze strany neslyšících týče, setkali se všichni s nějakým negativním chováním. Od některých se jim nečekaně dostalo i pochopení.

Implantaci všichni rodiče hodnotí jako pozitivní rozhodnutí. Zatím není u všech dětí jasné, zda budou preferovat slyšící, či Neslyšící společnost. U dvou z nich je to ale již zjevné. Jedno z dětí preferuje Neslyšící společnost a nejprve kochleární implantát používat odmítalo.

⁵ Tato podkapitola vychází z následujících zdrojů: Jungmannová, Jungmann, Ťuláková, Ťulák, 2015; Havlová, 2015; Havlová, 2005; Hronová, 2005; Poláková, Wirth, 2005.

Druhé, v současnosti již dospělá studentka práv, o sobě tvrdí, že se cítí jako Neslyšící, která má více možností. Bez implantátu by se podle svých slov nedostala ve studiu tak daleko.

3.3 Německo

V této části bych ráda prostřednictvím výzkumu profesorky Annette Leonhardtové (2011, 2009) nastínila situaci kochleárních implantací u dětí neslyšících rodičů ve Spolkové republice Německo.

Po dlouhá léta v Německu stejně jako jinde ve světě neplatily neslyšící děti sluchově postižených rodičů za potencionální kandidáty na kochleární implantaci (Leonhardt, 2009). V posledních letech však čím dál častěji nechávají své děti implantovat i sluchově postižení rodiče. Jako hlavní důvod je uváděn současný stav na školách pro neslyšící. Velká část neslyšících dětí slyšících rodičů je v integraci nebo ve školách pro lehce nedoslýchavé, kvůli čemuž klesá počet žáků na školách pro neslyšící. Nízký počet bývá pak kompenzován méně nadanými žáky nebo dětmi s kombinovaným postižením, což se bezpochyby projevuje i na kvalitě výuky (Kratochvílová 2008; Leonhardt, 2011).

3.3.1 Účastníci výzkumu

Výzkum s názvem Sluchově postižení rodiče a děti s kochleárním implantátem, který vedla profesorka Annette Leonhardtová probíhal v letech 2006–2009 (Leonhardt, 2011). Zúčastnilo se jej 18 rodin s implantovanými dětmi. Všichni oslovení rodiče označili německý znakový jazyk jako preferovaný komunikační prostředek a zároveň se považovali za členy komunity Neslyšících.

3.3.2 Proces rozhodování a motivy pro implantaci

Neslyšící rodiče, ve srovnání se slyšícími, pociťovali hluchotu u svých potomků jako méně problematickou. Z vlastní zkušenosti věděli, že být neslyšícím neznamena problém. Navíc mohli od začátku s dítětem komunikovat prostřednictvím znakového jazyka.

S návrhem na implantaci ve většině případů přišli lékaři nebo pedagogové dětí. Výjimkou nebyli ani slyšící prarodiče, kteří sluchově postižené rodiče do implantace nutili. V jednom případě vyslovilo samo dítě touhu po kochleárním implantátu, jelikož jej vidělo u spolužáků.

Jak už bylo zmíněno výše, jedním z hlavních motivů pro implantaci byla klesající úroveň škol pro neslyšící. Rodiče také chtěli, aby děti měly v životě srovnatelné možnosti jako jejich slyšící vrstevníci. Někteří z nich se zase domnívali, že sluch může být něco,

co dětem obohatí život. Mnohým rodičům se také nezamlouvala představa, že dítě bude kvůli škole celý týden na internátě a doma pouze o víkendech.

Všichni z dotazovaných rodičů uvedli, že jejich počáteční postoj k implantátu byl spíše odmítavý. Rodiče byli nedůvěřiví k lékařům nedůvěřiví a nechtělo se jim podstupovat riziko operace, když pozitivní výsledek byl nejistý. Téměř všichni dotazovaní uvedli, že často pociťovali nátlak ze strany lékařů a pedagogů. V takovém případě začali k implantaci zaujímat spíše odmítavý postoj.

Při zpětném hodnocení procesu rozhodování a získávání informací, se rodiče shodli v tom, že pociťovali nedostatek zdrojů cílených na sluchově postižené rodiče.

3.3.3 Proces rehabilitace a vzdělávání

Při rehabilitaci se někteří rodiče necítili dostatečně zapojeni a informováni. Většinu rodičů také chyběl kontakt s dalšími neslyšícími rodiči implantovaných dětí. Rodiče dále vyjádřili přání, aby se jejich děti více socializovaly se slyšícími a mohly tak více procvičovat mluvený jazyk, protože v domácnosti komunikují výhradně znakovým jazykem.

Studie profesorky Leonhardtové se podrobněji nezabývala způsoby, jak němečtí neslyšící rodiče dětem zajišťují adekvátní sluchovou a řečovou rehabilitaci ani vzděláváním těchto dětí. Doplnila jsem tedy tuto podkapitulu informacemi z Centra kochleárních implantátů Šlesvicko-Kiel. Následující informace se týkají pouze dětí, které byly implantovány právě v této instituci.

Podle průzkumů Vogela (2008), který je vedoucím terapie Centra kochleárních implantátů Šlesvicko-Kiel, pomáhají 61 % neslyšících rodičů s terapií slyšící prarodiče. Dalších 33% realizuje terapii prostřednictvím pracovníků rané péče nebo přes podpůrné centrum pro sluchově postižené. Zbýlých 6 % najímá slyšící paní na hlídání.

Co se vzdělávání týče, navštěvuje školu pro nedoslýchavé 66 % dětí neslyšících rodičů, které byly implantovány v centru Šlesvicko-Kiel. Dalších 28 % se za podpory asistenta pedagoga podařilo integrovat do běžné školy. Školu pro neslyšící pak navštěvuje 6 % dětí.

3.3.4 Reakce okolí a zpětné hodnocení implantace

Všichni rodiče se po implantaci dítěte cítili být pod tlakem ze strany neslyšících. Někteří z jejich známých s nimi dokonce přerušili kontakty.

V době výzkumu používaly děti kochleární implantát v rozmezí od pěti měsíců do devíti let. K hodnocení úspěchu implantace se rodiče vyjádřili poněkud rozporuplně.

Všichni zdůraznili svou naprostou spokojenost a své rozhodnutí by neměnili. Na druhou stranu ale někteří dodali, že nemohou kvůli svému stavu sluchu posoudit jazykový ani sluchový vývoj dítěte. Někteří se také obávají úplné poruchy implantátu a případné reimplantace.

3.4 USA

V USA se tematikou kochleárních implantací u dětí neslyšících rodičů podrobněji zabývá Julie Cantrell Mitchiner (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011; Mitchiner, 2014). Na toto téma vedla dva výzkumy, jejichž výsledky budou v této kapitole představeny. Na výzkumu, který bude představen jako druhý v pořadí, spolupracovala ještě s kolegyní Marilyn Sass-Lehrer (Mitchiner, Sass-Lehrer, 2011)

3.4.1 Výzkum č. 1

Tato studie probíhala ve dvou fázích. V první byl proveden kvantitativní průzkum mezi 17 rodinami, ze kterých pak bylo vybráno 8 rodin pro kvalitativní výzkum. Z těchto rodin bylo 12 implantovaných dětí a 5 implantovaných rodičů. Následující podkapitola shrnuje výsledky obou částí.

3.4.1.1 Motivy pro implantaci a proces rozhodování

Všichni rodiče, až na jednu výjimku, vyslovili velkou touhu po tom, aby jejich děti ovládaly jak psanou, tak mluvenou angličtinu. Tou výjimkou byla matka hluchoslepého dítěte, která uvedla, že chtěla dítěti především poskytnout přístup k okolním zvukům. Učení se anglického jazyka rodiče považují za zásadní, protože je v jejich zemi majoritním jazykem.

Mnoho rodičů se totiž cítilo diskriminováno a frustrováno kvůli malým kariéerním možnostem, které jsou zapříčiněny jejich hluchotou. Implantaci považovali za způsob, jak ušetřit děti těchto negativních zkušeností.

Jako další motivy rodiče uvedli zlepšení komunikace se slyšící rodinou, větší sebevědomí pro dosahování cílů a také možnost telefonování.

3.4.1.2 Jazykový rozvoj a vzdělávání

Většina rodičů považovala za zásadní poskytnout dětem před implantací přístup ke znakovému jazyku kvůli vzájemné komunikaci a také, aby si mohly vytvořit pevné jazykové základy pro učení se dalších jazyků.

Pro většinu rodin měl s ohledem na jejich kulturu znakový jazyk vysokou hodnotu. Mnoho rodičů také považovalo znakový jazyk za důležitý pro vývoj Neslyšící identity dítěte. Někteří z rodičů si přáli, aby jejich dítě dosáhlo stejné úrovně v obou jazycích, což vedlo k vyšším nárokům na dítě.

Rodiče vyjádřili touhu, aby děti mohly navštěvovat školu, která jim pomůže dosahovat stejné kompetence ve znakovém i mluveném jazyce. Ale bohužel se nakonec museli rozhodnout pro školu pouze v jednom jazyce, jelikož nemohli žádný odpovídající program nalézt. Podle studie bylo 63 % dětí integrováno a ve školách používají tedy pouze mluvený jazyk. Školu, která poskytuje bilingvální přístup, navštěvovalo 21 % dětí a 8 % dětí navštěvovalo program totální komunikace. Pouze jedno dítě bylo zapsáno do programu, ve kterém byl používán výhradně znakový jazyk, a jedno do programu s Cued speech⁶.

Výzkum se také zaměřil na to, jak neslyšící rodiče podporují doma rozvoj obou jazyků. Několik rodičů ovládá plynule mluvenou angličtinu, ale většina z dotazovaných uvedla, že doma ke komunikaci používají pouze znakový jazyk a nemohou u dítěte sami podpořit rozvoj mluveného jazyka. Tito rodiče využívají k podpoře mluvené angličtiny rozmanitých způsobů, které zahrnovaly slyšící členy rodiny nebo paní na hlídání, hodiny logopedie navíc nebo různé technologie na podporu sluchového vnímání.

3.4.1.3 Zpětné hodnocení a reakce okolí

Všichni rodiče zažili nějaké negativní reakce ze strany komunity. Všechny rodiny mají pozitivní náhled na to, že dítě může díky implantátu dosáhnout bimodálního bilingvismu, ale zároveň je pro ně velmi náročné zajistit dítěti rovnocenný přístup k oběma jazykům.

3.4.2 Výzkum č. 2

3.4.2.1 Respondenti

Účastnicemi výzkumu byly tři neslyšící matky, se kterými byly provedeny hloubkové rozhovory. Pro výzkum jim byla změněna jména na Sierra, Jasmine a Lauren.

Sierra pocházela z rodiny, kde se hluchota dědila po generace. Její manžel je nedoslýchavý. Syn obdržel implantát ve věku 18 měsíců, v době výzkumu mu byly 2 roky.

Jasmine byla jako jediná ze slyšící rodiny. Její manžel je také neslyšící a dcera má implantát od svých 20 měsíců. V době výzkumu jí byly 3 roky.

⁶ Cued speech je umělý komunikační systém založený na využití kombinací tvarů prstů a poloh ruky, které vizuálně vyjadřují skupiny samohlásek a skupiny souhlásek. Znakový vjem ruky se doplňuje odezíráním současného mluvení.

Třetí matka, Lauren, pocházela z několikagenerační neslyšící rodiny. Jako jediná byla vzdělávána v běžné škole, což jí podle jejích slov umožnilo být součástí obou světů. Její manžel je ohluchlý. Dcera dostala implantát v 7 letech, nyní jí je 10 let.

3.4.2.2 Motivy pro implantaci a proces rozhodování

Hlavním argumentem pro implantaci bylo poskytnout dětem více komunikačních a jazykových možností. Matky si přály, aby děti dokázaly žít v obou světech. Je samotné nebavilo neustále spoléhat na tlumočnicka a připadalo jim komplikované navázat kontakt se slyšícím světem (až na Lauren). Na druhou stranu se všechny cítily být hrdými Neslyšícími a pociťovaly potřebu chránit znakový jazyk a komunitu.

Při rozhodování využívaly různé zdroje informací. O funkčnosti implantátu měly vcelku pochybnosti. Na jedné straně stála komunita, která prohlašovala, že kochleární implantáty nefungují, a na straně druhé byli lékaři, kteří je přesvědčovali o jejich úspěšnosti. Všechny také zmínily, že při rozhodování pozorovaly implantované děti. U všech jasně viděly, že mluví. Své pozorování si nechaly potvrdit slyšícími nebo nedoslýchavými známými.

Jasmine a Sierra se pro implantát rozhodly poměrně rychle, protože odborníci tlačili na jeho včasnou implantaci. Lauren ale váhala, zda nemá počkat, až se dcera bude moci rozhodnout sama. První termín operace byl naplánován, když byly její dceři tři roky. Těsně před operací si to však Lauren rozmyslela, zejména kvůli negativním postojům neslyšících. Dcera nakonec dostala implantát až v sedmi letech.

3.4.2.3 Proces rehabilitace a vzdělávání

Při rozvoji mluveného jazyka se nejprve všechny tři ženy rozhodly spoléhat pouze na pomoc slyšících nebo nedoslýchavých členů rodiny. Nakonec ale pro své děti ještě vyhledaly podpůrné logopedické programy. Jasmine a Lauren komunikují doma výhradně znakovým jazykem. Sierra si s manželem rozdělila role, ona na syna pouze znakuje, manžel jen mluví.

Co se vzdělávání týče, přály by si tyto matky pro své děti bilingvální bimodální program, kde je poměr znakového a mluveného jazyka vyvážený. Podle tvrzení Jasmine a Lauren ale žádná taková škola neexistuje. Školy se soustředí buď na rozvoj znakového jazyka a psané podoby angličtiny, nebo jsou čistě orální. Na druhou stranu Sierra našla novější vzdělávací program, který se zaměřuje na vyvážený bimodální bilingvismus. Její syn prozatím navštěvuje běžnou mateřskou školu. Dcera Lauren je také integrována,

ale ve vyučování využívá podporu tlumočnicka. Jasminina dcera zatím chodí do školky, kde se používá auditivně verbální metoda.

3.4.2.4 Hodnocení implantace a reakce okolí

Po aktivaci implantátu se u všech dětí začal velmi rychle rozvíjet mluvený jazyk. Podle odborníků zvládla Jasminina dcera za jeden rok dokonce to, co jiným dětem trvá dva roky. Všechny tři ženy věří, že poměrně rychlý rozvoj mluvené řeči nastal díky znakovému jazyku, který si děti osvojovaly již před implantací.

Sierra, Jasmine ani Lauren svého rozhodnutí ohledně implantace svých dětí nelitují, protože chtěly pro ně to nejlepší. Pouze Lauren mrzí, že se pro implantát nerozhodla dříve, protože by teď dceřina slovní zásoba angličtiny mohla být větší.

Všechny na závěr vyslovily přání, aby se do budoucna vztah mezi slyšícími a neslyšícími zlepšil. Slyšící si dle jejich názoru musí uvědomit, že dítě zůstává neslyšící i po implantaci, a proto by se mělo učit i znakový jazyk. Ze strany Neslyšících zase neustále pociťují negativní postoj k implantacím, který je podle jejich mínění zapříčiněn všemi mýty, které se komunitou šíří.

4 METODIKA VÝZKUMU

Cílem empirické části této práce bylo zmapovat, proč se neslyšící rodiče rozhodují pro kochleární implantaci u svých neslyšících dětí a jak na toto své rozhodnutí zpětně nahlízejí.

Výzkum se zaměřil především na tyto oblasti:

1. Vliv identity rodičů na rozhodování ohledně implantace.
2. Důvody, proč se rodiče rozhodli pro implantaci svého dítěte.
3. Jakým způsobem a kde o implantaci získávali informace.
4. Zkušenosti rodičů s reakcemi okolí na implantaci jejich dítěte.
5. Komunikace v rodině a začleňování dítěte do komunity Neslyšících/slyšících.
6. Zpětné hodnocení implantace dítěte.

Jedná se o výzkum kvalitativní, což znamená, že se zaměřuje na to, jakými způsoby lidé nebo skupiny chápou a interpretují okolní svět. Při analýze získaných dat nevyužívá žádné statistické metody, ale naopak se snaží soustředit na sdělení jednotlivce.

Metodologie předloženého výzkumu byla vytvořena na základě studia publikace Romana Švaříčka a Kláry Šed'ové *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*.

4.1 Respondenti

V rámci výzkumu byly provedeny čtyři rozhovory, kterých se zúčastnili čtyři neslyšící matky a jeden otec. Podmínkou pro účast ve výzkumu bylo, aby oba rodiče měli těžké sluchové postižení (tj. úplná/praktická hluchota, popř. těžká nedoslýchavost) a jejich dítě podstoupilo kochleární implantaci.

Proces získávání respondentů byl poměrně zdlouhavý. Prvotním záměrem bylo využít sociální síť komunity Neslyšících, která je poměrně hustá a uzavřená, k oslovení prvních potenciačních respondentů a poté přejít k metodě „sněhové koule“⁷.

Nejprve tedy bylo členkou komunity Neslyšících osloveno pět potenciačních respondentů. Všichni oslovení však účast odmítli. Jako další byla kontaktována paní Věra Skopová, předsedkyně organizace SUKI⁸, s prosbou o oslovení neslyšících rodičů za účelem

⁷ Metoda sněhové koule spočívá ve využití již oslovených respondentů k získání kontaktů na další osoby, které znají a které by mohly odpovídat našim kritériím (Švaříček, Šed'ová, 2014).

⁸ Spolek uživatelů kochleárních implantátů

výzkumu. Ačkoliv byla paní Skopová velmi ochotná, nepodařilo se ani touto cestou získat žádné respondenty.⁹

První pozitivní odezva vzešla z inzerátu vyvěšeného ve skupině Kochleární implantát na sociální síti www.facebook.com, na který odpověděl jeden respondent. Díky této skupině se později podařilo navázat spojení i s druhým respondentem, od něhož se povedlo získat kontakt na matku, která disponuje kontakty na všechny neslyšící rodiče, jejichž děti podstoupily kochleární implantaci. K velkému zklamání dotyčná odmítla spolupracovat.

Dále byla ještě s žádostí o přeposlání mé nabídky na rozhovor kontaktována speciálně pedagogická centra pro sluchově postižené. Touto cestou se podařilo najít také pouze jednoho dotazovaného, který ale poskytl kontakt na čtvrtého respondenta.

Nízký počet respondentů je dle mého názoru způsoben kontroverzností tématu výzkumu. K většímu zájmu nepomohla ani motivace finanční odměnou za poskytnutí rozhovoru. Domnívám se také, že prvních pět oslovených neslyšících rodičů odmítlo, protože byli kontaktováni členkou komunity, což mohlo vyvolat určité obavy z odsouzení jejich jednání. Problém se získáváním respondentů pro výzkum na toto téma není ojedinělý. Se stejnými potížemi se u obou svých výzkumů potýkala i americká neslyšící výzkumnice Julie Cantrell Mitchiner (2011, 2014).

4.2 Rozhovory

Pro sběr dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Před ním byla na základě prostudované literatury sestavena osnova, která se skládala z eventuálních otázek k jednotlivým tématům. Osnova výzkumníkovi slouží k tomu, aby nedošlo k opomenutí žádného tématu, zároveň ale poskytuje dostatek prostoru pro nová témata dotazovaných.

Podle Švaříčka a Šed'ové (2014) by se rozhovor měl podobat přátelskému nenucenému hovoru. Z tohoto důvodu měly být rozhovory v českém znakovém jazyce vedeny neslyšícím tazatelem. Vzhledem k citlivosti tématu a antipatii rodičů_3 ke kamerám byly rozhovory vedeny autorkou výzkumu za přítomnosti tlumočnicka. Přítomnost člena komunity Neslyšících by naopak mohla vést k menší otevřenosti ze strany dotazovaných.

Podle preferencí dotazovaných byly rozhovory vedeny buď v českém jazyce, nebo českém znakovém jazyce. Rozhovor s matkou_1 probíhal v českém jazyce a byl zaznamenán na diktafon. Matka_2 naopak upřednostňovala psanou podobu českého jazyka,

⁹ Odpověď paní Skopové (2015): „Snažila jsem se spolu s kolegyní z Brna vysvětlit některým neslyšícím rodičům, oč jde, oni jsou bohužel velmi nedůvěřiví a musím se přiznat, že mě dost šokovalo, že naprosto odmítají se zapojovat.“

a proto byl rozhovor realizován přes chat na sociální síti www.facebook.com. Rodiče_3 sice preferovali český znakový jazyk, ale nepřáli si být natáčeni na videokameru. V tomto případě byl rozhovor uskutečněn za přítomnosti tlumočnicka a nahrán na diktafon. Matka_4 také komunikuje především znakovým jazykem. Kvůli velké vzdálenosti a matčině časové vytíženosti byl rozhovor veden za pomoci tlumočnicka přes Skype a díky aplikaci Apowersoft¹⁰ zároveň natáčen.

Osnova k rozhovorům se nachází v *Příloze č. 2*.

4.3 Analýza získaných dat

Nahrané rozhovory byly nejprve v celém svém obsahu převedeny do textové podoby a anonymizovány¹¹. Kvůli zachování anonymity všech respondentů nebudou tyto přepisy k práci přiloženy. K tomuto rozhodnutí mě vedlo několik skutečností. Prvním faktem je, že pediatrická implantace je v rámci komunity Neslyšících velmi kontroverzní téma a všichni respondenti jsou v komunitě do určité míry zapojeni. Počet neslyšících rodičů, kteří nechali své dítě implantovat, je opravdu nízký a vzhledem k dalším informacím, které o sobě respondenti v průběhu rozhovoru uvedli, by mohlo dojít k jejich identifikaci.

Dalším krokem v analýze sebraných dat bylo sestavení kategorií pro kódování. Podkladem pro vznik jednotlivých kategorií byla osnova rozhovorů. Výsledkem tohoto procesu bylo sedm základních kategorií, které byly definovány na základě toho, jaký typ dat do nich bude zahrnut.

Přepisy rozhovorů byly následně rozděleny na významové jednotky, které byly zařazeny do tematických kategorií. Během kódování se ale vyskytly i úseky rozhovorů, které bylo nutno zařadit do více kategorií, díky čemuž bylo možné odhalit některé souvislosti mezi jednotlivými tématy.

¹⁰ Aplikace Apowersoft umožňuje provést online záznam obrazovky.

¹¹ Pro anonymizaci všech respondentů bylo použito podstatné jméno ve spojení s podtržítkem a číslicí (rodina_1, matka_1, otec_1, dítě_1 atd.).

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU

5.1 Základní informace o respondentech

Matka_1 má diagnostikovanou úplnou hluchotu. Jako malá měla ještě nějaké zbytky sluchu, o které ale během života postupně přišla. Protože byla zvyklá alespoň na nějaké zvuky, podstoupila kochleární implantaci. Otec byl na tom se stavem sluchu podobně a v době rozhovoru měl také termín na implantaci. Oba rodiče pocházejí ze slyšících rodin. Dítěti_1 byly v době rozhovoru 3 roky, první implantát dostalo, když mu bylo 14 měsíců. Druhá implantace následovala přesně rok poté.

Matka_2 se narodila s praktickou hluchotou, používá jedno sluchadlo. Otec_2 měl od narození středně těžkou nedoslýchavost, která se během života zhoršovala. Nyní má diagnostikovanou těžkou nedoslýchavost a nosí sluchadla. Matka_2 pochází ze slyšící rodiny, ale ve vzdáleném příbuzenstvu se sluchové vada také vyskytuje. Otec_2 naopak pochází z neslyšící rodiny, ale jeho prarodiče jsou slyšící. Dítě_2 má nyní 5 let, implantát mu byl voperován ve 21 měsících.

Matka_3 i otec_3 jsou od narození úplně neslyšící. Rodiče matky_3 jsou neslyšící, ale otec_3 má slyšící rodiče. Dítěti_3 je 8 let, implantace proběhla, když mu bylo 18 měsíců.

Matka_4 je úplně neslyšící, otec_4 má těžkou nedoslýchavost. Oba rodiče pocházejí ze slyšících rodin. Dítě_4 se narodilo se zbytky sluchu, ale po nějaké době úplně ohluchlo. Ve dvou letech podstoupilo implantaci. Nyní má 3 roky.

5.2 Vliv identity rodičů na implantaci dítěte

V teoretické části této práce bylo zmíněno, že na rozhodnutí o implantaci dítěte může mít vliv i identita rodičů. Všichni dotazovaní se větší či menší mírou angažují v komunitě Neslyšících. U rodičů_1 a 2 je ale patrné, že nedošlo k úplné identifikaci s kulturně Neslyšícími. Na následujících řádcích je možné sledovat, jaký vliv měli na vývoj identity všech rodičů například jejich rodiče nebo škola. Vliv identity rodičů na implantaci dítěte je ale možné zpozorovat i v dalších podkapitolách.

Mateřským jazykem obou rodičů_1 je český jazyk, který si mohli osvojit díky zbytkům sluchu. Český jazyk je pro ně i dnes preferovaným komunikačním prostředkem.

Matka_1 mohla díky obrovskému úsilí svých rodičů i prarodičů, kteří s ní cvičili mluvenou řeč, navštěvovat základní školu pro žáky se zbytky sluchu¹². Český znakový jazyk si osvojila až na střední škole, kterou navštěvovali výhradně neslyšící. Zde se kvůli své počáteční neznalosti znakového jazyka cítila vyloučena z kolektivu. Po střední škole absolvovala bakalářské studium na vysoké škole.

Matka_1 se stýká jak se slyšícími, tak neslyšícími. Na otázku, zda se cítí být členem komunity Neslyšících, odpověděla, že se s nimi stýká, ale nechce se „škatulkovat“. Z jejích dalších výpovědí je patrné, že se se svou vadou sluchu nikdy nesmířila a necítí se být hrdou Neslyšící. V dospělosti podstoupila kochleární implantaci, protože byla odmalička na zvuky zvyklá. Má pocit, že oproti slyšící společnosti mají neslyšící vcelku omezené možnosti, co se vzdělání i pracovního uplatnění týče.

Matka_1: „Já jsem vlastně opakovaně žádala, aby mi zvýšili zvuk, ale vlastně ta foniatřička mi říkala, že už mám strop. Že jediná možnost je implantát. Takže jsem začala podnikat kroky, abych jej dostala. Na základě posouzení a vysoké ztráty mi jej přiklepli. Znáám hodně neslyšících, kterým by to doktor nabídl, třeba ten implantát, ale ono se jich to dotkne, protože vlastně patří k nějaké menšině a mají svou kulturu. Mě se to zrovna netýká. Já jsem vždycky trochu slyšela.“

Otec_1 navštěvoval základní i střední školu pro neslyšící. Podle matky se díky své extroverzi nemá problém zapojovat jak do společnosti slyšících, tak i neslyšících.

Matku_2 vychovávala slyšící matka, která na ni pouze mluvila. Otec_2 má neslyšící rodiče, ale doma ke komunikaci používali znakovanou češtinu¹³. Oba rodiče_2 navštěvovali základní školu pro nedoslýchavé. Střední školu pak absolvovali v integraci. Oba rodiče_2 mají i vysokoškolské vzdělání.

V každodenní komunikaci používají český jazyk, popř. znakovanou češtinu. Ve svém volném čase se stýkají napůl se slyšícími a napůl s neslyšícími. Podle matčinyh slov se nechcejí řadit výlučně jen mezi slyšící, nebo neslyšící.

Matka_2 zkoušela žádat o kochleární implantát, ale žádost jí byla zmítnuta. Otec o implantaci neuvažuje.

¹² Až do začátku 90. let se školy pro sluchově postižené dělily na školy pro nedoslýchavé, školy pro žáky se zbytky sluchu a na školy pro neslyšící. Ve školách pro nedoslýchavé se učilo podle stejných osnov jako ve školách hlavního vzdělávacího proudu. Ve školách pro žáky se zbytky sluchu a pro neslyšící bylo ale učivo redukováno a výuka se soustředila převážně na rozvoj mluvené řeči (Hudáková, 2013).

¹³ Znakovaná čeština je umělý systém, který využívá gramatiky (spíše slovosledu) českého jazyka a znaky většinou přebírá z českého znakového jazyka.

Matka_3 se narodila do neslyšící rodiny, kde se komunikovalo pouze znakovým jazykem. Otec_3 má dva neslyšící sourozence, ale jejich rodiče jsou slyšící. Doma se pouze mluvilo, ale rodiče se snažili přizpůsobit, aby jim odezírání ulehčili. Znakovat se naučil od sourozenců.

Oba rodiče_3 navštěvovali základní i střední školu pro neslyšící. Matka_3 chodila jeden rok na vysokou školu. Pro matku_3 je hlavním komunikačním jazykem český znakový jazyk. Otec_3 při komunikaci s neslyšícími používá také znakový jazyk, se slyšícími se snaží odezírat a mluvit.

Matka_3 se cítí být součástí komunity Neslyšících. Otec_3 tvrdí, že se cítí být spíše součástí slyšícího světa – kvůli slyšícím rodičům a slyšícímu kolektivu v práci. Dle mého názoru, je ale rovnocennou součástí jak slyšícího světa, tak i neslyšícího.

Matka_3: „No, jako já moc nepotkávám slyšící a taky nevím, jak bych s nimi komunikovala. Takže v tom případě se cítím více součástí komunity Neslyšících.“

Otec_3: „Já pracuju v třísměnném a čtyřsměnném provozu se slyšícími. S neslyšícími se potkávám při sportu, třeba když máme nějaký fotbalový turnaj, ale je pravda, že neslyšící potkávám velmi málo. (...) No, víte, já mám slyšící rodiče, takže já se cítím asi víc jako slyšící.“

Matka_3 o vlastní implantaci nikdy nepřemýšlela. Otcí_3 a jeho neslyšícím sourozencům to navrhovala jejich slyšící matka, ale všichni to odmítli.

Otec_4 i matka_4 pochází ze slyšících rodin. V obou domácnostech se pouze mluvilo a jejich rodiče dodnes znakovat neumí. Matka_4 chodila od mateřské po střední školu s neslyšícími. Otec_4 navštěvoval pro neslyšící pouze školu mateřskou a základní, na střední škole byl v integraci. Přátelé mají převážně mezi neslyšícími. Oba rodiče se cítí být součástí komunity Neslyšících. O tom, že by se sami nechali implantovat, nikdy neuvažovali.

5.3 Motivy pro implantaci a proces rozhodování

V následující podkapitole bude popsáno, kdy bylo zjištěno sluchové postižení dítěte, jak na něj rodiče reagovali, kdo navrhl implantaci, zda bylo těžké se pro ni rozhodnout a jaké motivy k ní rodiče nakonec přivedly.

Rodina_1 věděla díky genetickým testům, že pravděpodobnost sluchového postižení jejich dětí je velmi vysoká. Hned v porodnici se potvrdilo, že má dítě_1 sluchové postižení. Při prvním BERA¹⁴ měření se potvrdila střední nedoslýchavost, ale při druhém, kontrolním, vyšlo najevo, že je dítě_1 úplně neslyšící. Rodiče_1 z toho byli smutní, protože si přáli, aby jejich dítě_1 mělo jednodušší život než oni.

Při druhém měření jim zdravotní sestra řekla o možnosti kochleární implantace a předala i informační brožury a potřebné kontakty. Pro první implantát byli rozhodnuti v podstatě okamžitě, protože neviděli jiné východisko. Chtěli dítěti poskytnout především stejné možnosti, jako mají slyšící, a to především v oblasti vzdělání a pracovního uplatnění. V jejich rozhodnutí se odráží i vlastní špatné zkušenosti.

Matka_1: „Takže já jsem byla prakticky rozhodnutá hned. Pak, jak jsme jezdili ty kolečka na Mrázovku, tak jsem vše odkývala, hlavně abychom to dostali. Ať to nezdržuje čas. Protože já jsem si říkala, že nejlepší je to do těch dvou let. (...) Chtěli jsme, aby měl stejné možnosti, jako mají slyšící, protože my sluchově postižení máme problém se vzděláním. Já jsem chtěla studovat medicínu, ale v té době jsem mohla jít jen na pajdák.“

První implantaci dítě_1 podstoupilo ve 14 měsících. Když se vše vyvíjelo dobře, začala matka_1 přemýšlet o bilaterální implantaci. Sama totiž věděla, jak je obtížné s jedním sluchadlem rozeznat, ze které strany zvuk přichází. Otec_1 nejdříve nesouhlasil, ale nakonec matka_1 ustoupil a dítě_1 dostalo druhý implantát ve 28 měsících.

Matka_1: „A s tím druhým se manžel bál, ať to nepokazíme. Že přece jenom máme obecně v životě nějakou smůlu. Že mu pak může třeba něco klepnout v hlavě a můžeme mít postižené dítě kompletně. S manželem vždy držíme za jeden provaz a táhneme společně, když máme nějaké potíže. A tehdy říkal, že pokud se rozhodnu já, tak mi bude věřit. Ale nebude říkat ano. Nebyl tak přesvědčený.“

¹⁴Audiometrie z elektrické odezvy v mozkovém kmeni

Rodiče_2 díky genetickým testům věděli, že jejich děti budou mít sluchové postižení. Implantaci jako první navrhla lékařka na foniatrii. I když rozhodování hodnotí jako obtížné, trvalo jim pouze tři měsíce. Hlavním důvodem, který je nakonec k implantaci dovedl, bylo, že dítě_2 bude moci slyšet a mluvit, čímž bude mít lepší uplatnění na trhu práce. Dítě_2 bylo implantováno v 21 měsících.

Matka_2: „Pro mě je teď špatné, že neslyším. Ale ještě před revolucí byli neslyšící v práci spokojeni. Byly hlavně manuální práce. V současnosti je velký problém komunikace. Nyní několik firem požaduje komunikaci, což je pro neslyšící velký problém, protože nejsou schopni rozumět a slyšící odmítají psanou formu.“

Ještě před narozením dítěte_3 si rodiče_3 nechali udělat genetické testy, které prokázaly, že je velmi vysoká pravděpodobnost, že jejich děti budou neslyšící. Sluchová vada u dítěte_3 se prokázala hned v porodnici. Rodiče ale nebyli nijak zklamaní, byli rádi, že se jim narodilo dítě. S návrhem na implantaci přišla matka_3, ale otec_3 měl zpočátku výhrady.

Matka_3: „Asi to byl můj nápad. Manžel to odmítal. Moje sestra má implantát, a tak jsem si říkala, že by to mohl být dobrý nápad. Manžel nesouhlasil. Manželova maminka, když zjistila, že je manžel proti, tak mu hrozně nadávala. Pak jsme společně zašli k lékaři a vysvětlili si to a vlastně jsme se dohodli, že ho necháme implantovat. Nakonec i manžel souhlasil. Sice jsme trochu názorově bojovali ohledně toho. Měl malé obavy, ale nakonec jsme si to vysvětlili. A souhlasil.“

Hlavním důvodem, kvůli kterému nechali dítě_3 implantovat, bylo, že nechtěli, aby muselo zůstat přes týden na internátě. V okolí jejich bydliště nejsou žádné školy pro sluchově postižené a stěhování také nepřicházelo v úvahu, protože rodina_3 je v místě svého bydliště spokojená.

Trvalo přibližně rok, než se rodiče_3 rozhodli a než byla dítěti_3 implantace schválena. Lékaři na rodiče apelovali, aby dítě_3 implantát obdrželo nejpozději do dvou let. Operace nakonec proběhla v jeho 18 měsících.

Rodina_4 zjistila, že jejich dítě_4 neslyší již v porodnici. Dítěti_4 byla diagnostikována těžká nedoslýchavost, během prvního roku se ale sluch zhoršoval, až dítě_4

ohluchlo úplně. Rodiče sluchové postižení nepovažovali za problém, nejdůležitější pro ně bylo, že je dítě_4 zdravé.

S nápadem ohledně kochleární implantace přišli slyšící prarodiče. Rodiče_4 s ní však nesouhlasili. K implantaci je nevedl žádný hlavní důvod. S největší pravděpodobností se pro ni rozhodli, aby měli klid od neustálého naléhání slyšící rodiny a také kvůli druhému slyšícímu dítěti. Kochleární implantát byl dítěti_4 voperován ve dvou letech.

Matka_4: „ My s manželem jsme nechtěli. Ale moje a manželova slyšící rodina nás nutila, a tak jsme to nakonec vzdali, abychom měli pokoj, a kývli na to. Taký protože má slyšícího sourozence, tak aby byli na stejné úrovni. “

5.4 Zdroje informací

Všechny rodiny uvedly, že základní a podstatné informace získaly od lékařů. Všichni respondenti také kontaktovali dospělé osoby s implantátem a jiné neslyšící rodiny, jejichž děti implantaci podstoupily. Všichni rodiče se shodli v tom, že mimo návštěv lékaře, kam někteří z nich chodili i s tlumočnickem, nebyly žádné zdroje přístupné v českém znakovém jazyce. Rodiče_1 a 2 služeb tlumočnicka nevyužívali. Ke komunikaci s lékaři jim podle jejich slov stačilo odezírání a psaná čeština. Jako nejdůležitější zdroj informací považovali rodiče zkušenosti již implantovaných osob.

Rodiče_1 využívali jako další zdroj informací odbornou literaturu, časopisy a internet. Ještě před implantací jezdila k rodině pravidelně terénní pracovnice rané péče, která matce_1 mimo informací ohledně kochleárních implantátů také radila, jak má s dítětem navazovat komunikaci.

I rodiče_2 čerpali další informace z odborné literatury, kterou jim doporučili na foniatrii, ve speciálně pedagogickém centru nebo v zařízení rané péče. Jako další zdroj použili webové stránky Centra kochleárních implantací u dětí.

Rodině_3 postačily informace pouze od lékařů a implantovaných osob. S lékaři komunikovali prostřednictvím tlumočnicka. Jedenkrát rodičům_3 s tlumočením pomáhal člen rodiny, ale poté se rozhodli využívat pouze služeb profesionálních tlumočnicků, aby informace zprostředkovávala nestranná osoba. Jako nejdůležitější zdroj informací a zkušeností považovali rodiče_3 matčina sourozence, který má s implantátem osobní zkušenost.

Rodiče_4 se také spokojili pouze s informacemi od lékařů a neslyšících rodin s implantovanými dětmi. K odborníkům chodili s tlumočnickem, nebo s nimi šel slyšící příbuzný.

5.5 Jazykový rozvoj a vzdělávání

Všichni rodiče se snaží podporovat u dítěte i rozvoj znakového jazyka, aby mohlo být i součástí komunity Neslyšících. Všechny děti zatím navštěvují školku/školu se slyšícími a rodiče doufají, že budou pokračovat v integraci i v dalším vzdělávání.

Rodiče_1 mezi sebou většinou komunikují mluveným jazykem, občas znakují. Otec_1 na dítě mluví a matka_1 více znakuje, protože si přeje, aby se uměl domluvit i s jejich neslyšícími známými. Dítě_1 podle matčiných slov upřednostňuje mluvení před znakováním. Mluvení s dítětem_1 cvičí hlavně prarodiče, se kterými žijí v jedné domácnosti. Aby ještě více podpořili správný vývoj řeči, umístili dítě_1 do logopedické mateřské školky. Zdejší logopedka rodičům_1 při pohovoru na dítě_1 znakovat nedoporučila. Matka_1 v tom i přesto nadále pokračuje. Když to bude možné, přejí si, aby dítě_1 nastoupilo do běžné základní školy.

Rodiče_1 sice dítě_1 učí i znakový jazyk, ale rozhodnutí, zda bude chtít být součástí komunity Neslyšících, nechávají na něm.

Matka_1: „Jen když bude chtít. Jako my se s nimi určitě budeme stýkat. My to máme s manželem od začátku tak vybudované a nevnímáme to jako něco špatného. Jsme to my. My jsme taky sluchově postižení.“

Rodiče_2 mezi sebou ke vzájemné komunikaci využívají mluvení a znakovanou češtinu. Na dítě_2 uplatňují totální komunikaci, tj. znaky, gesta, jednoduché verbální příkazy, znakovanou češtinu.

Rozvoj mluveného jazyka u dítěte_2 podporují rodiče_2 různými aplikacemi na iPadu nebo na počítači, dále pak individuálními cvičeními jak doma, tak i ve škole. Znakový jazyk se dítě_2 učí pouze doma. Dle mého názoru se nejspíš jedná o znakovanou češtinu než o český znakový jazyk (viz podkapitola 5.2 *Vliv identity rodičů na implantaci dítěte*).

Dítě_2 navštěvuje běžnou základní školu. S neslyšícími dětmi se stýká pouze při různých sportovních akcích.

Rodina_3 doma komunikuje pouze znakovým jazykem. Rodiče_3 se domnívají, že sami mluví velice špatně, takže se na dítě_3 raději nesnaží nijak svou řečí působit. Rozvoj mluveného jazyka podle svých slov nijak speciálně nepodporují. Dítě_3 chodí pouze na logopedii a několikrát týdně k nim domů přijde asistent, který ho opravuje v logopedických chybách. Dítě_3 se denně setkává se slyšícími prarodiči, ale s nimi nijak zvlášť mluvení nepochvíčuje.

Dítě_3 je nyní v integraci a občas mu při vyučování pomáhá asistent pedagoga. Podle matky ho dítě stejně nevyužívá. Do komunity Neslyšících se zapojuje společně s rodinou, ale podle rodičů více sympatizuje se slyšícími.

Rodiče_4 v domácnosti komunikují převážně znakovým jazykem. Na děti (jedno slyšící a druhé implantované) ve většině situací také znakují, občas ale i mluví.

Rozvoj mluveného jazyka u dítěte_4 podporují tím, že dochází na logopedii do dvou různých zařízení. Jako jazykový vzor také slouží slyšící sourozenec.

Dítě_4 navštěvuje dva dny v týdnu školku pro sluchově postižené, zbývající dny dochází do školky se slyšícími dětmi. Rodiče_4 by si pak přáli, aby dítě_4 chodilo do běžné základní školy, ale vše bude záležet na jeho jazykové úrovni.

5.6 Reakce okolí

V dostupných výzkumech na téma neslyšící rodiče dětí s kochleárním implantátem se můžeme dočíst, že většina sluchově postižených rodičů zažila nějakou negativní reakci ze strany Neslyšících, ale slyšící okolí je v jejich rozhodnutí naopak podporovalo. V tomto výzkumu se s negativním chováním prokazatelně setkala pouze rodina_1 a 2.

Matka_1 uvedla, že nepřátelské reakce ze strany Neslyšících vnímala jako velmi stresující. Ve fázi rozhodování to jen zvyšovalo obavy o zdraví jejího dítěte_1. Dále vyjádřila obavy, aby jejich známí, kteří zaujímali odmítavé postoje vůči pediatrické implantaci, s nimi nepřerušili kontakt. K její radosti změnili někteří z nich pohled na implantaci, když viděli, že dítě_1 vedou i ke znalosti znakového jazyka.

Po rozhodnutí nechat se také implantovat žádné negativní chování nezaznamenala, naopak mnoho neslyšících bylo zvědavých, jak to funguje, jak je spokojená atp.

Matka_1: „Taky jsem si vyslechla takové to, že budu mít robota, že jsem nezodpovědná matka, že mu ubližuju. Nebylo to pro mě jednoduché. (...) Říkali mi ‚matka hyena‘, jak mu to můžeme dát. Pak jsem si říkala, že se to pokazí a může mi umřít, přímo na tom stole. Byla jsem z toho opravdu špatná.“

Rodina_2 také zaznamenala ze strany Neslyšících negativní chování, považovali pediatrickou implantaci za ubližování dítěti. Názorové neshody se projevily i v rodině. Otcovi neslyšící rodiče byli zásadně proti, ale nakonec jejich rozhodnutí pro implantaci akceptovali. Ze strany slyšících naopak cítili při rozhodování velkou podporu.

Rodina_3 si žádných záporných reakcí není vědoma, přiznávají ovšem, že nevědí, zda o nich nekolovaly nějaké pomluvy. Přijetí implantace Neslyšícími si vysvětlují následovně.

Matka_3: „Je pravda, že neslyšící kamarádi mají více slyšící děti, a že já jsem opravdu jedna z mála, která má děti neslyšící, takže možná odtud to plyne.“

Interpretace výpovědi matky_4 je značně problematická. Při položení otázky ohledně reakce okolí na implantaci jejího dítěte_4 odpovídala mimo téma. Otázka byla několikrát přeformulována a vysvětlována, ale odpověď byla vždy mimo. Jen jednou po dlouhém zaváhání následovala odpověď, že se s žádnou negativní reakcí nesetkali.

Toto chování si lze vysvětlit dvěma způsoby. Jako první se nabízí varianta, že jsme si skutečně zpočátku nerozuměli (otázka ale byla položena tlumočnickem, jehož mateřským jazykem je český znakový jazyk) a oni opravdu žádné negativní reakce nezaznamenali. Nebo se mohlo stát, že matka_4 z důvodu kontroverze odpovědět nechtěla, a lze tedy předpokládat, že se rodina_4 s nějakým negativním jednáním potýkala.

5.7 Zpětné hodnocení implantace

Všechny rodiny vyjádřily spokojenost s rozhodnutím nechat dítě implantovat. Rozvoj mluvené řeči svých dětí po implantaci hodnotila polovina rodičů nad očekávání, druhá polovina byla vcelku spokojena. Zároveň dvě rodiny uvedly, že úroveň mluvené řeči vzhledem ke svému stavu sluchu nemohou posoudit.

Matka_1: „Každopádně teď ty výsledky jsou takové, že vidíme, že to stálo za to. Máme vlastně štěstí, že žijeme ve 21. století, protože před sto lety bych měla úplnou smůlu. I moje dítě. Takže díky bohu!“

Matka_2: „Zlepšuje se to, ale jde to pomalu. Je na tom lépe než já, po které má stejnou vadu. Dělá také větší progres než já ve stejném věku.“

Matka_3: „Já to samozřejmě nemůžu ohodnotit, ale já si myslím, že to z 90 % zvládá, že má opravdu pěkný hlas, a co mi třeba vypráví pedagogové ze školy, tak má občas problém s gramatikou. Má třeba takový zvláštní slovosled nebo tak. Ale musím říct, že s kamarády

nebo se spolužáky si opravdu velice dobře rozumí. Není nikde ostrčené. A učitelky si ho chválí, takže já si myslím, že problém nemá, že je jako slyšící.“

Matka_4: „Ano, zatím jsme spokojeni, ale tak nevíme, co bude a jak se to bude vyvíjet. Slyší dobře, ale někdy málo mluví, třeba jen slovo.“

6 ZÁVĚR

Hlavním cílem výzkumu bylo zmapovat okolnosti, na jejichž základě se neslyšící rodiče rozhodují pro implantaci svého neslyšícího dítěte, a dále také zjistit, jak toto své rozhodnutí zpětně hodnotí.

Ukázalo se, že nejdůležitějším motivem neslyšících rodičů pro implantaci svých potomků je poskytnout jim přístup ke kvalitnímu vzdělání a rovnocenné možnosti, jakými v životě disponují slyšící lidé. Někteří rodiče mají pocit, že jsou „okleštěni“ slyšící společností, a aby v ní mohly jejich děti plnohodnotně fungovat, potřebují dle jejich názoru ovládat většinový jazyk nejen v jeho písemné podobě. Tuto skutečnost potvrzují i uvedené zahraniční výzkumy.

Je ale třeba dodat, že to v předkládaném výzkumu neplatí stoprocentně. Pro jedny rodiče bylo zásadní, aby rodina zůstala pohromadě. V případě úspěšné implantace by dítě nemuselo dojíždět do internátní školy pro sluchově postižené, a tím pádem být odloučeno od rodiny. Domnívám se, že kdyby v místě jejich bydliště existovala škola pro sluchově postižené, byla by pravděpodobnost implantace dítěte nižší. Další rodiče sice chtěli, aby dítě mělo možnosti srovnatelné se svým slyšícím sourozencem, ale kdyby nebyli pod tlakem slyšících prarodičů, pravděpodobně by dítě implantovat také nenechali.

Dalším záměrem bylo zjistit, jaký vliv měla identita rodičů na implantaci dítěte. Z jednotlivých výpovědí všech respondentů vyplývá, že u dvou rodin se vliv identity potvrdil. Tito rodiče se sice do komunity Neslyšících zapojují, ale nejsou v jejím jádru a svou vadu sluchu považují spíše za přítěž než za kulturní rys. Pro své dítě si tedy přáli jednodušší život, než mají oni sami. Naopak američtí a němečtí neslyšící rodiče se dle výzkumů všichni považovali za plnohodnotné členy komunity. Do jaké míry se s Neslyšícími skutečně ztotožňovali, však z uvedených informací nelze zjistit.

Jako nejdůležitější a rozhodující zdroj informací o implantaci rodiče považovali osobní kontakt s lidmi, kteří s ní měli vlastní zkušenost. Je zajímavé, že žádný z dotazovaných neuvedl pocit nedostatku zdrojů cílených na neslyšící rodiče, jako tomu bylo u rodičů z Německa.

Podle mých informací existuje v České republice pouze jediná publikace, která je určena právě neslyšícím rodičům, a to kniha od Leonhardtové a Vogela *KI pro děti: informace o kochleárních implantátech pro neslyšící a nedoslýchavé rodiče*. Domnívám se, že tato kniha je však nedostačujícím zdrojem. I přes snahu autorů napsat knihu co nejsrozumitelnější pro neslyšící čtenáře došlo bohužel k naprosté redukci obsahu.

Všichni rodiče se snaží u dětí podporovat bimodální bilingvismus. Pro dvě rodiny ze čtyř je však znalost mluveného jazyka cennější. Jak již bylo zmíněno, rodiče si pro dítě především přáli možnost vzdělávání ve škole hlavního vzdělávacího proudu, což se zatím daří u všech dětí, i když některé z nich jsou zatím pouze v mateřské škole.

Zatímco ze zahraničních výzkumů vyplývá, že každá neslyšící rodina se setkala s negativními reakcemi komunity Neslyšících, podle předloženého výzkumu se s nimi potýkaly pravděpodobně pouze dvě rodiny.

Rozhodnutí pro implantaci zatím hodnotí pozitivně všichni dotázaní rodiče. Jejich děti se nepotýkaly s žádnými problémy, jež byly popsány v druhé kapitole.

Předkládaný výzkum poskytuje náhled na to, proč někteří neslyšící rodiče nechají své neslyšící děti implantovat. Jeho závěry však nelze v žádném případě zobecnit na všechny neslyšící rodiče, jejichž děti kochleární implantaci podstoupily, ale mohou posloužit jako odrazový můstek pro další zkoumání. Bylo by na příklad jistě zajímavé, popsat vývoj identity u implantovaných dětí neslyšících rodičů.

7 BIBLIOGRAFIE

BAKER, Charlotte a Carol PADDEN. 1978. Focusing on the Non-Manual Components of ASL. In: SIMPLE, Paul. *Understanding Language through Sign Language Research*. New York: Academic Press.

BANKS, Lindsey. 2015. *5 Beautiful Reactions Of People Hearing For The First Time* [online]. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z: <http://www.everydayhearing.com/hearing-loss/articles/5-beautiful-reactions-of-people-hearing-for-the-first-time/>

BLUME, Stuart S. 2010. *The artificial ear: cochlear implants and the culture of deafness* [online]. New Brunswick, N.J: Rutgers University Press [cit. 2016-05-03]. ISBN 08-135-4660-5. Dostupné z: <http://site.ebrary.com/lib/cuni/detail.action?docID=10393230&p00=artificial+ear>

DOUŠOVÁ, Věra, Kristina KRATOCHVÍLOVÁ a Jitka MOTEJZÍKOVÁ. 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.

DREAPER, Jane. 2014. *Baby is 'youngest in UK' to have cochlear implants* [online]. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: <http://www.bbc.com/news/health-26894812>

EISENBERG, Laurie S. 2009. *Clinical management of children with cochlear implants* [online]. San Diego, CA: Plural Pub. [cit. 2016-07-16]. ISBN 15-975-6251-3. Dostupné z: <https://books.google.cz/books?id=kOAzBwAAQBAJ&pg=PA8&lpg=PA8&dq=balkany+1993&source=bl&ots=MfrdyuNSDh&sig=m2faafKuxVEII14Ly953GwDkY8g&hl=cs&sa=X&ved=0ahUKEwjkr7VvyvJNAhXFzRQKHd8TCLcQ6AEIIDA#v=onepage&q=balkany%201993&f=false>

ESTABROOKS, Warren. 1998. *Cochlear implants for kids*. Washington, DC: Alexander Graham Bell Association for the Deaf, Inc., xi, 404 p. ISBN 08-820-0208-2.

- GEIST, Bohumil. 1992. *Sociologický slovník*. Praha: Victoria Publishing, 647 s. ISBN 80-85605-28-7.
- GIDDENS, Anthony. 1999. *Sociologie*. Praha: Argo, 595 s. ISBN 80-720-3124-4.
- GROH, Daniel. 2016. *Vyšetřování sluchu u novorozenců* [online].[cit. 2016-06-21]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevychodnenim/onemocneni-ucha-u-deti/vysetrovani-sluchu-u-novorozencu.shtml>
- HÁJKOVÁ, Zuzana. 2007. *Manifest Neslyšících* [online].[cit. 2016-06-17]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/413-manifest-neslysicich>
- HAVLOVÁ, Jana. 2009. Chtěla bych studovat právnickou fakultu. In: *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: FRPSP, s. 136–141. ISBN 978-80-86-792-23-1.
- HAY, Gordon. 2006. *Genocida Neslyšících?* [online].[cit. 2016-04-19]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/125-genocida-neslysicich>
- HEWITT, John P.1984. *Self and society: a symbolic interactionist social psychology*. 3rd ed. Boston: Allyn and Bacon. ISBN 02-050-7961-X.
- HOLMANOVÁ, Jitka. 2006. *Kochleární implantát* [online].[cit. 2016-06-23]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/440-kochlearni-implantat>
- HORÁČEK, Michal. 2013. *Dlouhodobé důsledky celkové anestezie* [online].[cit. 2016-06-21]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/dlouhodobé-dusledky-celkove-anestezie-471720>
- HOUDKOVÁ, Eva. 2007. Antimanifest. *Gong*. **35**(1), 6.
- HRONOVÁ, Anna. 2005. Neslyšící rodina. In: HUDÁKOVÁ, Andrea. *Ve světě sluchového postižení*. FRPSP: Praha, s. 81–85. ISBN 80-86792-27-2.

HRUBÝ, Jaroslav. 1998. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu II*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 2 sv. ISBN 80-721-6075-3.

HRUBÝ, Jaroslav. 1999. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu I*. 2. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 395 s. ISBN 80-721-6096-6.

HUDÁKOVÁ, Andrea. 2013. *Jak se vzdělávají neslyšící, aneb mají i oni v praxi rovné právo na vzdělání?* [online]. [cit. 2016-07-22]. Dostupné z: <http://ceskomluvi.cz/jak-se-vzdelavaji-neslysici-aneb-maji-i-oni-v-praxi-rovne-pravo-na-vzdelani/>

HUDÁKOVÁ, Andrea. 2007. *Neslyšící jako členové jazykové a kulturní menšiny* [online]. [cit. 2016-07-16]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/221-neslysici-jako-clenove-jazykove-a-kulturni-mensiny>

HUDÁKOVÁ, Andrea a Anna HRONOVÁ (eds.). 2005. Kochleární implantát. In: HUDÁKOVÁ, Andrea. *Ve světě sluchového postižení*. Praha: FRPSP, s. 30-36. ISBN 80-86792-27-2.

HYDE, Merv, Renée PUNCH a Linda KOMESAROFF. 2010. *Coming to a Decision About Cochlear Implantation: Parents Making Choices for their Deaf Children* [online]. [cit. 2016-07-17]. Dostupné z: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/15/2/162.full.pdf+html>

CHLADOVÁ, Veronika. 2010. *Názor proti názoru na kochleární implantáty* [online]. [cit. 2016-07-16]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/814-nazor-proti-nazoru>

CHUTE, Patricia M a Mary Ellen NEVINS. 2002. *The parents' guide to cochlear implants*. Washington, DC: Gallaudet University Press, ix, 197 p. ISBN 15-636-8129-3.

KABELKA, Zdeněk. 2009a. Kochleární implantace - historie, současnost, princip, příčiny vzniku hluchoty, kritéria výběru kandidátů. In: <https://mefanet-motol.cuni.cz> [online]. Praha [cit. 2016-04-08]. Dostupné z: <https://mefanet-motol.cuni.cz/clanky.php?aid=57>

- KABELKA, Zdeněk. 2009b. *Kochleární implantace Slyším, mluvím... učím se...* [DVD]. Praha: Cittadella Production.
- KABELKA, Zdeněk. 2010. *Léčba hluchoty pomocí kochleárních implantátů* [online]. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/cro6/stop/_zprava/702624
- KABELKA, Zdeněk (ed.). 2007. Kochleární implantát. In: ROMAN, Vojtěchovský. *Život n/Nepočujících a osob s kochleárnym implantátom*. Nitra: Snepeda, s. 55-56. ISBN 978-80-969695-0-0.
- KOMESAROFF, Linda R. 2007. *Surgical consent: bioethics and cochlear implantation*. Washington, DC.: Gallaudet University Press. ISBN 15-636-8349-0.
- KOMESAROFF, Linda (ed.). 2007. Media Representation And Cochlear Implantation. In: KOMESAROFF, Linda. *Surgical consent : bioethics and cochlear implantation*. Washington, DC.: Gallaudet University Press, s. 88–119. ISBN 978-1-56365-349-7.
- KOSINOVÁ, Barbora. 2008. *Neslyšící jako jazyková a kulturní menšina: kultura neslyšících*. 2., opr. vyd. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, 1 videodisk (DVD). ISBN 978-80-87153-08-6.
- KRATOCHVÍLOVÁ, Kristina. 2008. *Neslyšící v Německu* [online]. [cit. 2016-07-11]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/299-neslyšici-v-nemecku>
- KRATOCHVÍLOVÁ, Kristina. 2005. *Zaostřeno na kochleární implantáty* [online]. [cit. 2016-07-22]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/304-zaostreno-na-kochlearni-implantaty>
- KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. 2004. *Symposium o poruchách sluchu v raném dětství* [online]. [cit. 2016-06-17]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/303-symposium-o-poruchach-sluchu-v-ranem-detstvi>
- KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. 2009. *Neslyšící bychom měli vést k samostatnosti* [online]. [cit. 2016-07-16]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/524-neslyšici-bychom-meli-vest-k-samostatnosti>

KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. 2010. *Vytržený implantát aneb Rozdělený House* [online]. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/796-vytrzeny-implantat-aneb-rozdeleny-house>

KŘEŠŤANOVÁ, Lucie. 2010. *Vytržený implantát aneb Rozdělený House* [online]. [cit. 2016-06-19]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/796-vytrzeny-implantat-aneb-rozdeleny-house>

LADD, Paddy. c2003. *Understanding deaf culture: in search of deafhood*. 1. Clevedon, England: Multilingual Matters, xxii, 502 s. ISBN 18-535-9545-4.

LADD, Paddy (ed.). 2007. Cochlear Implantation, Colonialism, and Deaf Rihts. In: KOMESAROFF, Linda. *Surgical consent : bioethics and cochlear implantation*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. ISBN 978-1-56365-349-7. ISSN 1-29.

LANE, Harlan. 2013. *Pod maskou benevolence: zneschopňování neslyšící komunity*. Praha: Karolinum, 284 s. Lingvistika (Karolinum). ISBN 978-80-246-2449-5.

LANE, Harlan, Robert. HOFFMEISTER a Benjamin BAHAN. 1996. *A journey into the deaf-world*. San Diego, Calif.: DawnSignPress. ISBN 09-150-3563-4.

LEIGH, Irene W. a Deborah MAXWELL-MCCAW. 2011. Cochlear Implants: Implications For Deaf Identities. In: LEIGH, Irene W. a Raylene PALUDNEVICIENE (eds.). *Cochlear Implants: Evolving Perspectives*. Washington: Gallaudet University Press, s. 95–110. ISBN 978-1-56368-503-3.

LEONHARDT, Anette. 2009. *Cochlea-Implantate für gehörlose Kinder gehörloser Eltern?* [online]. [cit. 2016-07-11]. Dostupné z: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:N5kQM1ySQ4QJ:www.springer.com/cda/content/document/cda_downloaddocument/9783540882350-c1.pdf%3FSGWID%3D0-0-45-735805-p173870214+&cd=1&hl=cs&ct=clnk&gl=cz

LEONHARDT, Anette. 2011. *Hörgeschädigte Eltern und CI-Kinder* [online]. [cit. 2016-07-11]. Dostupné z: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:1cIVIX9-KOgJ:www.uzh.ch/orl/dga2008/programm/wissprog/Leonhardt.pdf+&cd=1&hl=cs&ct=clnk&gl=cz>

LEONHARDT, Annette a Arno VOGEL (eds.). 2014. *KI pro děti: informace o kochleárních implantátech pro neslyšící a nedoslýchavé rodiče*. Praha: Centrum kochleárních implantací u dětí ORL kliniky 2. LF UK. ISBN 978-80-260-5874-8.

LEONHARDTOVÁ, Monika a John K. NIPARKO. 2001. *Kochleární implantáty: pacient získá na kvalitě života a společnost ušetří* [online]. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/mlada-fronta-zdravotnicke-noviny-zdn/kochlearni-implantaty-pacient-ziska-na-kvalite-zivota-a-spolecno-134897>

LESKOVÁ, Ivana. 2013. *Nejkrásnější letošní dárek? Malá Emilka slyší* [online]. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z: http://ostrava.idnes.cz/nejkrasnejsi-letosni-darek-mala-emilka-slysi-fna/ostrava-zpravy.aspx?c=A131223_2015152_ostrava-zpravy_jog

LUCKMAN, Benita. 1970. The Small Life-Worlds of Modern Man. In: *Social Research*. New York: The New School, 580–596.

MACUROVÁ, Alena. 2001. *Jazyk a hluchota* [online]. [cit. 2016-04-17]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/20-jazyk-a-hluchota>

MCILROY, Guy a Claudine STORBECK. 2011. *Development of Deaf Identity: An Ethnographic Study* [online]. [cit. 2016-07-14]. Dostupné z: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/16/4/494.full.pdf+html?sid=e685369c-910d-4865-8a34-fbd0f07185b3>

MITCHINER, Julie Cantrell. 2014. *Deaf Parents of Cochlear-Implanted Children: Beliefs on Bimodal Bilingualism* [online]. [cit. 2016-07-14]. Dostupné z: <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/early/2014/09/18/deafed.enu028.full.pdf+html>

MITCHINER, Julie Cantrell a Marilyn SASS-LEHRER (eds.). 2011. My Child Can Have More Choices: Reflection of Deaf Mothers on Cochlear Implants for Their Children. In: LEIGH, Irene W. a Raylene PALUDNEVICIENE. *Cochlear Implants: Evolving Perspectives*. Washington: Gallaudet University Press, s. 71-94. ISBN 978-1-56368-503-3.

MYŠKA, Petr. *Kochleární implantát* [online]. 2006 [cit. 2016-06-23]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/440-kochlearni-implantat>

NUSSBAUM, Debra M. a Susanne M. SCOTT. 2011. The Cochlear Implant Education Center: Perspectives On Effective Educational Practises. In: LEIGH, Irene W. a Raylene PALUDNEVICIENE (eds.). *Cochlear Implants: Evolving Perspectives*. Washington: Gallaudet University Press, s. 175-205. ISBN 978-1-56368-503-3.

PADDEN, Carol a Tom HUMPHRIES. c1988. *Deaf in America: voices from a culture*. Cambridge: Harvard University, 134 s. ISBN 06-741-9424-1.

HARRIS, Raychelle L., PALUDNEVICIENE, Raylene (ed.). 2011. Impact od Cochlear Implants on the Deaf Community. In: LEIGH, Irene W. a Raylene PALUDNEVICIENE. *Cochlear Implants: Evolving Perspectives*. Washington: Gallaudet University Press, s. 3-19. ISBN 978-1-56368-503-3.

HAVLOVÁ, Jana. Interview. In: *Televizní klub neslyšících*. TV, ČT2, 28.1.2015. Dostupný na: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1096066178-televizni-klub-neslysicich/214562221800019/#programmePlayer> [cit. 20. 7. 2016]

PETRUSEK, Miloslav (ed.). 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, S. 749-1627. ISBN 80-718-4310-5.

POLÁKOVÁ, Marie. 2001. Čtení s porozuměním a čeští neslyšící. *Speciální pedagogika*. **11**(4), 207–219.

POLÁKOVÁ, Regina a Tomáš WIRTH. 2005. Byl to silný zážitek vidět Sama, jak poslouchá. In: HUDÁKOVÁ, Andrea. *Ve světě sluchového postižení*. Praha: FRPSP, s. 191–195. ISBN 80-86792-27-2.

PREISLER, Gunilla. 2001. *Cochlear Implants in Deaf Children* [online]. Strasbourg: Council of Europe [cit. 2016-06-23]. ISBN 92687164627-6. Dostupné z: http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Cochlear_Implants_E.pdf

PROCHÁZKOVÁ, Věra. 2006a. *Identita a osobnost člověka* [online]. [cit. 2016-07-14]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/964-identita-a-osobnost-clověka>

PROCHÁZKOVÁ, Věra. 2006b. *Identita - jak ji prožívají nedoslýchaví lidé* [online]. [cit. 2016-07-14]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/123-identita-jak-ji-prozivaji-nedoslychavi-lide>

PROCHÁZKOVÁ, Věra. 2005. *Proč je důležitý kontakt s dospělými neslyšícími?* [online]. [cit. 2016-07-14]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/136-proc-je-dulezity-kontakt-s-dospelymi-neslysicimi>

RIDGEWAY, Sharon. 2001. Neslyšící osobnost? In: GREGORY, Susan (ed.). *Problémy vzdělávání sluchově postižených*. Praha: FF UK, s. 22–28. ISBN 80-7308-003-6.

SELTENREICHOVÁ, Gabriela. 2003. *Kochleární implantáty vyžadují očkování proti meningitidě* [online]. [cit. 2016-06-21]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/denni-zpravy/profesni-aktuality/kochlearni-implantaty-vyzaduji-ockovani-proti-meningitide-157510>

STREJČEK, Alfréd. 2009. *Kochleární implantace Slyším, mluvím... učím se...* [DVD]. Praha: Cittadella Production.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

TAYLOR, George a Anne DARBY (eds.). 2003. *Deaf Identities*. Coleford, Gloucestershire: Douglas McLean. ISBN 09-462-5253-X.

ŤULÁK, Martin, Monika, ŤULÁKOVÁ a Jana JUNGMANNOVÁ. Interview. In: *Televizní klub neslyšících*. TV, ČT2, 14.1.2015. Dostupný na: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1096066178-televizni-klub-neslysicich/214562221800017/#programmePlayer> [cit. 20. 7. 2016]

VÁGNEROVÁ, Marie. 2000. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8308-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. 2003. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-708-3765-9.

- VOGEL, Arno. 2008. *CI-Kinder hörgeschädigter Eltern – aktuelle Daten aus der Praxis* [online]. [cit. 2016-07-11]. Dostupné z: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:FI3OEXQTCqMJ:www.uzh.ch/orl/dga2008/programm/wissprog/Vogel.pdf+&cd=2&hl=cs&ct=clnk&gl=cz>
- VOJTĚCHOVSKÝ, Roman. 2007. *Život n/Nepočujících a osob s kochleárnym implantátom*. Nitra: Snepeda. ISBN 978-80-969695-0-0.
- VYSUČEK, Petr. 2009. Proč je důležité setkávat se s neslyšícími dětmi a dospělými? In: MOTEJZÍKOVÁ, Jitka (ed.). *Kochleární implantáty: rady a zkušenosti*. Praha: FRPSP, s. 67–73. ISBN 978-80-86-792-23-1.
- WOLL, Benice a Paddy LADD. 2008. Deaf Communities. In: KOSINOVÁ, Barbora. *Neslyšící jako jazyková a kulturní menšina: kultura neslyšících*. 2., opr. vyd. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka. ISBN 978-80-87153-08-6.
- ZIMA, Petr. 1999. Komunita a komunikace. In: *Komunita a komunikace = Community and communication*. Praha: SOFIS, s. 149-192. ISBN 978-809-0243-996.
- ZOUZALÍK, Marek. 2007. *Kochleární implantát - naděje nebo prokletí?* [online]. [cit. 2016-04-08]. Dostupné z: <http://ruce.cz/clanky/441-kochlearni-implantat-nadeje-nebo-prokleti>
- Benefits and Risks of Cochlear Implants. 2013. *FDA: U.S. Food and Drug Administration* [online]. [cit. 2016-06-21]. Dostupné z: <http://www.fda.gov/MedicalDevices/ProductsandMedicalProcedures/ImplantsandProsthetics/CochlearImplants/ucm062843.htm>
- Sonnet. 2015. *MED-EL* [online]. [cit. 2016-06-30]. Dostupné z: <http://www.medel.com/cz/sonnet/>
- Kochleární implantáty Nucleus® a implantáty Nucleus® Hybrid™: Důležité informace* [online]. 2010. [cit. 2016-06-30]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/7385840-Kochlearni-implantaty-nucleus-a-implantaty-nucleus-hybrid-dulezite-informace.html>

For Parents Only. 2003. In: *Cochlear War* [online]. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z:
http://www.cochlearwar.com/for_parents_only.html

Zvukové procesory Naída a Neptun. 2015. *ABIONIC* [online]. [cit. 2016-06-30]. Dostupné z:
<http://www.abionic.cz/produkty/zvukove-procesory-naida-a-neptune/#neptune>

NAD Position Statement on Cochlear Implants [online]. 2000. [cit. 2016-07-27]. Dostupné z:
<https://nad.org/issues/technology/assistive-listening/cochlear-implants>

Aqua+ návod k obsluze. 2015. In: *Kochleární implantáty* [online]. [cit. 2016-06-30].
Dostupné z: <http://kochlearniimplantaty.cz/category/aqua/>

FDA Public Health Notification: Importance of Vaccination in Cochlear Implant Recipients.
2007. *FDA: U.S. Food and Drug Administration* [online]. [cit. 2016-06-21]. Dostupné z:
<http://www.fda.gov/MedicalDevices/Safety/AlertsandNotices/PublicHealthNotifications/ucm062057.htm>

E-mailová korespondence s Věrou Skopovou. [online], 30. 6. 2015.veraskopova@seznam.cz

.

PŘÍLOHY

7.1 Příloha č. 1

Osnova k rozhovorům

META DATA

Stav sluchu (rodič 1,2):

Aktuální věk dítěte:

Věk dítěte v době, kdy dostalo KI:

- a) Reakce na ztrátu sluchu dítěte
 - Kdy jste zjistili, že Vaše dítě neslyší?
 - Jaká byla Vaše reakce, když jste zjistili, že Vaše dítě neslyší.

- b) Proces rozhodování o implantaci dítěte
 - Kdo jako první navrhl implantaci pro Vaše dítě?
 - Jaké byly hlavní důvody k přistoupení na implantaci Vašeho dítěte?
 - Jak dlouho jste zvažovali implantaci, než jste se pro ni rozhodli?
 - Bylo pro Vás rozhodování obtížné?

- c) Získávání informací o kochleární implantaci
 - Jaké informační zdroje jste při implantaci využívali?
 - Které pro vás byly při rozhodování nejdůležitější?
 - Byly některé ze zdrojů přístupné v českém znakovém jazyce?
 - Jak probíhala komunikace s lékaři a odborníky? Využívali jste při ní služeb tlumočnicka českého znakového jazyka?
 - Dostali jste informace od osob, které měly osobní zkušenost s implantací?

- d) Identita rodičů dítěte
 - Jsou vaši rodiče slyšící nebo neslyšící?
 - Jaký je Váš mateřský jazyk?
 - Jaký je Váš preferovaný jazyk?
 - Do jakých škol jste chodil/a? Pro sluchově postižené nebo jste byl/a integrován/a?
 - Stýkáte se převážně se slyšící nebo neslyšící veřejností?
 - Považujete se za člena komunity Neslyšících?
 - Přemýšleli jste někdy, že byste se sami nechali implantovat?

- e) Reakce komunity Neslyšících/okolí na implantaci dítěte

– Jak reagovalo okolí (rodina, komunita Neslyšících) na rozhodnutí nechat Vaše dítě implantovat?

f) Komunikace s dítětem a členství dítěte v komunitě neslyšících

– Jaký jazyk se převážně používá ve Vaší domácnosti?

– Jaký jazyk preferuje Vaše dítě?

– Jak podporujete rozvoj mluveného jazyka?

– Jak podporujete rozvoj znakového jazyka?

– Zapojuje se Vaše dítě do života komunity Neslyšících?

– Jaký jazyk/typ komunikace se využívá ve škole, kam dochází Vaše dítě? Jaké jsou Vaše představy o jeho vzdělávání do budoucna?

– Jaký je Váš pohled na jazykový vývoj Vašeho dítěte?

g) Hodnocení kochleární implantace

– Jak hodnotíte zpětně rozhodnutí nechat Vaše dítě implantovat?